

Sénat de Belgique

Session ordinaire 2013-2014



5-130

Séances plénières
Jeudi 12 décembre 2013

Séance du matin

Annales

Belgische Senaat

Gewone Zitting 2013-2014

Handelingen

Plenaire vergaderingen

Donderdag 12 december 2013

Ochtendvergadering

5-130

Les **Annales** contiennent le texte intégral des discours dans la langue originale. Ce texte a été approuvé par les orateurs. Les traductions – *imprimées en italique* – sont publiées sous la responsabilité du service des Comptes rendus. Pour les interventions longues, la traduction est un résumé.

La pagination mentionne le numéro de la législature depuis la réforme du Sénat en 1995, le numéro de la séance et enfin la pagination proprement dite.

Pour toute commande des Annales et des Questions et Réponses du Sénat et de la Chambre des représentants: Service des Publications de la Chambre des représentants, Place de la Nation 2 à 1008 Bruxelles, tél. 02/549.81.95 ou 549.81.58.

Ces publications sont disponibles gratuitement sur les sites Internet du Sénat et de la Chambre:
www.senate.be www.lachambre.be

Abréviations – Afkortingen

CD&V	Christen-Democratisch en Vlaams
cdH	centre démocrate Humaniste
Ecolo	Écologistes confédérés pour l'organisation de luttes originales
MR	Mouvement réformateur
N-VA	Nieuw-Vlaamse Alliantie
Open Vld	Open Vlaamse liberalen en democraten
PS	Parti Socialiste
sp.a	socialistische partij anders
VB	Vlaams Belang

De **Handelingen** bevatten de integrale tekst van de redevoeringen in de oorspronkelijke taal. Deze tekst werd goedgekeurd door de sprekers. De vertaling – *cursief gedrukt* – verschijnt onder de verantwoordelijkheid van de dienst Verslaggeving. Van lange uiteenzettingen is de vertaling een samenvatting.

De nummering bestaat uit het volgnummer van de legislatuur sinds de hervorming van de Senaat in 1995, het volgnummer van de vergadering en de paginering.

Voor bestellingen van Handelingen en Vragen en Antwoorden van Kamer en Senaat:
Dienst Publicaties Kamer van volksvertegenwoordigers, Natieplein 2 te 1008 Brussel, tel. 02/549.81.95 of 549.81.58.

Deze publicaties zijn gratis beschikbaar op de websites van Senaat en Kamer:
www.senate.be www.dekamer.be

Sommaire

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (de M. Philippe Mahoux et consorts ; Doc. 5-2170)	4
Discussion générale	4
Discussion des articles	58
Ordre des travaux	58
Excusés	58

Inhoudsopgave

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (van de heer Philippe Mahoux c.s.; Stuk 5-2170)	4
Algemene bespreking	4
Artikelsgewijze bespreking	58
Regeling van de werkzaamheden	58
Berichten van verhindering	58

Présidence de Mme Sabine de Bethune

(La séance est ouverte à 10 h 25.)

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (de M. Philippe Mahoux et consorts ; Doc. 5-2170)

Discussion générale

Mme Zakia Khattabi (Ecolo), corapporteuse. – Si vous le permettez, madame la présidente, chers collègues, eu égard à la délicatesse du débat et pour ne pas trahir les propos et positions de chacun, nous ne ferons rapport ici que de la procédure qui a prévalu lors de nos travaux, parfois difficiles, et qui a abouti au texte sur lequel nous allons nous prononcer ; je vous renvoie, pour le reste, au rapport circonstancié. Je tiens à remercier les services pour leur contribution à la rédaction du rapport, qui reflète fidèlement les discussions de fond qui se sont déroulées en commission. Les groupes ne manqueront pas, à l'occasion de leurs interventions ce matin, de faire part des positions défendues lors de nos débats.

Sous cette législature, plusieurs propositions de loi ont été déposées en vue de modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Lors de la réunion du 23 janvier 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont entamé leurs travaux en examinant, de manière générale, les propositions de loi relatives à l'euthanasie. Les commissions réunies ont décidé d'organiser des auditions sur l'adaptation de la législation en les groupant autour de quatre thèmes : l'euthanasie chez les patients mineurs ; l'euthanasie chez les patients qui souffrent d'une affection neurodégénérative ; les problèmes juridiques ; une approche générale de la problématique de l'euthanasie.

Deux séances d'auditions ont été organisées sur l'euthanasie chez les mineurs, deux autres sur l'euthanasie chez les patients souffrant d'une affection neurodégénérative, une séance a été consacrée à des auditions sur les problèmes juridiques liés à l'application de la législation relative à l'euthanasie et enfin, deux auditions ont porté sur une approche plus globale de la problématique.

Un échange de vues général sur le thème de l'extension de la législation relative à l'euthanasie s'est tenu. Après les auditions et cet échange de vues, plusieurs nouvelles propositions de loi ont été déposées, dont celle qui nous occupe aujourd'hui.

Des auditions, il est ressorti qu'il convenait de dissocier nettement la problématique de l'euthanasie sur les mineurs de l'euthanasie sur les personnes atteintes d'une pathologie cérébrale. Les commissions réunies ont dès lors décidé de poursuivre en premier lieu l'examen de la question de l'euthanasie chez les patients mineurs, et ce sur la base de la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, de M. Mahoux et consorts.

Cette proposition vise donc à étendre aux mineurs la loi de 2002 relative à l'euthanasie et la balise comme suit. Le

Voorzitter: mevrouw Sabine de Bethune

(De vergadering wordt geopend om 10.25 uur.)

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken (van de heer Philippe Mahoux c.s.; Stuk 5-2170)

Algemene bespreking

Mevrouw Zakia Khattabi (Ecolo), corapporteur. – Omdat het hier om een delicaat debat gaat en om niet het gevaar te lopen de hierover geuite verklaringen en standpunten onjuist weer te geven, zullen we ons ertoe beperken verslag uit te brengen over de gevolgde procedure bij de, soms moeilijke, besprekingen die hebben geleid tot de voorliggende tekst; voor het overige verwijs ik naar het omstandig schriftelijk verslag. Ik dank de diensten voor de hulp bij de redactie van het verslag, dat de discussies ten gronde in de commissie goed weergeeft. De fracties zullen hier ongetwijfeld elk op hun beurt de standpunten uiteenzetten die ze tijdens die debatten hebben verdedigd.

Sedert het begin van deze legislatuur werden verschillende wetsvoorstellen ingediend die een wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie als onderwerp hebben. Tijdens de vergadering van 23 januari 2013 bespraken de verenigde commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden voor het eerst de wetsvoorstellen met betrekking tot euthanasie in het algemeen. De verenigde commissies hebben beslist om hoorzittingen te organiseren over de aanpassing van de euthanasiewetgeving en deze te groeperen rond vier thema's: euthanasie bij minderjarige patiënten; euthanasie bij patiënten die lijden aan een neurodegeneratieve aandoening; juridische problemen; een algemene benadering van de problematiek van de euthanasie.

Over euthanasie bij minderjarigen vonden twee hoorzittingen plaats, twee hoorzittingen werden gewijd aan euthanasie bij patiënten die lijden aan een neurodegeneratieve aandoening, een hoorzitting ging over de juridische problemen bij de toepassing van de euthanasiewetgeving en ten slotte vonden twee hoorzittingen plaats die betrekking hadden op een meer algemene benadering van de problematiek van de euthanasie.

Vervolgens vond een algemene gedachtewisseling plaats over de problematiek van de uitbreiding van de wetgeving inzake euthanasie. Na deze hoorzittingen en deze gedachtewisseling werden nieuwe wetsvoorstellen betreffende de euthanasie ingediend, waaronder het voorliggende voorstel.

In de hoorzittingen is gebleken dat het raadzaam is een duidelijk onderscheid te maken tussen de problematiek van euthanasie bij minderjarigen en euthanasie bij mensen met een hersenpathologie. Vervolgens beslisten de verenigde commissies eerst de problematiek van de euthanasie bij minderjarige patiënten verder te behandelen, en dit op basis van het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken, van de heer Mahoux c.s.

Dit voorstel sterkt er dus toe de euthanasiewet van 2002 uit te breiden tot minderjarigen en zet de volgende bakens uit. Het

mineur doit être, à cause d'une maladie incurable, en situation de souffrance physique intolérable et qu'on ne peut soulager ; la souffrance psychique – telle que prévue dans la loi initiale – n'est donc pas retenue. Le mineur doit, lorsqu'il formule la demande, être en capacité de discernement attestée par un tiers. Tant la demande du mineur que l'accord des représentants légaux doivent être actés par écrit. Un accompagnement tant du patient que des parents est proposé dès que la demande est entendue.

Le texte a fait l'objet de nombreux débats, à la suite desquels la proposition de loi a été adoptée par vingt-six voix contre huit. Confiance a été faite aux rapporteuses.

Mme Elke Sleurs (N-VA). – *Le développement de l'État-providence et l'évolution de la médecine nous ont amenés, à la fin du siècle dernier, à nous interroger sur la bonne manière de gérer la fin de vie.*

On défendait d'une part, le développement des soins palliatifs. Il en est ressorti la loi sur les soins palliatifs du 14 juin 2002 qui dispose, entre autres, que chaque patient a droit à des soins adaptés à sa fin de vie. La coordination et le développement des établissements de soins est fut en outre prévue.

D'autre part, la fin de vie signifie pour une partie des patients un obstacle qu'ils préféreraient laisser derrière eux le plus vite possible, entre autres parce que la souffrance est à ce point forte qu'il leur est quasiment impossible de pouvoir vivre dans un certain confort les dernières semaines, les derniers mois. Ils veulent pouvoir choisir de mourir d'une manière qui leur paraît digne et en décider du moment. Comme la demande d'autoriser l'euthanasie devenait de plus en plus pressante, la loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002 a été adoptée.

L'euthanasie est spécifique à chaque société. C'est l'une des nombreuses facettes des soins en fin de vie. Il s'agit de la reconnaissance de l'ultime autodétermination.

La Belgique est l'un des rares pays qui possède une législation sur l'euthanasie. Celle-ci offre le grand avantage que nous avons ainsi un cadre juridique face à cette réalité. Ce cadre légal, nous indique en effet ce que nous trouvons éthiquement acceptable. Nous fixons pour ainsi dire les frontières de notre civilisation. Dans une matière aussi importante et chargée de tant d'émotion, il faut préférer avoir un cadre juridique plutôt que rester dans le vide ou la dénégation.

La loi est déjà en vigueur depuis un peu plus de dix ans et on a régulièrement discuté de son adaptation. Les sociétés, les conceptions et les techniques, dont les techniques médicales, évoluent. C'est la raison pour laquelle nous devons aussi évaluer notre législation.

Nous voulons en discuter ouvertement et souligner que l'évolution n'est pas synonyme d'extension du champ d'application de la loi. L'évolution de la société, des conceptions et des techniques peut conduire tout aussi bien à une extension qu'à une limitation d'une législation donnée.

Sur la base d'une étude approfondie, d'innombrables discussions avec toutes sortes d'experts, et après une

moet gaan om een minderjarige die zich ten gevolge van een ongeneeslijke ziekte in een situatie van ondraaglijk fysiek lijden bevindt, dat niet gelenigd kan worden; aanvankelijk kwam ook het psychisch lijden in aanmerking, maar dat is niet langer het geval. Wanneer hij zijn euthanasievraag formuleert, moet de minderjarige oordeelsbekwaam zijn en een derde moet dit attesteren. Zowel de vraag van de minderjarige als de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers moeten op schrift worden gesteld. Van zodra de vraag er is, moeten zowel de patiënt als de ouders begeleiding krijgen.

Het wetsvoorstel werd uitvoerig besproken en werd aangenomen met 26 tegen 8 stemmen. Vertrouwen werd gegeven aan de rapporteurs.

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA). – Door de ontwikkeling van de welvaartsstaat en de doorgedreven evolutie in de medische wereld ontstond eind vorige eeuw het debat over hoe op een gepaste manier met het levenseinde om te gaan.

Eenzijds ijverde men voor een uitbouw van de palliatieve zorg. Daaruit groeide de wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002. Die bepaalt onder meer dat elke patiënt recht heeft op aangepaste zorg bij het levenseinde. Daarnaast werd voorzien in de coördinatie en uitbouw van de zorgvoorzieningen.

Anderzijds vormt het levenseinde voor een deel van de patiënten een hindernis die zij liever zo snel mogelijk achter de rug willen, onder meer omdat het lijden zo zwaar is geworden dat het voor hen bijna onmogelijk is die laatste weken of maanden enigszins comfortabel te kunnen leven. Zij willen kunnen kiezen om te sterven op een voor hen waardige manier op een zelf te bepalen tijdstip. Omdat de roep om euthanasie mogelijk te maken steeds luider werd, ontstond de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002.

Euthanasie is eigen aan elke samenleving. Het is een van de vele facetten van de zorg om het levenseinde. Het gaat om het erkennen van een ultieme zelfbeschikking.

België is een van de weinige landen die een euthanasiewetgeving heeft. Die biedt het grote voordeel dat wij over een juridisch kader beschikken voor deze realiteit. Met dat wettelijk kader geven we immers aan wat we ethisch aanvaardbaar vinden. We bepalen als het ware de grenzen van onze beschaving. Met betrekking tot een zo belangrijke en emotioneel geladen materie is een juridisch kader zonder meer te verkiezen boven leemte of negatie.

De wet bestaat al ruim tien jaar en er werd geregeld gediscussieerd over aanpassingen ervan. Maatschappijen, opvattingen en technieken, waaronder de medische technieken, evolueren. Daarom moet onze wetgeving ook evalueren.

Wij willen daarover open discussiëren en benadrukken dat evolutie geen synoniem vormt voor een uitbreiding van het toepassingsgebied van de wet. Evolutie in de maatschappij, opvatting en techniek kunnen zowel tot een uitbreiding als tot een inperking van een bepaalde wetgeving leiden.

Op basis van grondige studie, talloze gesprekken met experts allerhande en na intern overleg heb ik, met de steun van mijn partij, enkele wetsvoorstellen ingediend tot wijziging van de wet van 28 mei 2002.

concertation interne, j'ai introduit avec l'appui de mon parti, quelques propositions de loi modifiant la loi du 28 mai 2002.

Nous avons toujours comme objectif de donner un point de repère juridique aux patients et à leurs proches ainsi qu'aux prestataires de soins lorsqu'ils se trouvent confrontés à cette forme de fin de vie. Nous n'avons toutefois pas la prétention de croire que ce cadre légal pourra résoudre tous les cas concrets.

Les nombreuses auditions devant les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales avaient entre autres comme objectif de mesurer la direction et l'ampleur de l'évolution. De nombreux partisans de l'euthanasie et de nombreux opposants ont eu la parole. Nous avons veillé à ce que tous les courants idéologiques soient entendus. Nous n'avons pas entendu que des juristes mais aussi des médecins, des infirmiers, des représentants d'associations de patients, de l'ordre des médecins, d'associations de soins palliatifs, etcetera. Nous avons écouté beaucoup de personnes du terrain.

Durant nos travaux, une large majorité démocratique s'est dégagée sur une des facettes de l'euthanasie, à savoir le droit pour un mineur d'âge d'en faire la demande.

Je suis convaincue que les textes tels qu'ils ont été adoptés par une large majorité en commissions réunies, signifient un progrès dans la protection efficace du mineur d'âge.

Toutes les garanties que la N-VA avait proposées ont été reprises dans les textes approuvés par la commission. Les textes qui nous sont soumis hic et nunc, sont conformes y compris dans le détail à nos exigences dans ce dossier.

Je tiens aussi à souligner que c'est grâce à la N-VA qu'il y aura un cadre clair. Seuls les mineurs qui se trouvent en phase terminale et qui souffrent physiquement ont le droit de demander une euthanasie. La demande doit évidemment émaner du mineur d'âge lui-même et doit être formulée de manière répétée.

Une demande d'euthanasie doit provenir d'un patient capable d'exprimer sa volonté. Plus que nous référer à l'âge, nous devons évaluer en pratique la capacité et le discernement en relation avec la situation médicale du patient. Tous les spécialistes que nous avons entendus à ce sujet, soulignent que l'âge du patient est, en fait, d'un intérêt secondaire. L'âge mental est bien plus important que l'âge réel.

En outre, dans le processus de décision et dans l'évaluation de la capacité de jugement du mineur d'âge, c'est toute l'équipe médicale et paramédicale chargée du traitement qui est impliquée, en plus d'un psychologue ou d'un psychiatre. Dans ce processus, les parents ont une voix décisive.

Enfin il est prévu la possibilité d'une assistance psychologique pour tous les proches de la personne qui décède d'une euthanasie.

Je rappelle que toutes les garanties supplémentaires que la N-VA a demandées pour les mineurs et leurs représentants légaux sont reprises dans la loi.

Pour conclure mon exposé, je souhaite encore souligner que pour la N-VA ce débat sur l'euthanasie est évidemment un débat important, mais qu'il n'est qu'une partie d'un ensemble plus vaste.

We hielden steeds de doelstelling voor ogen de patiënt en zijn naasten alsook de zorgverlener een juridisch houvast te bieden bij een confrontatie met deze vorm van levenseinde. We hebben echter niet de eigenwaan te geloven dat dit legistiek kader alle concrete casuïstiek zal kunnen opvangen.

De talrijke hoorzittingen in de gemeenschappelijke commissie voor de Sociale Aangelegenheden en voor de Justitie hadden onder meer tot doel de richting en draagwijdte van de evolutie vast te stellen. Tal van voorstanders en tegenstanders van euthanasie hebben het woord gekregen. We hebben erover gewaakt alle ideologische stromingen te horen. We hebben niet alleen juristen gehoord, maar ook artsen, verpleegkundigen, patiëntenverenigingen, de Orde van geneesheren, de verenigingen voor palliatieve zorg, enzovoort. We hebben vooral geluisterd naar tal van personen uit de praktijk.

Gedurende onze werkzaamheden groeide een ruime democratische meerderheid over één van de facetten van euthanasie, namelijk over het recht van een minderjarige om euthanasie te vragen.

Ik ben ervan overtuigd dat de teksten zoals ze zijn goedgekeurd door een ruime meerderheid binnen de gemeenschappelijke commissie, een stap vooruit betekenen inzake een afdoende bescherming van de minderjarige.

Alle waarborgen die N-VA had voorgesteld, zijn opgenomen in de door de commissie goedgekeurde teksten. De teksten die *hic et nunc* voorliggen, beantwoorden tot in de details aan onze eisen in dit dossier.

Ik wil dan ook benadrukken dat er dankzij N-VA een duidelijk kader zal zijn. Enkel minderjarigen die zich in een terminale fase bevinden en die fysiek lijden, hebben het recht om euthanasie te vragen. Uiteraard moet het verzoek van de minderjarige zelf uitgaan en moet het herhaaldelijk geformuleerd zijn.

Een euthanasieverzoek moet gebeuren door een wilsbekwame patiënt. Veeleer dan de leeftijd als basis te nemen, moeten de wilsbekwaamheid en het onderscheidingsvermogen in de praktijk beoordeeld worden in relatie tot de medische toestand van de patiënt. Alle specialisten die we daarover hoorden, benadrukten dat de leeftijd van de patiënt eigenlijk van ondergeschikt belang is. De mentale leeftijd is veel belangrijker dan de kalenderleeftijd.

Bij het beslissingsproces en bij de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige wordt bovendien het hele medische en paramedische team betrokken dat instaat voor de behandeling, naast een psycholoog of een psychiater. In dat proces hebben de ouders een beslissende stem.

Ten slotte is er voorzien in de mogelijkheid van psychische bijstand voor alle nabestaanden van de persoon die overlijdt na euthanasie.

Ik herhaal dat alle bijkomende voorwaarden en garanties die N-VA gevraagd had ten aanzien van de minderjarige en zijn wettelijke vertegenwoordigers in de wet zijn opgenomen.

Om mijn betoog af te sluiten wens ik nog te benadrukken dat voor N-VA de discussie over euthanasie uiteraard belangrijk is, maar slechts een onderdeel blijft van een veel groter geheel.

C'est pourquoi nous aspirons à la poursuite du développement de soins de qualité – tant préventifs que curatifs ou palliatifs – où le respect du patient reste primordial.

M. Philippe Mahoux (PS). – La loi de 2002 dépenalisant l'euthanasie a permis aux personnes atteintes de maladies incurables et qui présentent des souffrances physiques ou psychiques que l'on ne peut soulager, de choisir d'avoir une mort digne.

En son temps, j'avais déposé avec mes collègues une proposition de loi dépenalisant l'euthanasie et promouvant les soins palliatifs. Comme je l'ai dit à maintes reprises, cette loi a rendu la parole au malade, a permis au médecin d'entendre cette parole et de poser à l'égard de son patient l'acte ultime d'humanité dans le temps et dans l'intensité que constitue l'euthanasie.

Je ne rappellerai pas les garanties accompagnant cette dépenalisation. Je constate simplement que son application est une grande avancée humaniste dans sa dimension de liberté et de solidarité sans que les dérives brandies à l'époque par les opposants ne se soient produites.

Je souligne que, ce faisant, ce n'est pas de la mort dont il s'agit mais de la façon de mourir. Je suis persuadé que la loi n'interfère en aucune manière sur les convictions de chacun concernant la mort, dans sa dimension philosophique ou religieuse, mais qu'elle prend au contraire en compte « le mourir » et cette possibilité inscrite dans l'histoire du progrès de l'humanité d'empêcher la fatalité de mourir dans la souffrance.

Tout au long de ces années, et à intervalles réguliers, les pédiatres et soignants qui ont été confrontés à des situations dramatiques dont les mineurs sont victimes nous ont demandé, même supplié pour certains d'entre eux, d'étendre la loi sur l'euthanasie aux jeunes patients. Nous avons donc voulu, dans le même esprit de la loi de 2002, avec cette même volonté de déterminer un espace de liberté et de solidarité, prendre en compte cette souffrance et élargir cette loi aux mineurs, tout en l'adaptant à leur situation spécifique.

La loi soumise à notre vote résulte d'un large travail éclairé par de nombreuses auditions et, pour beaucoup d'entre nous, de débats contradictoires à l'extérieur du parlement.

Je souligne que nous avons pris le temps nécessaire de discuter et d'échanger. Je veux dire et redire que le temps de celui qui souffre n'est pas le même que le temps de celui qui légifère. Il est donc temps de légiférer.

Il s'agit de mineurs, c'est-à-dire d'enfants et d'adolescents. Aborder à leur sujet la problématique de la mort est particulièrement douloureux.

Mais ce qui est scandaleux au sens premier du terme, c'est la maladie incurable des mineurs et leurs souffrances inapaisables, et non la volonté de vouloir, de pouvoir y mettre un terme.

J'en viens à la loi elle-même et, tout d'abord, à l'âge auquel la loi permet d'appliquer l'euthanasie. J'ai depuis longtemps considéré que déterminer un âge n'était pas l'approche correcte et ne correspondait pas à la réalité ; j'ai été conforté en cela par les nombreuses auditions que nous avons eues.

Daarom streven wij naar de verdere uitbouw van een goede en kwaliteitsvolle zorgverlening – zowel preventief, curatief als palliatief – waarin de eerbied voor de patiënt steeds centraal staat.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *De wet van 2002 die euthanasie uit het strafrecht haalt, heeft ongeneeslijk zieken die fysiek of psychisch lijden en wier lijden niet kan worden gelenigd, de mogelijkheid geboden voor een waardige dood te kiezen.*

Destijds heb ik samen met mijn collega's een wetsvoorstel ingediend tot depenalisering van euthanasie en tot bevordering van de palliatieve zorg. Zoals ik al meermaals heb gezegd, heeft die wet de zieke een stem gegeven, de arts de mogelijkheid geboden te luisteren naar die stem en tegenover zijn patiënt de ultieme menselijke daad in tijd en intensiteit te stellen, die euthanasie toch is.

Ik zal niet terugkomen op de garanties die gepaard gaan met die depenalisering. Ik stel gewoon vast dat de toepassing ervan een grote humanistische stap vooruit is op het vlak van vrijheid en solidariteit en dat de ontsporingen waarmee de tegenstanders destijds schermden, niet zijn opgetreden.

Het gaat daarbij niet om de dood, maar om de manier waarop men sterft. Ik ben ervan overtuigd dat de wet op geen enkele manier de filosofische of religieuze overtuigingen van eenieder over de dood beïnvloedt, maar dat ze daarentegen rekening houdt met "het sterven" en met deze mogelijkheid die geboden wordt om te verhinderen dat het sterven gepaard gaat met veel lijden.

Gedurende al die jaren, en op regelmatige tijdstippen, hebben pediaters en zorgverleners die geconfronteerd werden met dramatische situaties waarvan minderjarigen het slachtoffer waren, ons gevraagd en soms zelfs gesmeekt de wet betreffende euthanasie uit te breiden tot de jonge patiënten. We wilden dus, in dezelfde geest van de wet van 2002, vanuit dezelfde wens om een ruimte van vrijheid en solidariteit af te bakenen, rekening houden met dat lijden en de wet uitbreiden tot de minderjarigen, evenwel aangepast aan hun specifieke situatie.

Deze wet is het resultaat van uitvoerig werk met de inbreng van talrijke hoorzittingen en, voor velen onder ons, gesprekken buiten het parlement.

We hebben de nodige tijd genomen om te discussiëren en van gedachten te wisselen. Ik benadruk dat degenen die lijden niet zoveel tijd hebben als degenen die wetten maken. Het is dus tijd om een wet te maken.

Het gaat over minderjarigen, dus kinderen en adolescenten. De behandeling van de problematiek van de dood in de context van minderjarigen is bijzonder pijnlijk.

Wat echter verschrikkelijk is, is de ongeneeslijke ziekte van de minderjarigen en het feit dat hun lijden niet gelenigd kan worden, en niet de wil om er een einde aan te willen of te kunnen maken.

Ik kom tot de wet zelf en in de eerste plaats de leeftijd waarop ze de toepassing van euthanasie mogelijk maakt. Ik ben al lang van mening dat het bepalen van een leeftijd niet de juiste benadering is en niet met de realiteit overeenstemt. Ik werd in die overtuiging gesterkt door de talrijke hoorzittingen die we

C'est la raison pour laquelle le critère retenu est celui de la capacité de discernement du mineur qui exprime la demande, capacité évaluée par un psychiatre ou un psychologue compétent en la matière.

On a dit et répété, en effet, que la maturité de ces enfants, de ces adolescents confrontés à la maladie, était très grande, bien plus grande peut-être que celle d'adultes bien portants.

Le second problème abordé concerne l'accord des parents ou des représentants légaux.

Je voudrais dire que je n'ai jamais souhaité déroger au principe de la loi de 2002, prévoyant que c'est suite à la demande vérifiée, répétée du malade, que le médecin, et lui seul, en responsabilité, peut pratiquer une euthanasie.

La qualité de mineur détermine, selon moi, que dans la relation binaire qui s'établit avec le médecin, le pôle que représente le mineur, c'est lui-même, sur le plan de la personne humaine, c'est lui qui formule la demande, lui qui souffre, et ce sont, au moins en partie, ses représentants légaux sur le plan juridique.

De plus, il apparaît nettement que le médecin, confronté à une situation, d'ailleurs très improbable, de conflit entre la volonté du mineur et celle de ses parents, se trouverait devant une situation inextricable.

Les auditions nous ont permis aussi d'exclure du champ d'application de la loi les souffrances psychiques isolées, liées à une maladie mentale.

Pourquoi ? Très simplement parce qu'il nous a semblé qu'établir chez le mineur un diagnostic précis de souffrances psychiques liées à une maladie mentale prenait du temps et qu'il en était de même, *a fortiori*, pour en établir le caractère incurable.

Reconnaissons aussi que l'exclusion des souffrances psychiques isolées comme justification de l'euthanasie constitue une précaution supplémentaire qui apaise de nombreuses appréhensions.

Enfin, malgré des points de vue contrastés à cet égard, la dépenalisation de l'euthanasie pour les mineurs ne concerne que les mineurs pour lesquels on pense que la mort va survenir à brève échéance.

Madame la présidente, chers collègues, pour terminer, je veux vous dire qu'il est difficile, douloureux même, pour chacun d'entre nous, d'aborder ce problème.

Cependant, je voudrais souligner que c'est bien plus difficile, bien plus douloureux encore pour celles et ceux qui vivent ces situations dramatiques insupportables et qui tentent d'y apporter les solutions que leurs jeunes patients et leur entourage souhaitent.

Notre démarche s'adresse aussi à ces médecins et soignants qui font preuve de courage.

En terminant l'intervention que j'avais faite en 2002, dans le cadre de la dépenalisation de l'euthanasie, j'ai cité cette phrase de Gilbert Hottois : « Traite autrui non pas comme tu souhaites être traité mais comme lui souhaite être traité ».

Voilà ce qui nous a guidés et qui continuera à le faire.

hebben gehouden.

Daarom is het criterium dat in aanmerking wordt genomen de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige die de vraag stelt. Die bekwaamheid zal worden geëvalueerd door een psychiater of psycholoog die deskundig is op dat vlak.

Er is immers herhaaldelijk gezegd dat kinderen en adolescenten die met ziekte worden geconfronteerd zeer rijp zijn, misschien nog meer dan gezonde volwassenen.

Het tweede probleem betreft de toestemming van de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers.

Ik heb nooit willen afwijken van het principe van de wet van 2002, dat bepaalt dat de arts, en hij alleen, als verantwoordelijke, na een geverifieerde en herhaalde vraag van de zieke, euthanasie mag uitvoeren.

De minderjarigheid bepaalt volgens mij dat in de tweepolige relatie die wordt opgebouwd met de arts, de minderjarige op menselijk vlak vertegenwoordigd wordt door zichzelf, het is hijzelf die de vraag stelt en die lijdt, maar op juridisch vlak, minstens gedeeltelijk, door zijn wettelijke vertegenwoordigers.

Bovendien blijkt duidelijk dat de arts zich in een uiterst ingewikkelde situatie zou bevinden indien de wens van de minderjarige botst met die van zijn ouders, wat overigens zeer onwaarschijnlijk is.

De hoorzittingen hebben ons ook de mogelijkheid geboden het zuiver psychisch lijden, dat het gevolg is van een geestesziekte, uit het toepassingsveld van de wet te sluiten.

Waarom? Gewoon omdat we van mening waren dat het tijd vergt om een precieze diagnose te stellen van het psychisch lijden als gevolg van een geestesziekte bij een jongere en dat dit a fortiori geldt voor het vaststellen van het ongeneeslijke karakter ervan.

We moeten ook erkennen dat de uitsluiting van het zuiver psychisch lijden als reden voor euthanasie een bijkomende voorzorgsmaatregel is die veel vrees wegneemt.

Ondanks de tegengestelde standpunten op dat vlak, ten slotte, heeft de depenalisering van euthanasie voor minderjarigen enkel betrekking op de minderjarigen waarvan men denkt dat de dood op korte termijn zal intreden.

Mevrouw de voorzitter, collega's, tot besluit wil ik erop wijzen dat het voor ieder van ons moeilijk, en zelfs pijnlijk is om dit probleem aan te snijden.

Toch is het nog veel moeilijker en veel pijnlijker voor degenen die met zulke ondraaglijk dramatische situaties geconfronteerd worden en er de oplossingen trachten aan te geven die hun jonge patiëntjes en hun omgeving wensen.

We doen het ook voor deze artsen en zorgverstrekkers die blijk van moed geven.

Bij de bespreking van de depenalisering van euthanasie in 2002 heb ik mijn betoog besloten met de woorden van Gilbert Hottois dat men de ander niet moet behandelen zoals men zelf wil worden behandeld, maar zoals hij wil worden behandeld. Die uitspraak vormde een leidraad voor ons en ze zal een leidraad blijven.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Le débat sur l'euthanasie mérite d'être approfondi, de préférence sans petits jeux politiques partisans. Une modification législative dans cette matière très délicate est trop importante, pour les intéressés comme pour l'ensemble de la société, pour la traiter à la légère. Je ferai tout d'abord une évaluation du texte proposé.*

Je pense que tant les partisans de ce texte que ceux qui s'y opposent ont intérêt à ce que le débat soit mené convenablement. On a en effet trop souvent fait l'amalgame entre soins palliatifs, sédation palliative, lutte contre la douleur, fin active de la vie et euthanasie. Nous devons dire très clairement que tant les partisans de ce texte que les opposants considèrent la douleur comme un élément négatif, même lorsqu'il s'agit de personnes vulnérables ou de mineurs d'âge dans la dernière phase de leur vie. Je déplore fortement que certains partisans d'une extension de la loi sur l'euthanasie aient suscité le doute à ce sujet. Une attitude de ce genre empoisonne un débat de société sérieux.

Durant les auditions, nous avons entendu plusieurs experts déclarer qu'une lutte efficace contre la douleur permet d'éviter une demande d'euthanasie. Ce point de vue a aussi été défendu à la mi-novembre par un groupe de recherche multidisciplinaire de la KU Leuven, après deux ans de recherches sur le sujet.

Au cours des auditions, il est apparu clairement que la lutte contre la douleur est devenue de plus en plus performante durant les quinze dernières années. De plus, on a introduit la sédation palliative pour les patients souffrant de symptômes réfractaires.

Il est aujourd'hui possible aussi de mettre fin activement à la vie dans les rares cas où ce serait la seule issue pour délivrer le patient d'une douleur insupportable. Il s'agit de l'ultime remède dans un état de nécessité médicale.

Le monde médical peut aujourd'hui offrir un large éventail de réponses à la souffrance insupportable. Mais au cours des derniers mois, l'euthanasie est apparue de plus en plus, en conséquence du débat au Sénat, comme une norme et une possibilité. Cela suscite chez certains l'impression que l'euthanasie est la seule façon de mourir dignement et de mettre fin à une vie en cas de souffrance insupportable.

Combattons ensemble ce malentendu et signalons que sans euthanasie une fin de vie sans douleur est aussi possible. Nous ferions faire ainsi un grand progrès à la qualité du débat.

Ces considérations ne sont évidemment pas suffisantes pour repousser l'extension de la loi sur l'euthanasie. Mais elles viennent à point pour préciser la question. Pourquoi étendre l'application de la loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge ? Pourquoi rendre possible cette option supplémentaire ?

Je pense que l'extension de la loi sur l'euthanasie correspond à une société postmoderne qui considère que les personnes sont des individus autonomes. Dans ce contexte, on donne à ces personnes la possibilité de choisir eux-mêmes leur fin de vie. La proposition nourrit les angoisses humaines sur la déchéance et la douleur. Pour s'y soustraire chacun doit prendre en main sa propre vie. Le droit à l'autodétermination, c'est pour notre groupe, le véritable enjeu de ce débat : je choisis comment je vis mais aussi comment je meurs.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Het euthanasiedebat verdient het om grondig te worden gevoerd, het liefst ver weg van partijpolitieke spelletjes. Een wetswijziging in die zeer delicate materie is te ingrijpend, voor de betrokkenen zowel als voor de hele samenleving, om over een nacht ijs te gaan. In eerste instantie zal ik een evaluatie maken van de voorliggende tekst.

Ik denk dat zowel de voor- als de tegenstanders van dit voorstel er belang bij hebben dat het debat zuiver wordt gevoerd. Er wordt immers al te vaak een amalgaam gemaakt van palliatieve zorg, palliatieve sedatie, opgedreven pijnbestrijding, actieve levensbeëindiging en euthanasie. We moeten klaar en duidelijk zeggen dat zowel de voor- als de tegenstanders van het voorliggende voorstel de pijn als iets negatiefs beschouwen, ook als het gaat om kwetsbare mensen of minderjarigen in hun laatste levensfase. Ik betreuren ten eerste dat sommige voorstanders van een uitbreiding van de euthanasiewet, daarover mist spuiten. Zoiets vergiftigt een ernstig maatschappelijk debat.

Tijdens de hoorzittingen hebben verschillende experts verklaard dat een efficiënte pijnbestrijding de euthanasievraag niet doet opkomen of doet verdwijnen. Dat standpunt werd midden november ook verdedigd door een multidisciplinaire onderzoeksgroep van de KU Leuven, na twee jaar onderzoek naar de problematiek.

Tijdens de hoorzittingen is duidelijk gemaakt dat pijnbestrijding de voorbije vijftien jaar veel performanter is geworden. Bovendien is voor patiënten met refractaire symptomen ondertussen palliatieve sedatie ingeburgerd.

Ook is vandaag actieve levensbeëindiging mogelijk in de weinige gevallen waarin dat de enige uitweg zou zijn om van ondraaglijke pijn te worden verlost. Het gaat dan om een ultieme remedie in een medische noodtoestand.

Vandaag kan de medische wereld een heel palet aan antwoorden geven in de context van ondraaglijk lijden. Maar de laatste maanden is euthanasie ingevolge het Senaatsdebat uitgegroeid tot een norm en mogelijkheid. Dat wekt bij sommigen de indruk dat euthanasie de enige manier is om het leven bij ondraaglijk lijden te beëindigen en om waardig te sterven.

Laten we allen samen dat misverstand bestrijden en benadrukken dat ook zonder euthanasie een levenseinde zonder pijn of creperen mogelijk is. Dat zou de kwaliteit van het debat een heel eind vooruithelpen.

Die overwegingen zijn uiteraard niet voldoende om een uitbreiding van de euthanasiewet af te wijzen. Maar ze komen wel van pas om de vraag precies te formuleren. Waarom de euthanasiewet uitbreiden naar minderjarigen? Waarom die extra optie mogelijk maken?

Ik denk dat de uitbreiding van de euthanasiewet past in een postmoderne samenleving die mensen als autonome individuen beschouwt. In die context wordt aan mensen de mogelijkheid gegeven om zelf hun levenseinde te bepalen. Het voorstel voedt menselijke angsten voor aftakeling en pijn. Om daaraan te ontkomen, moet ieder het heft in eigen handen kunnen nemen. Het recht op zelfbeschikking, dat is volgens onze fractie de ware inzet van het debat: ik bepaal hoe ik leef, maar ook hoe ik sterf.

Toch identificeert niet iedereen zich met de postmoderne

Mais tout le monde ne s'identifie pas au contexte postmoderne. De très nombreuses personnes vivent encore aujourd'hui dans un contexte de résignation et se savent liés à leur environnement, leur famille et leur équipe soignante. Au surplus, de nombreuses personnes ne sont pas en état de prendre leur sort en main et ont besoin de protection.

Je veux attirer l'attention sur quelques points dont je suis devenue consciente durant ces derniers mois en m'occupant de ce thème de manière intensive.

Tout d'abord, il semble que la demande d'une euthanasie pour des mineurs d'âge ne se formule qu'exceptionnellement et le plus souvent elle vient des parents, qui ne peuvent naturellement supporter que leur enfant souffre atrocement. Plusieurs médecins m'ont dit que le mineur d'âge ne demande simplement pas l'euthanasie. Les enfants continuent à faire des plans d'avenir même en cas de mauvais diagnostic. Ils vivent au jour le jour et peuvent encore trouver du plaisir dans le jeu ou l'enseignement.

Les données des Pays-Bas, où l'euthanasie de mineurs de plus de douze ans est déjà possible, le montrent. Dans ce pays il n'y a même quasiment pas de cas enregistrés jusqu'à l'âge de trente ans. Ce constat ne confirme-t-il pas que le traitement médical normal suffit pour traiter la douleur chez les enfants malades ?

Ce qui semble récurrent chez les personnes qui demandent une euthanasie est le sentiment, nous l'espérons, injustifié qu'ils sont une charge pour leurs proches. Nous ne pouvons avoir comme objectif dans ce débat de nourrir ce sentiment.

Que l'État continue à investir l'argent nécessaire dans une lutte adéquate contre la douleur, dans les équipes de soins palliatifs et dans les soins à domicile. Les malades en phase terminale, les plus âgés comme les plus jeunes, doivent pouvoir mourir avec des soins optimaux sans douleur et sans souffrir inutilement.

Beaucoup de médecins, de prestataires de soins et de proches veillent du reste jour après jour à ce que les enfants ne souffrent pas inutilement, reçoivent les soins de confort nécessaires et puissent mourir dans un environnement de tendresse.

J'espère aussi que cette loi n'engendrera pas de demandes supplémentaires que l'on ne pourra réaliser sur le plan médical. Une des impressions fausses qui se fait jour est que l'euthanasie est un droit et que les souhaits ayant trait à l'euthanasie, quels qu'ils puissent être, seront toujours exaucés.

Les prestataires de soins confirment qu'ils reçoivent déjà des demandes d'euthanasie, y compris dans des situations médicales où les intéressés ne sont pas en phase terminale et sont généralement fatigué de la vie sans que cela soit fondé médicalement.

Le concept de « capacité de discernement » est central dans le texte proposé.

Le critère de capacité de discernement est nouveau dans notre législation. Il n'est toutefois fondé ni scientifiquement ni juridiquement, et il n'en existe même pas de définition. Souvent on essaie de défendre l'euthanasie pour des mineurs d'âge capables de discernement en arguant que des mineurs

context. Heel wat mensen leven vandaag nog in een context van berusting en weten zich verbonden met hun omgeving, hun familie en het verzorgende team. Heel wat mensen zijn bovendien niet in staat het heft in eigen handen te nemen en verdienen bescherming.

Tegen die achtergrond wil ik de aandacht vestigen op enkele punten waarvan ik me de voorbije maanden bewust ben geworden door heel intensief met dit thema bezig te zijn.

Ten eerste blijkt de vraag naar euthanasie bij minderjarigen slechts heel uitzonderlijk voor te komen en dan nog veeleer bij monde van de ouders, die uiteraard niet kunnen verdragen dat hun kinderen ondraaglijk lijden. Verschillende artsen hebben me gezegd dat de minderjarige simpelweg niet naar euthanasie vraagt. Kinderen blijven toekomstplannen maken ondanks een nefaste prognose. Ze leven van dag tot dag en kunnen nog plezier beleven aan spel en onderwijs.

De cijfers uit Nederland, waar euthanasie bij minderjarigen ouder dan twaalf jaar al meer dan tien jaar mogelijk is, tonen dat aan. In dat land zijn er zelfs amper gevallen geregistreerd tot de leeftijd van dertig jaar. Bevestigt die vaststelling dan niet dat het gewone medische handelen volstaat om het lijden van zieke kinderen op te vangen?

Wat telkens schijnt terug te komen bij mensen die om euthanasie vragen, is het – hopelijk ontorechte – gevoel dat ze hun naasten tot last zijn. Het kan toch niet de bedoeling zijn dat onze debatten dat gevoel voeden.

Laat de overheid de nodige financiële middelen blijven investeren in adequate pijnbestrijding, in palliatieve teams en in thuiszorg. Zowel oudere als jongere terminaal zieken moeten kunnen sterven met een optimale verzorging zonder pijn en nodeloos lijden.

Vele artsen, zorgverstrekkers en naasten zorgen er overigens dag na dag voor dat kinderen niet nodeloos lijden, de nodige comfortzorg ontvangen en in een warme omgeving kunnen sterven. Iedereen is het erover eens dat kinderen recht hebben op de beste zorg. Laten we daarom vooral werk blijven maken van een warme samenleving.

Ik hoop eveneens dat deze wet geen extra verwachtingen creëert die men op het medische terrein niet altijd kan waarmaken. Een van de foute indrukken die ontstaat, is dat euthanasie een recht wordt en dat wensen met betrekking tot euthanasie, wat die ook mogen zijn, altijd zullen worden ingewilligd.

De zorgverstrekkers bevestigen dat ze nu al vragen naar euthanasie krijgen, ook al is de medische toestand van de betrokkenen niet uitzichtloos en zijn ze gewoon levensmoe zonder medische grondslag.

Het begrip “wilsbekwaamheid” staat in voorliggende tekst centraal.

Het criterium wilsbekwaamheid is nieuw in onze wetgeving. Het is evenwel noch wetenschappelijk, noch juridisch onderbouwd en er bestaat zelfs geen definitie van. Vaak probeert men de uitvoering van euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen te verdedigen met het argument dat minderjarigen die ernstig ziek zijn, veel vlugger volwassen worden dan hun leeftijdsgenoten. Nogal wat tegenwerpen worden hierbij genegeerd.

qui sont gravement malades deviennent plus rapidement adultes que leurs camarades du même âge. Encore une fois combien d'objections sont-elles ainsi ignorées !

Dans le document de principe du Metaforum de la KU Leuven la doctrine du mineur mûr est totalement infirmée. Il ressort de la recherche que les enfants prennent des décisions de manière impulsive. Ils peuvent également évaluer insuffisamment le caractère définitif de la mort. En outre, il n'est pas exclu que le mineur qui est malade depuis longtemps ne soit influencé par ses parents et son entourage, ce qui affaiblit sa capacité de discernement.

Les enfants se laissent influencer par les personnes importantes, dont au premier plan leurs parents. Ils font également preuve d'une grande loyauté envers leurs parents. Plus l'enfant est jeune, plus grand est le danger d'un accord de complaisance. Croit-on vraiment que lorsqu'il s'agit d'euthanasie et de l'irréversibilité de la mort, un enfant soit en état de pouvoir prendre une décision sans être influencé par son entourage ? Croit-on vraiment qu'un enfant de dix ans va demander de façon autonome une euthanasie ?

Le manque de définition juridique ou scientifique, et la teneur du concept de « capacité de discernement » rendent l'évaluation objective de cette capacité très difficile pour le pédopsychiatre. La constatation par l'expert reposera donc d'une certaine manière sur de l'arbitraire. En ne fixant aucune limite d'âge, je crains que de très jeunes enfants puissent demander une euthanasie et l'obtenir.

Étant donné la non-scientificité du concept de capacité de discernement, ce qui a comme conséquence l'arbitraire possible de l'application de la loi, et pour éviter que l'euthanasie ne soit appliquée de manière injustifiée à de très jeunes enfants, je plaide pour que l'on insère dans le texte, une limite d'âge. Pour ces raisons – et pour éviter pire –, nous demandons aux partisans de cette proposition de loi de fixer à quinze ans l'âge minimal auquel on peut demander une euthanasie. Une limite d'âge peut être arbitraire mais au moins elle est claire. Le concept de capacité de discernement est en tout cas arbitraire et de plus imprécis.

Nous pouvions aujourd'hui évaluer la loi actuelle sur l'euthanasie au lieu de l'étendre aux mineurs d'âge. Les défauts de la législation actuelle doivent être corrigés. N'aurait-il pas été plus logique de traiter d'abord les imperfections de la loi actuelle avant d'en voter une extension sensible ? De quoi parlons-nous ? Que se passe-t-il ? La procédure d'euthanasie actuelle n'est pas au point. Le médecin et le psychiatre auxquels on demande conseil ne sont en pratique pas indépendants. Le médecin traitant choisit en effet qui il va consulter comme psychiatre ou deuxième médecin. L'indépendance n'est pas contrôlée. Si l'on veut vraiment s'assurer que le médecin consulté soit indépendant, j'invite nos collègues à voter l'amendement que nous avons déposé. S'il est rejeté, il sera donc clair qu'il ne s'agit que d'un dossier symbolique, dont on peut abuser lors de débats.

Il y a encore plus raide, le médecin traitant ne doit aucunement tenir compte de l'avis des médecins consultés. Il s'agit seulement d'un papier, rien de plus rien de moins. Si le législateur veut accorder de la valeur à cet avis, j'invite à nouveau mes collègues à voter notre amendement à ce sujet. S'il est rejeté, il sera donc clair que la formulation reprise

In de visieteksten van het Metaforum van de KU Leuven wordt de doctrine van de *mature minor* volledig ontkracht. Uit onderzoek blijkt dat kinderen op een impulsieve manier beslissingen nemen. Ze kunnen ook het eindige karakter van de dood onvoldoende inschatten. Bovendien is het niet uitgesloten dat de minderjarige die lange tijd ernstig ziek is, meer beïnvloed wordt door de ouders en de omgeving, waardoor de eigen wilsbekwaamheid vermindert.

Kinderen laten zich beïnvloeden door belangrijke personen, in de eerste plaats hun ouders. Ze zijn ook vrij loyaal ten opzichte van hun ouders. Hoe jonger het kind, hoe groter het gevaar op sociaal wenselijk gedrag. Geloof men echt dat als het gaat om euthanasie en over de onomkeerbaarheid van de dood, een kind zonder enig probleem en zonder enige invloed van de omgeving in staat is zo een beslissing te nemen? Geloof men echt dat een tienjarig kind autonoom om euthanasie zal vragen?

Het gebrek aan een juridische of wetenschappelijke definitie en invulling van het concept wilsbekwaamheid maakt het voor een kinderpsychiater heel moeilijk om op een objectieve manier de wilsbekwaamheid in te schatten. De vaststelling door de expert zal dan ook in zekere mate arbitrair zijn. Door geen enkele leeftijdsgrens in te lassen, vrees ik dat ook heel jonge kinderen euthanasie gaan vragen en krijgen.

Gelet op de onwetenschappelijkheid van het begrip wilsbekwaamheid bijgevolg op mogelijke willekeur bij de toepassing van de wet en om te vermijden dat euthanasie ook bij heel jonge kinderen ten onrechte zou worden toegepast, pleit ik ervoor om naast het criterium van het oordeelsvermogen ook een leeftijdsgrens in te lassen. Om deze redenen – en om erger te voorkomen – verzoeken wij de voorstanders van het wetsvoorstel dan ook om de minimale leeftijd waarop men om euthanasie kan verzoeken op vijftien jaar vast te leggen. Een leeftijdsgrens is misschien arbitrair, maar op zijn minst duidelijk. Het begrip wilsbekwaamheid is immers arbitrair en bovendien onduidelijk.

We hadden vandaag ook de bestaande euthanasiewet kunnen evalueren in plaats van de wet uit te breiden naar minderjarigen. De hiaten in de huidige wetgeving moeten worden gedicht. Was het niet logischer geweest eerst de gebreken van de huidige euthanasiewet aan te pakken alvorens over een delicate uitbreiding ervan te stemmen? Waarover hebben we het? Wat is er aan de hand? De huidige euthanasieprocedure is niet zorgvuldig. Zo moeten de geraadpleegde arts en psychiater in de praktijk niet onafhankelijk zijn. De behandelende arts bepaalt immers zelf wie hij als psychiater of tweede arts consulteert. De onafhankelijkheid wordt niet gecontroleerd. Als men echt zeker wil zijn dat de geraadpleegde arts onafhankelijk is, dan nodig ik de collega's uit om het amendement dat we hebben ingediend, goed te keuren. Als het verworpen wordt, dan is het duidelijk dat het alleen maar om een symbooldossier gaat, dat kan misbruikt worden in debatten.

Het is helaas nog straffer, de behandelende arts hoeft helemaal geen rekening te houden met het advies van de consulterende arts. Het gaat alleen om een papiertje, niets meer niets minder. Als de wetgever echt de bedoeling heeft dit advies een waarde toe te kennen, dan nodig ik opnieuw de collega's uit ons amendement hierover goed te keuren. Als het verworpen wordt, is het duidelijk dat de formuleringen in

dans la loi ne sert qu'à duper les auditeurs.

Après l'acte d'euthanasie, le dossier est transmis à la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

La commission doit vérifier si toutes les conditions légales ont été respectées. La pratique nous apprend toutefois qu'il ne s'agit que d'un contrôle des papiers : la commission examine environ deux cents dossiers en trois heures. La commission a déjà examiné quinze mille dossiers, mais n'a assez curieusement jamais encore introduit la moindre plainte auprès du parquet. Par comparaison, aux Pays-Bas, dix à vingt dossiers sont chaque année transmis au parquet. Cela parle de soi-même.

C'est pourquoi nous recommandons de dépolitiser au maximum la composition de la commission et d'affiner les moyens légaux dont elle dispose. Trop de membres, jusqu'au président de la commission, sont juges et parties.

Certains débats doivent effectivement pouvoir se dérouler par-dessus les frontières de la majorité. Nous n'avons aucun problème à ce propos si cela implique aussi que chacun puisse faire entendre sa voix dans le débat.

Que nos amendements soient finalement rejetés importe peu mais que ces rejets en commission ne soient jamais motivés m'est très pénible. Lisez calmement le rapport ; vous n'y trouverez aucun argument en réponse à nos amendements.

La commission a-t-elle ou non travaillé de manière approfondie ? On a organisé des auditions, mais lorsque le groupe de travail Metaforum de la KU Leuven a publié, après deux ans de recherche multidisciplinaire, un texte avec des remarques critiques sur le concept de capacité de discernement, les partis « violet » N-VA et Groen n'ont pas jugé utile qu'il y ait une discussion sur ce texte et ont estimé que la capacité de discernement était en fin de compte la clef de voûte de leur proposition de loi.

Savez-vous pourquoi cela a pris autant de temps ? Parce que la proposition est devenue une proposition de la N-VA, comme vient de le confirmer notre collègue Sleurs. Sitôt que le PS a reçu l'appui de la N-VA, cela ne pouvait plus avancer assez vite et tout débat devenait superflu. Il ne fallait plus argumenter. Voter, il fallait voter.

Cette hâte subite se reflète dans la qualité du texte proposé. Pour un travail sérieux, normalement, on demande d'abord l'avis du Conseil d'État. Manifestement on a trouvé cela inutile. Normalement, les services du Sénat rédigent une note avec leurs observations ; cette fois nous n'avons vu aucune note. Le PS et la N-VA n'ont pas trouvé cela nécessaire. Pensent-ils que ce qui est proposé n'est pas assez important ?

Comme nous n'en avons pas eu la possibilité en commission, je voudrais vous donner un avant-goût des négligences et imprécisions qui subsistent dans cette proposition de loi.

À l'article 3, §3, de la loi originale sur l'euthanasie, on considère que le patient qui n'est pas en phase terminale est un patient dont le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance. Arrêtons-nous sur le terme « manifestement ». La proposition de loi concerne le mineur qui se trouve dans une situation sans espoir et dont le décès est prévu à brève échéance. Suffit-il alors que le mineur d'âge

de la loi ne sert qu'à duper les auditeurs.

Na uitvoering van euthanasie belandt het dossier bij de Federale Controle-en Evaluatiecommissie Euthanasie.

De commissie moet controleren of alle wettelijke voorwaarden werden nageleefd. De praktijk leert echter dat het bij een papieren toetsing blijft: de commissie onderzoekt ongeveer tweehonderd dossiers op drie uur tijd. De commissie heeft inmiddels ongeveer vijftienduizend dossiers onderzocht, maar heeft merkwaardig genoeg nog nooit een klacht ingediend bij het parket. Ter vergelijking, in Nederland worden jaarlijks tien à twintig dossiers aan het parket overgezonden. Dat spreekt toch voor zichzelf.

Daarom bevelen we ten sterkste aan de samenstelling van de commissie te depolitiseren en de wettelijke middelen waarover de commissie beschikt, te verfijnen. Te veel leden, tot de voorzitter toe, zijn rechter en partij.

Sommige debatten moeten inderdaad kunnen worden gevoerd over de grenzen van de meerderheid heen. Daarmee hebben we geen moeite, als dat ook inhoudt dat ieder zijn stem in het debat mag laten horen.

Dat onze amendementen uiteindelijk worden verworpen, daar heb ik geen moeite mee, maar dat die verwerpingen in de commissie nooit op enige manier werden gemotiveerd, ligt wel heel moeilijk. Lees er gerust het verslag op na; er zijn geen tegenargumenten te vinden.

Is de commissie dan niet grondig te werk gegaan? Er werden veel hoorzittingen georganiseerd, maar toen de werkgroep Metaforum van de KU Leuven op 19 november na twee jaar multidisciplinair onderzoek een visietekst publiceert met kritische bemerkingen over het concept wilsbekwaamheid, vonden de paarse partijen N-VA en Groen het niet nodig hierover een discussie te voeren en dat terwijl de wilsbekwaamheid toch het sluitstuk van hun wetsvoorstel vormt.

Weet u waarom het zo lang heeft geduurd? Omdat het uiteindelijk een N-VA-voorstel is geworden, zoals daarnet is bevestigd door collega Sleurs. Zodra de PS de steun van de N-VA heeft gekregen, kon het niet snel genoeg gaan en van dan af werd ieder debat overbodig. Er moest nu niet meer geargumenteed worden. Stemmen zouden we doen, stemmen!

Die plotse haast weerspiegelt zich in de kwaliteit van de voorliggende tekst. Bij ernstig werk wordt normaal eerst nog het advies van de Raad van State gevraagd. Kennelijk vond men dat nu niet nodig. Normaal gezien maken de diensten van de Senaat minstens een nota met opmerkingen; deze keer hebben we geen nota onder ogen gekregen. PS en N-VA vinden dat niet nodig. Vinden ze wat voorligt onvoldoende belangrijk?

Omdat we daartoe de kans in de commissie niet hebben gekregen, wil ik nu graag een voorsmaakje geven van de onzorgvuldigheden en onduidelijkheden die in het wetsvoorstel zijn blijven staan.

In artikel 3, §3, van de oorspronkelijke euthanasiewet wordt de niet-terminale patiënt beschouwd als de patiënt die kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. Let op het woord 'kennelijk'. Het voorliggende wetsvoorstel heeft het

puisse « peut-être » décéder à brève échéance ?

M. Philippe Mahoux (PS). – Il n'est nulle part question de « phase terminale » dans la loi de 2002. Le texte dit simplement « si la mort survient dans un délai rapproché ». Il est impossible de déterminer une phase terminale, raison pour laquelle la loi de 2002 précise que la mort doit survenir à brève échéance.

Il y aurait beaucoup de choses à dire sur votre appréciation de la loi de 2002. Une chose est sûre, votre point de vue est très récent. Pendant dix ans, les rapports réguliers de la commission d'évaluation n'ont fait l'objet d'aucune contestation. Tout à coup, peut-être parce que le débat bat son plein en France, toutes les oppositions possibles et imaginables se manifestent. Nous parlons, je le répète, de mort à brève échéance.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Le mot « manifestement » en français ou « kennelijk » en néerlandais, n'est pas repris dans la proposition de loi en discussion. J'y trouve la preuve d'un travail peu soigneux. Nous avons relu attentivement le texte et constaté de nombreuses négligences : ni le Conseil d'État ni les services du Sénat n'ont pu donner leur avis. Pourquoi ? Ne s'agit-il pas d'une matière importante ?*

L'imprécision du texte ne sera d'aucune aide lorsque dans les conditions procédurales de la loi sur l'euthanasie, on parle de douleurs psychologique ou physiques mais que l'on ne fait pas la distinction entre la procédure applicable aux majeurs et aux mineurs émancipés, d'un côté et de l'autre aux mineurs non émancipés.

Dans la proposition de loi, un pédopsychiatre ou un psychiatre pour adolescents doit constater la capacité de jugement d'un mineur, mais l'on ne mentionne nulle part que cet expert est indépendant, c'est pourtant cela que l'on proclame. Est-ce une négligence ou a-t-on abandonné volontairement l'obligation d'indépendance ?

Dans la proposition de loi, on exige que la demande du patient s'il est mineur, ainsi que l'assentiment de ses représentants légaux, soit couchée par écrit. Cela concerne-t-il le mineur non émancipé, le mineur émancipé ou l'un et l'autre ? Celui qui doit appliquer la loi, se trouvera ici face à une difficulté.

Notre groupe ne peut, à lui seul, éliminer ces négligences. Je vous demande donc de réfléchir à nos amendements, pour avoir un véritable débat démocratique sur la base d'arguments et pour élaborer une loi de bonne qualité.

Le CD&V ne veut pas que des enfants souffrent inutilement. Il y a pour cela heureusement des alternatives satisfaisantes. Dans des situations extrêmes, il est déjà possible aujourd'hui de mettre fin activement à la vie. La présente proposition de loi est mal ficelée et peut conduire à des abus. Notre groupe votera donc aussi contre cette proposition.

M. Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – *Lors de la dernière réunion de la commission, j'ai été frappé, ainsi qu'à mon collègue Mahoux, par le fait que Mme Van Hoof essayait*

over de minderjarige die zich in een uitzichtloze toestand bevindt, die binnen afzienbare tijd het overlijden tot gevolg heeft. Volstaat het dan misschien dat de minderjarige 'misschien' binnen afzienbare tijd overlijdt?

De heer Philippe Mahoux (PS). – *In de wet van 2002 is nergens sprake van "terminale fase". In de tekst wordt gewoon verwezen naar de patiënt die binnen afzienbare tijd zal overlijden. Het is onmogelijk een terminale fase te bepalen. Daarom preciseert de wet van 2002 dat de dood binnen afzienbare tijd moet optreden.*

Er zou veel te zeggen zijn over uw beoordeling van de wet van 2002. Een ding is zeker, uw standpunt is zeer recent. Tien jaar lang hebben de rapporten van de evaluatiecommissie geen aanleiding gegeven tot enige betwisting. Plots komt alle mogelijke en denkbare tegenstand naar boven, misschien omdat het debat in Frankrijk volop aan de gang is. Ik herhaal, we hebben het over de dood binnen afzienbare tijd.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Het woord "manifestement" in het Frans, of "kennelijk" in het Nederlands, werd niet overgenomen in voorliggend wetsvoorstel. Dat vind ik geen zorgvuldig werk. We hebben de tekst grondig herlezen en grote onzorgvuldigheden vastgesteld: noch de Raad van State, noch de diensten de Senaat mogen advies geven. Waarom niet? Het gaat toch om een belangrijke materie?

Het komt de duidelijkheid van de tekst niet ten goede wanneer men bij de procedurele voorwaarden van de euthanasiewet spreekt over psychisch of fysiek lijden, maar geen duidelijk onderscheid maakt tussen de procedure die van toepassing is op de meerderjarigen en de ontvoogde minderjarigen, enerzijds, en de niet-ontvoogde minderjarigen, anderzijds.

In het wetsvoorstel moet een kinder- en jeugdpsychiater de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige vaststellen, maar nergens werd vermeld dat deze expert onafhankelijk is, wat men toch propageert. Gaat het om een slordigheid of werd de vereiste van onafhankelijkheid bewust weggelaten?

Het wetsvoorstel vereist dat het verzoek van de patiënt alsook de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers, indien de patiënt minderjarig is, op schrift zijn gesteld. Gaat het over de niet-ontvoogde minderjarigen, de ontvoogde minderjarigen of zowel over de niet-ontvoogde als de ontvoogde minderjarigen? Wie de wet moet toepassen, zal hiermee moeilijkheden ondervinden.

Onze fractie alleen kan deze onzorgvuldigheden niet teniet doen. Ik doe een oproep om onze amendementen te overwegen, om een echt democratisch debat op basis van argumenten te voeren en een kwalitatief goede wet te maken.

CD&V wil niet dat kinderen nodeloos lijden. Daarvoor bestaan gelukkig voldoende alternatieven. In extreme situaties is ook vandaag al actieve levensbeëindiging mogelijk. Het huidige wetsvoorstel is onzorgvuldig uitgewerkt en kan leiden tot misbruiken. Onze fractie zal dan ook tegen het voorstel stemmen.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Tijdens de laatste commissievergadering is het mij en collega Mahoux opgevallen dat mevrouw Van Hoof de Controle- en

de placer la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie sous un mauvais jour. Ni elle ni son parti n'avait encore fait cela. Je m'étonne encore davantage que Mme Van Hoof essaie de placer sous un mauvais jour la commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, qui veille à l'application de la loi et des prescriptions de la loi sur les plans juridique et médical, alors qu'elle essaie par ailleurs de placer sur un piédestal la sédation palliative, sur laquelle aucun contrôle n'est exercé. C'est de l'hypocrisie au plus haut point !

Je n'ai aucun souci avec la sédation palliative, les soins palliatifs ou l'euthanasie car je suis partisan de la liberté de choix. La manière avec laquelle Mme Van Hoof se comporte dans ce débat est pure hypocrisie. Si elle veut être cohérente, elle doit faire en sorte que les missions de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie soient étendues à la fin de vie en général et que la sédation palliative y soit reprise. Mme Van Hoof fait usage de deux poids, deux mesures.

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – Il est totalement irresponsable d'émettre publiquement des doutes sur la qualité du travail de la commission de contrôle. J'invite Mme Van Hoof à nous apporter des éléments probants. À défaut, je lui demande de mettre un terme à cette campagne de diffamation. (*Applaudissements*)

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Il ressort en tous cas du rapport, que j'ai lu deux fois, que je n'ai pas réagi à ce problème uniquement lors de la dernière réunion de commission mais que je l'ai abordé à quatre reprises. C'est un dialogue de sourds : on ne veut pas écouter, on veut simplement continuer. J'ai aussi relu les auditions. Durant celles qui étaient consacrées à l'euthanasie des mineurs, Herman Nys a plaidé pour davantage de mesures de protection. Il nous faudrait vérifier comment la Commission de contrôle et d'évaluation peut mieux assurer sa mission de contrôle si nous adoptions la législation. Cela figure littéralement dans le rapport. Des membres de la commission m'interpellent d'ailleurs à ce sujet. Trouvez-vous normal que deux cents dossiers soient traités en trois heures ? Moi pas. Deux cents dossiers en trois heures au sujet d'une loi qui est parfaite car aucune plainte n'a encore été transmise au parquet. Trouvez-vous cela normal ? Faites la comparaison avec les Pays-Bas où le contrôle est très méticuleux dans les cinq commissions régionales. Posez la question aux médecins et aux professeurs. Ils s'interrogent eux aussi sur la Commission de contrôle et d'évaluation.*

Il est bon de mener ce débat. Notre parti n'a auparavant pas réagi sur ce point. Nous avons toujours dit que nous voulions participer au débat et évaluer la loi. Lors de cette évaluation, nous avons souligné des négligences manifestes mais on y reste stoïquement sourd. On veut tout simplement avancer.

M. Philippe Mahoux (PS). – Mme Van Hoof nous dit en substance que si aucun problème n'a été soulevé, c'est qu'il y a forcément des problèmes ! Cette démarche me semble à la fois irrationnelle et partisane.

La commission est installée depuis dix ans. Jusqu'à présent, son travail n'avait pas suscité la moindre critique. Soudain, alors que nous rediscutons de cette problématique, les remarques se mettent à pleuvoir.

Evaluatiecommissie Euthanasie in een slecht daglicht probeert te plaatsen. Vroeger hebben noch zij, noch haar partij dat gedaan. Het verwondert mij nog meer dat mevrouw Van Hoof enerzijds de Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, die toeziet op de toepassing van de wet en de in de wet vermelde voorschriften op juridisch en medisch vlak, in een slecht daglicht probeert te plaatsen, terwijl ze anderzijds palliatieve sedatie, waarop geen controle wordt uitgeoefend, op een voetstuk probeert te plaatsen. Dat is de hypocrisie ten top.

Ik heb geen probleem met palliatieve sedatie, palliatieve zorg of euthanasie, want wij zijn voor keuzevrijheid. De manier waarop mevrouw Van Hoof zich in dit debat gedraagt, is pure hypocrisie. Als ze rechtlijnig wil zijn, moet ze ervoor zorgen dat de taken van de Controle- en Evaluatiecommissie worden uitgebreid naar het levenseinde in het algemeen en dat ook palliatieve sedatie moet worden gemeld. Mevrouw Van Hoof meet met twee maten.

Mevrouw Zakia Khattabi (Ecolo). – *Het is totaal onverantwoord de kwaliteit van het werk van de controlecommissie publiek in twijfel te trekken. Ik verzoek mevrouw Van Hoof ons bewijzen te leveren. Bij gebrek daaraan, vraag ik haar die lastercampagne te stoppen.* (*Applaus*)

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Uit het verslag, dat ik twee keer heb gelezen, blijkt in elk geval dat ik niet alleen tijdens de laatste commissievergadering op dit probleem ben ingegaan, maar dat ik het tot vier keer toe heb aangekaart. Dit is een dovemansgesprek: men wil niet luisteren, men wil gewoon doorgaan. Ik heb ook de hoorzittingen herlezen. Tijdens de hoorzittingen over euthanasie voor minderjarigen heeft Herman Nys gepleit voor meer beschermingsmaatregelen. Als we de wetgeving zouden goedkeuren, dan moesten we nagaan hoe de Controle- en Evaluatiecommissie haar controlewerk beter kan uitvoeren. Dat staat er letterlijk in. Leden van de commissie spreken me daarover trouwens aan. Vindt u het normaal dat in drie uur tijd tweehonderd dossiers worden behandeld? Ik niet. Tweehonderd dossiers in drie uur tijd over een wet die perfect is, want er werd nog geen enkele klacht naar het parket doorgestuurd. Vindt u dat normaal? Vergelijk met Nederland, waar de controle zeer accuraat gebeurt in vijf regionale commissies. Vraag het aan artsen en professoren, ook zij hebben vragen bij de Controle- en Evaluatiecommissie.

Het is goed dit debat te voeren. Vroeger is onze partij niet op dit punt ingegaan. We hebben altijd gezegd dat we wilden deelnemen aan het debat en de wet wilden evalueren. In die evaluatie hebben we duidelijk onzorgvuldigheden opgemerkt, maar daarvoor blijft men stoïcijns doof. Men wil gewoon doorgaan.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Mevrouw Van Hoof zegt ons eigenlijk dat, hoewel er geen enkel probleem gemeld is, er zeker wel problemen zullen zijn! Die benaderingswijze is zowel irrationeel als partijdig.*

De commissie bestaat al tien jaar. Tot nu toe heeft haar werk geen enkele kritiek opgewekt. Nu we die problematiek opnieuw bespreken, regent het plots opmerkingen.

Mevrouw Van Hoof laat zich nu geringschattend uit over een

Mme Van Hoof jette tout à coup l'opprobre sur une commission qui fonctionne à la satisfaction générale depuis dix ans. En outre, elle émet des doutes sur sa composition. Que je sache, le législateur a instauré cette commission pour apporter un maximum de garanties. Totalement pluraliste, elle est composée de spécialistes venant de différents horizons désignés par le Sénat.

J'aimerais beaucoup, madame, que vous donniez des arguments pour étayer cette critique à l'emporte-pièce concernant le travail effectué.

Cela dit, il va de soi que les travaux de toute structure, donc de notre assemblée également, peuvent toujours être améliorés. Mais ce n'est pas une raison pour rejeter avec fracas la manière dont cette structure travaille.

Et c'est bien ce que vous avez fait, *in extremis*, en commission. Lors de la dernière réunion de notre commission Justice et Affaires sociales, vous avez clairement mis en cause la probité des membres de cette commission. Agir de la sorte sans développer d'arguments et en l'absence des intéressés, qui ne peuvent donc pas se défendre, me paraît critiquable.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Je répète que mes remarques se retrouvent par quatre fois dans le rapport. Les services ont particulièrement bien travaillé afin d'y consigner tout ce qui a été dit. J'ai toutefois le sentiment qu'on n'a pas écouté nos arguments dans lesquels nous soulignons qu'il est important de contrôler la Commission de contrôle et d'évaluation au moment où la loi est étendue aux personnes vulnérables telles que les enfants. Cela requiert une action bien plus rigoureuse. En outre, les membres de cette Commission sont juges et parties. Ce n'est selon moi pas acceptable. Nous nous posons donc de très nombreuses questions à son sujet. Elles sont en effet nées durant les auditions. Une évaluation approfondie et des entretiens poussés avec toutes les personnes concernées nous ont amenés à nous interroger sur la Commission et sur le fait qu'elle trouve manifestement que la loi est parfaite puisqu'aucun dossier n'a jamais été transmis au parquet.*

M. Philippe Mahoux (PS). – Je voudrais ajouter un dernier élément qui me semble très important. Passons sur la problématique de la commission ; nous nous sommes déjà largement exprimés à ce sujet.

Je tiens à répéter, une fois de plus, que face à cette problématique, les convictions individuelles des uns et des autres sont parfaitement respectables, ce qui n'est pas toujours le cas des arguments utilisés.

Continuez-vous à prétendre, comme vous l'avez fait en commission, madame Van Hoof, que les médecins confrontés à la problématique de l'euthanasie choisissent des collègues qui sont des copains pour essayer de justifier la manière dont ils travaillent ? Est-ce un argument recevable, s'agissant de médecins qui acceptent d'entendre les demandes – avec tout ce qu'elles impliquent sur le plan humain – et d'y répondre ? Avez-vous le sentiment qu'il s'agit d'un problème de copains, voire de coquins ? C'est ce que vous avez dit en commission. J'ai alors souligné – et je le fais aussi en séance publique car cela me semble indispensable – que ces insinuations étaient inacceptables. Si tel est toujours votre sentiment, il doit être connu de l'ensemble de nos concitoyens, de façon à ce que l'on puisse vous demander des comptes. Il s'agit en effet

commissie die al tien jaar naar algemene tevredenheid werkt. Bovendien uit ze twijfels over de samenstelling ervan. Voor zover ik weet, heeft de wetgever die commissie opgericht om maximale garanties te bieden. Ze is volledig pluralistisch samengesteld met specialisten uit diverse kringen, die door de Senaat werden aangewezen.

Ik zou graag hebben dat ze argumenten geeft om die scherpe kritiek ten aanzien van het geleverde werk te staven.

Los daarvan spreekt het voor zich dat de werking van elke instelling, dus ook die van onze assemblee, altijd beter kan. Dat is nog geen reden om de manier waarop die instelling werkt keihard neer te halen.

Dat is wat ze, in extremis, in de commissie heeft gedaan. Tijdens de laatste vergadering van onze commissie voor de Justitie en voor de Sociale Zaken heeft ze duidelijk de integriteit van de leden van die commissie aan de kaak gesteld. Op die manier te werk gaan zonder argumenten te geven en in afwezigheid van de betrokkenen, die zich dus niet kunnen verdedigen, lijkt me laakbaar.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Ik herhaal dat mijn opmerkingen tot vier keer toe in het verslag terug te vinden zijn. De diensten hebben bijzonder goed werk geleverd om al wat er gezegd is, in het verslag op te nemen. Ik heb echter het gevoel dat niet naar onze argumenten werd geluisterd, waarin we onderstreepten dat het belangrijk is om toe te kijken op de Controle- en Evaluatiecommissie op het moment dat de wet wordt uitgebreid naar kwetsbare personen, zoals kinderen. Dat vereist een veel strenger optreden. Bovendien zijn de mensen in de Controlecommissie rechter en partij. Dat kan voor mij niet. We hebben dus heel veel vragen bij de Controle- en Evaluatiecommissie. Die zijn inderdaad ontstaan tijdens de hoorzittingen. Een grondige evaluatie en grondige gesprekken met alle betrokkenen, deden bij ons vragen rijzen over de Controle- en Evaluatiecommissie en over het feit dat ze de wet blijkbaar perfect vindt, want er is nog nooit een dossier naar het parket doorgestuurd.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Ik zou nog een laatste belangrijk element willen toevoegen. Laten we niet langer stilstaan bij de problematiek van de commissie. We hebben daarover al uitgebreid onze mening gegeven.*

Ik sta erop nogmaals te herhalen dat de individuele overtuigingen van elkeen ten opzichte van deze problematiek volkomen respectabel zijn, wat niet altijd kan worden gezegd van de gehanteerde argumenten.

Mevrouw Van Hoof, blijft u, net als in de commissie, beweren dat de artsen die met de problematiek van euthanasie worden geconfronteerd bevriende collega's kiezen om zo te proberen hun werkwijze te rechtvaardigen? Is dat een aanvaardbaar argument, wetende dat we spreken over artsen die erin toestemmen te luisteren naar de vragen – met alles wat dat met zich meebrengt op menselijk vlak – en daaraan te beantwoorden? Hebt u het gevoel dat het om vriendjespolitiek gaat? Dat hebt u in de commissie gezegd. Ik heb daarop onderstreept – en ik doe het opnieuw in de plenaire vergadering, omdat ik het noodzakelijk acht – dat die insinuaties onaanvaardbaar zijn. Als dat nog steeds uw gevoel is, moeten alle burgers dat weten, zodat ze u rekenschap kunnen vragen. U zegt immers dat praktijken die

d'une accusation de collusion qui porte sur des pratiques qui ont cours depuis dix ans, qui porte sur des médecins chargés de gérer des situations lourdes sur les plans humain et émotionnel. Vous avez le droit d'avoir votre propre opinion concernant la problématique de l'euthanasie, mais de telles accusations sont insupportables.

M. Dirk Claes (CD&V). – *Je voudrais proposer à tout le monde, et certainement aussi à M. Mahoux, de veiller à la sérénité du débat. Cessons d'attribuer à d'autres sénateurs des propos qu'ils n'ont pas tenus et qui reviennent à des accusations à l'encontre de certaines personnes. Chacun est responsable de ce qu'il dit.*

La seule chose que nous demandons est de tenir compte des remarques formulées par les experts au sujet de la commission d'évaluation. Ce n'est pas une mauvaise chose que d'évaluer la commission après dix ans.

M. Bart Laeremans (VB). – *Je me joins à ces propos. Le seul qui polémique ici et qui passe à l'offensive est M. Mahoux. Le ton sur lequel Mme Van Hoof a exposé ses arguments était très serein, correct et raisonné. Nous devons absolument avoir le droit d'exprimer des critiques sur cette commission d'évaluation. Mme Van Hoof ne l'a certainement pas fait de manière arrogante, bien au contraire. Des questions se posent en effet sur le fait que cette commission veut traiter beaucoup trop de dossiers en peu de temps, si bien que leur examen ne se fait pas de manière approfondie.*

Il est en outre vrai que la commission de contrôle n'a jusqu'à présent constaté que peu voire pas d'irrégularités alors qu'il est presque impensable, étant donné le grand nombre de dossiers traités, qu'aucune erreur n'ait jamais été commise. Je ne dis pas que la commission de contrôle cache sciemment des erreurs ou qu'il s'agit de manipulation mais il est étrange qu'elle n'ait jamais constaté d'erreur. Il y a donc quelque chose qui ne va pas dans le fonctionnement de cette commission. Il doit pouvoir être remis en question.

Si, au cours des prochaines semaines, nous traitons quand même encore des propositions relatives à la problématique de l'euthanasie, je voudrais demander qu'il soit aussi tenu compte de cet aspect, qu'on écoute les critiques justifiées et qu'on travaille ensemble de manière constructive à une meilleure commission d'évaluation.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Il est exact, monsieur Mahoux, que depuis quelques mois, notre attention est attirée par des personnes qui suivent nos travaux de près et qui soulèvent des problèmes de conflits d'intérêts dans la composition de ce comité dont je rappelle qu'il est le fruit d'une désignation opérée par le Sénat. Nous devons donc mener une réflexion sur les critères qui président aux nominations.

Par ailleurs, vous avez parlé de collusion entre les médecins...

M. Philippe Mahoux (PS). – C'est vous, monsieur du Bus de Warnaffe, et Mme Van Hoof, qui parlez de collusion...

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Je n'ai jamais parlé de collusion ; je reprends vos propres termes. Et je puis vous dire, pour avoir rencontré des garde-malades et des personnes qui accompagnent, jusqu'à la dernière minute, la fin de vie,

al tien jaar bestaan doorgestoken kaart zijn, terwijl het gaat om artsen die moeilijke menselijke en emotionele problemen moeten aanpakken. U hebt het recht op uw eigen mening over euthanasie, maar dergelijke beschuldigingen zijn onduidelijk.

De heer Dirk Claes (CD&V). – Ik wil aan iedereen, en zeker ook aan collega Mahoux, voorstellen om een sereen debat te houden. Laten we ophouden met andere senatoren woorden in de mond te leggen, die neerkomen op beschuldigingen aan het adres van bepaalde personen. Ieder is verantwoordelijk voor wat hij of zij zelf zegt.

Het enige wat we vragen is dat rekening wordt gehouden met de opmerkingen van de experts over de evaluatiecommissie. Het is niet verkeerd om na tien jaar de evaluatiecommissie te evalueren.

De heer Bart Laeremans (VB). – Ik sluit me daarbij aan. De enige die hier volop aan het polemiseren is en in de aanval gaat, is collega Mahoux. De toon waarop mevrouw Van Hoof haar argumenten heeft uiteengezet, was zeer sereen, correct en beredeneerd. We moeten absoluut het recht hebben om kritiek te uiten op die evaluatiecommissie. Mevrouw Van Hoof heeft haar kritiek zeker niet op een arrogante wijze geuit, integendeel. Er zijn inderdaad vragen te stellen bij het feit dat die commissie veel te veel dossiers op korte tijd wil behandelen, zodat het niet grondig genoeg gebeurt.

Voorts is het inderdaad waar dat de controlecommissie tot nu toe nauwelijks of geen onregelmatigheden heeft vastgesteld, terwijl het bijna ondenkbaar is, gelet op het grote aantal behandelde dossiers, dat er nooit zaken fout gaan. Ik zeg niet dat de controlecommissie bewust fouten verzwijgt of dat het om manipulatie zou gaan, maar het is wel merkwaardig dat ze nooit een fout vaststelt. Er schort dus iets aan de werking van die commissie. Die werking moet ter discussie kunnen worden gesteld.

Als men de komende weken toch nog voorstellen betreffende de euthanasieproblematiek zou behandelen, wil ik vragen dat ook met dat aspect rekening wordt gehouden, dat geluisterd wordt naar deze terechte kritiek en dat er constructief wordt meegewerkt aan een betere evaluatiecommissie.

De heer André du Bus de Warnaffe (cdH). – *Mijnheer Mahoux, het is waar dat sinds enkele maanden personen die onze werkzaamheden van nabij volgen onze aandacht hebben gevestigd op belangenconflicten in de samenstelling van die commissie, waarvan de leden aangewezen worden door de Senaat. We moeten dus nadenken over de criteria die aan de basis liggen van die benoemingen.*

U hebt trouwens gesproken van doorgestoken kaart bij de artsen ...

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Mijnheer du Bus de Warnaffe, u en mevrouw Van Hoof hebben gesproken van doorgestoken kaart ...*

De heer André du Bus de Warnaffe (cdH). – *Ik heb nooit van doorgestoken kaart gesproken. Ik herhaal uw bewoordingen. Ik heb verplegers en personen ontmoet die de zieke begeleiden tot op het laatste ogenblik, tot het levenseinde, en*

que certains médecins font appel à des confrères avec lesquels ils ont l'habitude de travailler. L'entente est harmonieuse mais peut-être au détriment de l'indépendance nécessaire. C'est une réalité que j'ai entendue de la bouche des accompagnants sur le terrain.

Mme Zakia Khattabi (Ecolo). – J'aimerais obtenir un éclaircissement. Mme Van Hoof a parlé de conflits d'intérêts : quel intérêt pourraient donc bien avoir les personnes qui siègent au sein de cette commission ? Quel serait l'enjeu ?

M. Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – *Je pense que Mme Van Hoof a pour seul et unique but de nous faire réagir comme nous venons de le faire et de semer la confusion au sujet de ce dossier. Je continuerai à tenter d'éviter ce piège.*

Plusieurs mois avant que les commissions des Affaires sociales et de la Justice ne se réunissent conjointement pour examiner ces propositions, nous avons eu une discussion sur la commission d'évaluation de l'euthanasie, ce qui a régulièrement lieu au Sénat et ce qui continuera à avoir lieu dans le futur, même si c'est dans une autre assemblée. Ni au cours des dernières années ni durant les dernières discussions, ces remarques n'ont été formulées par le parti de Mme Van Hoof qui n'était d'ailleurs alors pas sénatrice.

Je regrette donc qu'on n'ait commencé à le faire que lors des dernières réunions de commission. Mme Van Hoof et M. Laeremans essaient de laisser entendre qu'on rend les choses opaques mais cela ne marchera pas. Ces derniers mois, cette proposition a été examinée de manière constructive lors d'auditions de médecins et de juristes. Il est donc dommage que Mme Van Hoof adopte aujourd'hui une telle attitude.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Je vais énumérer quelques faits afin de ramener la sérénité dans le débat.*

Primo : en ce qui concerne la relation entre les médecins, on s'est limité à exclure, en vue d'assurer l'indépendance, qu'une relation hiérarchique ou un lien familial existe entre eux.

Secundo : il est très clair que, dans la nouvelle proposition de loi, on fait en sorte que le pédopsychiatre ne soit pas indépendant. Le mot « indépendant » est supprimé.

Tertio : la Commission de contrôle et d'évaluation doit juger si toutes les conditions légales ont été respectées. Si, au sein de cette commission, des personnes doivent se prononcer sur des dossiers dans lesquels elles ont elles-mêmes pratiqué l'euthanasie, un problème se pose.

Quarto : Une majorité des deux tiers est requise pour transmettre un dossier au parquet. D'un point de vue idéologique, cette majorité n'est jamais atteinte.

Quinto : aux Pays-Bas, des commissions régionales de contrôle vérifient l'indépendance. Les Néerlandais y accordent manifestement plus d'importance que nous, les Belges.

ik kan u zeggen dat sommige artsen een beroep doen op confraters met wie ze gewoon zijn samen te werken. De verstandhouding is harmonieus maar kan misschien ten koste gaan van de nodige onafhankelijkheid. Dat is een realiteit die ik gehoord heb uit de mond van de begeleiders op het terrein.

Mevrouw Zakia Khattabi (Ecolo). – *Ik zou graag een verduidelijking krijgen. Mevrouw Van Hoof heeft gesproken over belangenconflicten: welk belang zouden de personen die in die commissie zetelen dan wel kunnen hebben? Wat staat voor hen op het spel?*

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – Ik denk dat mevrouw Van Hoof als enige doel heeft ons te laten reageren zoals we zopas gedaan hebben en verwarring te zaaien over dit dossier. Ik ga die valkuilen verder proberen te vermijden.

Maanden voordat de verenigde commissies voor de Sociale Aangelegenheden en voor de Justitie bijeengekomen zijn om deze voorstellen te behandelen, hebben we een bespreking gehad over de evaluatiecommissie euthanasie, wat geregeld gebeurt in de Senaat, en wat ook in de toekomst zal blijven plaatsvinden, al is het in een andere assemblee. Noch in de voorbije jaren, noch tijdens die laatste bespreking, werden die opmerkingen door de partij van mevrouw Van Hoof geformuleerd – mevrouw Van Hoof zelf was toen geen senator.

Ik betreur dus dat men dit pas tijdens de laatste commissievergaderingen is beginnen te doen en dat men het debat dat we gedurende maanden op een serene manier hebben gevoerd, probeert te misbruiken. Mevrouw Van Hoof en de heer Laeremans proberen te doen uitschijnen dat er mist wordt verspreid, maar dat zal niet lukken. De afgelopen maanden is op een constructieve manier, in hoorzittingen met artsen en juristen, gesproken over dit voorstel. Het is dus jammer dat mevrouw Van Hoof zich nu op die manier opstelt.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Ik zal enkele feiten opsommen teneinde de sereniteit in het debat te doen terugkeren.

Eén, wat de onderlinge relatie tussen de artsen betreft is het met het oog op de onafhankelijkheid enkel uitgesloten dat een hiërarchische verhouding of een familieband tussen de artsen bestaat.

Twee, het is zeer duidelijk dat er in het nieuwe wetsvoorstel voor is gekozen om de kinder- of jeugdpsychiater niet onafhankelijk te maken. Het woord "onafhankelijk" is weggefallen.

Drie, de Controle- en Evaluatiecommissie moet beoordelen of alle wettelijke voorwaarden werden nageleefd. Indien in die commissie personen moeten oordelen over dossiers waarin ze zelf euthanasie hebben toegepast, dan rijst een probleem.

Vier, er is een tweederdemeerderheid vereist om een dossier naar het parket door te verwijzen. Ideologisch gezien wordt die tweederdemeerderheid nooit gehaald.

Vijf, in Nederland onderzoeken regionale toetsingscommissies de onafhankelijkheid. Blijkbaar hechten de Nederlanders meer belang aan de onafhankelijkheid dan wij, Belgen.

Mme Christine Defraigne (MR). – Aujourd’hui, le Sénat va franchir une étape importante en matière de bioéthique. Nous sommes au cœur d’un débat de société et d’un débat dans la société. Il a affleuré assez rapidement, après la promulgation de la loi de 2002. Des propositions de loi ont été déposées, émanant d’abord de parlementaires néerlandophones. Pour ma part, j’en ai déposé une en 2010. J’étais un peu seule alors, mais il me semblait nécessaire de poser le débat pour qu’il puisse ensuite mûrir et cheminer. Et ce fut le cas. Nous avons pris le temps et nous avons toujours tenté d’avoir une discussion calme et sereine.

Dans ce sujet difficile, délicat, c’est toute notre humanité qui est mobilisée. Je ne cherche pas à convaincre ni à faire du prosélytisme. Je ne prétends pas que ceux qui pensent différemment de moi ont tort. Je respecte profondément les opinions différentes, mais je demande instamment que l’on respecte aussi le travail, les opinions, les convictions de ceux qui ont planché sur cette loi et qui essayent de faire aboutir cette question de l’euthanasie des mineurs.

Je redoute la désinformation et je dois bien avouer être un peu déçue de la tournure de certains propos tenus aujourd’hui. Je crains que l’on cherche à pervertir ce débat.

La Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie présente régulièrement ses rapports au Sénat.

Je siége dans cette honorable assemblée depuis dix ans et, jamais encore, je n’avais entendu de critiques sur le fonctionnement ni de mise en cause de l’institution.

Aujourd’hui – mais c’est dans l’air du temps depuis quelques semaines –, j’entends une sorte de théorie du grand complot à l’encontre de la commission. J’entends parler de conflits d’intérêts. Je ne vois pas quels intérêts seraient en jeu en l’occurrence et je m’étonne donc de cette stigmatisation. J’ai en outre l’impression qu’elle intervient pour les besoins de la cause. Toutefois, je suis ouverte au débat et suis prête à revoir les moyens octroyés à cette commission ou à élargir ses compétences.

Cependant, cette technique de la suspicion permanente, qui présente l’absence de plaintes au parquet comme éminemment suspecte, me paraît une méthode en soi suspecte. En effet, le droit commun et le droit pénal continuent à s’appliquer. Si l’on constate qu’un médecin ne respecte pas les conditions légales de la dépenalisation de l’euthanasie, l’euthanasie restant punissable, conditions qui sont précisément et limitativement énumérées dans la loi, il peut être poursuivi. J’ose toutefois espérer que l’on n’arrivera pas demain à une société où l’on placera derrière chaque médecin un procureur du Roi et dans chaque salle de soins palliatifs, une brigade de police.

Je ne tenais pas à faire cette intervention sur la commission « Euthanasie », mais la tournure prise par les débats, que je regrette, m’ont obligée à le faire.

La loi sur l’euthanasie des adultes et mineurs émancipés est née il y a plus de dix ans. J’ai la conviction qu’elle n’a pas donné lieu aux dérives que certains prédisaient. Elle a au contraire restauré le dialogue entre le patient, le médecin et l’équipe médicale. Elle a rendu au patient le magistère de sa fin de vie, la liberté d’exprimer son droit de mourir dans la dignité. Elle a balisé la pratique, elle a mis des garde-fous

Mevrouw Christine Defraigne (MR). – Vandaag doet de Senaat een belangrijke stap op bio-ethisch vlak. We staan in het epicentrum van een maatschappelijk debat en van een debat in de samenleving. Een debat dat vrij snel na de afkondiging van de wet van 2002 de kop heeft opgestoken. Eerst hebben Nederlandstalige parlementsleden wetsvoorstellen ingediend. Zelf heb ik een voorstel ingediend in 2010. Ik voelde me toen wat alleen, maar het leek me noodzakelijk om het debat te openen zodat het kon rijpen en zich ontwikkelen. En dat gebeurde ook. We hebben de nodige tijd genomen en we hebben altijd geprobeerd om een kalme en serene discussie te voeren.

Dat moeilijke, gevoelige debat spreekt heel onze menselijkheid aan. Ik probeer niemand te overtuigen, noch nieuwe aanhangers te winnen. Ik beweer niet dat wie er een andere mening op nahoudt dan ik, ongelijk heeft. Ik heb grote eerbied voor de verschillende opvattingen, maar ik vraag met aandring dat men het werk, de opvattingen, de overtuigingen eerbiedigt van wie zich voor deze wet hebben ingezet en trachten de euthanasie voor minderjarigen rond te krijgen.

Ik ben wel beducht voor desinformatie en ik moet toegeven dat ik wat ontgoocheld ben door de wending die sommige betogen vandaag hebben genomen. Ik vrees dat men het debat probeert te bederven.

De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie brengt geregeld verslag uit bij de Senaat.

Ik heb al tien jaar zitting in deze hoge vergadering en nog nooit heb ik kritiek opgevangen op haar werking, noch op het bestaan van de instelling zelf.

Vandaag – maar er wordt al enkele weken over gesproken – hoor ik een soort van complottheorie tegen de commissie. Ik hoor opmerkingen over belangenconflicten. Ik zie echter niet in welke belangen er op het spel zouden staan en die stigmatisering verwondert me. Ik heb overigens de indruk dat het stigma het belang van een zaak moet dienen. Ik sta nochtans open voor discussie en ben bereid de aan de commissie toegekende middelen te herzien en haar bevoegdheden uit te breiden.

De techniek van voortdurende verdachtmaking ten aanzien van het volledig ontbreken van klachten bij het parket, vind ik echter een verdachte methode op zich. Het gemeenrecht en het strafrecht worden immers blijvend toegepast. Als wordt vastgesteld dat een arts de wettelijke voorwaarden voor de depenalisering van euthanasie niet eerbiedigt, kan hij vervolgd worden. Die voorwaarden zijn precies en beperkend in wet opgesomd en euthanasie blijft dus strafbaar. Hopelijk komen we morgen niet terecht in een samenleving waarin achter elke arts een procureur des Konings staat en in elke palliatieve afdeling een politiebrigade waakt.

Ik stond er niet op dit betoog te houden over de commissie die de euthanasie heeft besproken, maar de betreurenswaardige wending die de debatten hebben genomen, noopte me daartoe.

De wet op de euthanasie voor volwassenen en ontvoogde minderjarigen zag het licht meer dan tien jaar geleden. Ik ben ervan overtuigd dat ze niet tot ontsporingen heeft geleid, zoals sommigen voorspelden. Ze heeft daarentegen de dialoog tussen de patiënt, de arts en het medische team hersteld. Ze

clairs et précis qui offrent toute la place et la transparence nécessaires au dialogue entre le patient, le médecin et l'équipe médicale. Il s'agit aussi d'aborder avec les proches la fin de vie en toute sérénité et de rechercher un apaisement.

L'étape que nous avons à franchir aujourd'hui est plus sensible encore, plus délicate, car elle nous interpelle dans notre chair de parent. Il s'agit certes d'une approche de la mort mais qui concerne des enfants, nos enfants. Il est important que la population sache de quoi nous parlons réellement. Il s'agit de répondre aux souffrances insupportables et inapaisables d'enfants luttant contre une maladie incurable et dont le décès est hélas imminent. Il s'agit d'enfants qui demandent à mourir dans la dignité, en paix avec eux-mêmes comme avec leur famille.

Au nom de quoi la souffrance de ces enfants atteints d'une pathologie lourde et incurable serait-elle moins digne de considération, moins grave et mériterait-elle moins notre attention de législateur ? Au nom de quoi pourrait-on leur refuser la libération de leur parole, l'expression de leur propre dignité, de leur propre approche de leur fin de vie ?

Le Dr. Biarent nous a dit lors des auditions que les médecins ont l'obligation d'informer le patient de son état de santé, de l'évolution du traitement, mais il n'y a pas à l'heure actuelle cette liberté de parole, ajoutant que ce tabou, cette chape de plomb demeure et crée souvent des tensions absolument insupportables.

L'argument du nombre a souvent été évoqué lors des débats, mais est-ce vraiment un argument ? On sait que les Pays-Bas n'ont connu que cinq cas d'euthanasie de mineurs, mais n'y aurait-il qu'un seul enfant confronté à une telle situation, il mériterait que nous légiférions. Les choses ne sont toutefois pas aussi simples et réductrices car nous nous situons, à l'heure actuelle, dans une zone *para legem*, en dehors de la loi, une zone grise où l'on sait qu'il se passe « des choses », qu'on ne nomme pas et qui ne font pas l'objet de statistiques.

Je rappelle toutefois que selon une étude réalisée entre 2005 et 2007, sur 410 cas d'enfants confrontés à de telles situations, il y avait eu 308 décisions relatives à la fin de vie – quel que soit le nom qu'on leur donne.

Les médecins sont unanimes : les enfants malades, même très jeunes disposent, en raison de leur combat contre la maladie, d'un réalisme déconcertant et d'une maturité exceptionnelle même vis-à-vis d'un sujet aussi terrible et grave que la mort, et ce bien plus que beaucoup d'adultes bien portants.

Cette proposition de loi ajoute des balises à la loi de 2002 afin de répondre à la situation spécifique des mineurs.

Le mineur doit disposer de la capacité de discernement pour formuler une demande d'euthanasie. La question de savoir s'il fallait ou non choisir un âge charnière, comme c'était le cas dans la première proposition que j'avais déposée, fut un des nœuds gordiens de ce débat.

Nous avons décidé de ne pas opter pour un âge charnière, parce que ce système était trop rigide, qu'un enfant n'est pas l'autre, un cas n'est pas l'autre et que la médecine, profondément humaine, individualise chaque situation et chaque patient. Il appartient au médecin d'apprécier, au cas par cas, la demande formulée par le malade mineur.

heeft de patiënt het laatste woord over zijn levenseinde teruggegeven, de vrijheid om zijn recht op waardig sterven uit te drukken. Ze heeft de praktijk afgebakend, duidelijke en precieze knipperlichten ingebouwd, die alle ruimte en transparantie bieden die vereist is voor een dialoog tussen patiënt, arts en medisch team. Het is ook zaak om samen met zijn dierbaren het levenseinde in alle sereniteit ter sprake te brengen en het leed te verzachten.

De stap die we vandaag moeten doen, ligt nog gevoeliger, want hij treft ons diep in ons ouder-zijn. Het gaat weliswaar over de benadering van de dood, maar dan wel de dood van kinderen, van onze kinderen. Het is belangrijk dat de bevolking weet waarover wij het werkelijk hebben. Het gaat erom te antwoorden op het ondraaglijke en niet te lenigen lijden van kinderen die tegen een ongeneeslijke ziekte vechten en van wie het overlijden helaas nabij is. Het gaat om kinderen die vragen om waardig te mogen sterven, in vrede met zichzelf en met hun familie.

In naam waarvan zou het lijden van die kinderen met een zware en ongeneeslijke ziekte minder eerbied afdwingen, minder erg zijn en minder aandacht van de wetgever verdienen? In naam waarvan zou men hun kunnen weigeren om vrijuit te spreken, hun eigen waardigheid en hun eigen benadering van hun levenseinde uit te drukken?

Tijdens de hoorzittingen heeft dokter Biarent verklaard dat artsen wel verplicht zijn de patiënt voor te lichten over zijn gezondheidstoestand, over de evolutie van de behandeling, maar dat de communicatie momenteel niet echt vrijuit verloopt omdat er een loodzwaar taboe blijft op wegen dat vaak absoluut ondraaglijke spanningen veroorzaakt.

Tijdens de debatten is vaak het argument van het aantal ingeroepen, maar is dat echt een argument? We weten dat Nederland slechts vijf gevallen van euthanasie op minderjarigen heeft gekend, maar zelfs als maar één kind met een dergelijke situatie geconfronteerd werd, zou het wetgeving verdienen. De zaken zijn echter niet zo eenvoudig en simplistisch, want we bevinden ons in een zone para legem, buiten de wet, een grijze zone waarin zaken gebeuren die niet bij naam worden genoemd en waarvan geen statistieken worden bijgehouden.

Ik wijs er nochtans op dat volgens een studie die liep van 2005 tot 2007, op 410 kinderen die met een dergelijke situatie geconfronteerd werden, er voor 308 van hen beslissingen over het levenseinde zijn genomen – onder welke noemer dan ook.

De artsen zijn eensgezind: zieke kinderen, ook al zijn ze erg jong, beschikken door hun gevecht tegen de ziekte over een ontwapenend realisme en een uitzonderlijke rijpheid, zelfs als het over een zo ernstig en verschrikkelijk onderwerp gaat als de dood, en dat veel meer dan veel gezonde volwassenen.

Het wetsvoorstel voegt bakens toe aan de wet van 2002 om tegemoet te komen aan de specifieke situatie van de minderjarigen.

De minderjarige moet over het oordeelsvermogen beschikken om een euthanasieverzoek te kunnen formuleren. De vraag of we al dan niet een scharnierleeftijd moesten kiezen, zoals in het eerste voorstel dat ik heb ingediend, was een van de gordiaanse knopen van dit debat.

Cette notion de capacité de discernement n'est pas neuve. On la retrouve dans toute une série de domaines juridiques liés à la responsabilité civile et pénale du mineur. Chez nous, elle a été balisée par la jurisprudence mais a aussi été définie par le tribunal fédéral suisse ou la Cour suprême du Canada, par exemple. Ce concept se retrouve dans la loi sur les droits du patient où il est question du mineur « apte à juger raisonnablement de ses intérêts ». Ce n'est pas un concept juridique sorti de nulle part et que nous aurions créé de toutes pièces : nous nous sommes calqués sur la réalité quotidienne de notre droit.

Cette capacité de discernement, nous avons choisi de la faire évaluer par un tiers, un spécialiste de la question. Il ne s'agit pas d'avoir un psychologue ou un psychiatre inféodé à l'équipe soignante comme d'aucuns ont pu prétendre. Non, il s'agit d'aider, de donner son avis pour que le médecin prenne la bonne décision et que les choses se passent dans les meilleures conditions possibles.

L'un des défauts des discussions que nous avons eues, est qu'elles sont parfois caractérisées par une approche assez méthodique, réglementaire et théorique des choses. Il est toutefois évident que tout se passe dans le dialogue permanent, ininterrompu et constant entre le médecin, le patient, l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire médicale et, bien entendu, les parents. Les événements se déroulent dans un concert permanent d'échanges. Il n'y a donc pas de cloisonnement. J'insiste sur le fait que ce dialogue constitue, avec la liberté de parole, la clé de voûte, le point essentiel de notre proposition de loi. C'est vraiment son centre de gravité.

Sont importants la capacité de discernement et son évaluation mais aussi le rôle que doivent prendre les représentants légaux, en d'autres termes les parents. Ce point a fait l'objet de très longs débats. Les parents doivent-ils être « simplement » informés ? Doivent-ils être consultés ? Ou doivent-ils donner leur accord ?

J'ai lu que demander aux parents leur accord écrit serait d'une barbarie insoutenable. Je réponds simplement que les parents sont associés à la décision. Ils figurent bien entendu au cœur de celle-ci. Comme l'a dit le Dr Biarent, ils sont ceux qui veulent ce qu'il y a de mieux pour leur enfant, ceux qui savent peut-être le mieux aussi ce que ce dernier peut exprimer et ressentir. Imagine-t-on concrètement qu'un médecin puisse euthanasier un enfant si ses représentants légaux, ses proches, ses parents y opposent leur veto ? Comme je l'ai dit, nous avons parfois adopté, lors des discussions parlementaires, une approche un peu théorique des démarches et du processus. Il est évident qu'on ne demandera pas aux parents de signer immédiatement. Ils vont réfléchir, être associés, donner leur point de vue. Ils parleront chaque jour, chaque minute avec les médecins. Ensuite, ils décideront s'ils donnent leur aval. Au bout du processus, ils seront donc bien convaincus, informés et entourés afin de pouvoir prendre la bonne décision, quelle qu'elle soit. Je rappelle que la demande volontaire réfléchie émane du mineur et que les parents ont effectivement le droit de la refuser ou de l'accompagner.

Il ne s'agit pas d'obliger les parents à endosser la responsabilité. Ils ne portent pas le poids de la décision. Ils l'accompagnent. Je l'ai dit : il s'agit d'un dialogue permanent. Un point très important du présent texte est l'accompagnement psychologique dont doivent bénéficier les

We hebben besloten niet voor een scharnierleeftijd te kiezen, omdat dit systeem te star is, omdat het ene kind het andere niet is, het ene geval niet het andere en de geneeskunde vanuit haar diepmenselijkheid elke situatie en elke patiënt individueel benadert. Het komt de arts toe om geval per geval het verzoek van de minderjarige zieke te beoordelen.

Het begrip oordeelsvermogen is niet nieuw. We vinden het terug in heel wat rechtsdomeinen die verband houden met de burgerlijke en strafrechtelijke aansprakelijkheid van een minderjarige. Bij ons is het begrip afgebakend in de jurisprudentie, maar het werd ook bepaald door het Zwitsers federaal gerechtshof of het Hooggerechtshof van Canada, bijvoorbeeld. Dat concept is opgenomen in de wet op de patiëntenrechten, waarin sprake is van de minderjarige die bekwaam is op redelijke wijze zijn eigen belangen te beoordelen. Het gaat niet om een juridisch begrip dat uit het niets te voorschijn is gekomen en dat we volledig uit onze duim hebben gezogen: we hebben het overgenomen uit onze dagelijkse rechtspraktijk.

We hebben ervoor gekozen om dat onderscheidingsvermogen te laten evalueren door een derde, een specialist ter zake. Het gaat niet om een psycholoog of een psychiater die ondergeschikt is aan het zorgteam, zoals sommigen hebben beweerd. Neen, het gaat erom de arts bij te staan en te adviseren, zodat hij de juiste beslissing kan nemen en een en ander in de best mogelijke omstandigheden verloopt.

Een van de gebreken van de discussies die we hebben gevoerd, is hun soms vrij methodische, reglementaire en theoretische benadering van zaken. Het ligt echter voor de hand dat alles in voortdurende, ononderbroken en volgehouden dialoog met de arts, de patiënt en heel het multidisciplinaire medische team en natuurlijk met de ouders verloopt. De gebeurtenissen verlopen dus in een klimaat van voortdurend overleg en uitwisseling van ideeën. Er zijn dus geen tussenschotten. Ik beklemtoon dat die dialoog, die vrijheid van spreken, de sluitsteen, het kernstuk vormt van ons wetsvoorstel. Dat is werkelijk zijn zwaartepunt.

Belangrijk zijn het onderscheidingsvermogen en de beoordeling ervan, maar ook de rol van de wettelijke vertegenwoordigers, met andere woorden de ouders. Over dat punt is heel lang gediscussieerd. Moeten de ouders alleen maar ingelicht worden? Moeten ze worden geraadpleegd? Of moeten ze zich akkoord verklaren?

Ik heb gelezen dat aan de ouders een geschreven akkoord vragen van een ondraaglijke wreedheid zou getuigen. Ik antwoord eenvoudig dat de ouders betrokken worden bij de beslissing. Ze staan uiteraard in het centrum ervan. Zoals dokter Biarent heeft verklaard, willen zij het beste voor hun kind en weten zij misschien ook het best wat hun kind kan uitdrukken en voelen. Kan men zich concreet voorstellen dat een arts een kind zou euthanasieren als zijn wettelijke vertegenwoordigers, zijn dierbaren, zijn ouders er hun veto tegen uitspreken? Zoals ik al heb gezegd, hebben we tijdens de parlementaire debatten de verschillende stappen en processen soms wat te theoretisch benaderd. Het ligt voor de hand dat we de ouders niet onmiddellijk vragen om te tekenen. Ze gaan nadenken, betrokken worden en hun standpunt te kennen geven. Ze praten elke dag, elke minuut met de artsen. Vervolgens beslissen ze of ze hun instemming geven. In de loop van het proces zullen ze dus wel degelijk

parents. C'est un élément capital. Il doit exister en amont de la décision, au moment où elle est prise, mais également en aval, non seulement au cours des jours et des semaines suivantes mais aussi, le cas échéant, durant les années à venir. On sait en effet que le travail de deuil peut avoir ses soubresauts et ses difficultés. C'est un point auquel je tiens particulièrement.

Rappelons que, dans tous les cas d'euthanasie, la responsabilité de l'acte repose sur le médecin qui la pratique et sur personne d'autre. Le médecin ne décide toutefois pas seul. Il consulte ses confrères et toute l'équipe médicale qui a suivi avec lui l'évolution du patient.

Tout le monde se dit qu'il espère ne jamais être confronté à pareille chose.

Je crois vraiment que dans une situation aussi douloureuse, aussi épouvantable, finalement, c'est pour les parents, le cas échéant, un geste d'amour à accomplir.

Je voudrais dire que l'élément essentiel de notre démarche est de prendre en compte cette souffrance, de respecter aussi le droit de mourir dans la dignité que possèdent également les mineurs.

Un autre argument m'a convaincue de la nécessité d'une loi : la plupart des intervenants qui soignent des mineurs, que ce soient des pédiatres intensivistes, des oncologues, etc., ont confirmé lors d'auditions récentes au Sénat que, face à des situations de douleur inapaisable, ils choisissent d'administrer à des mineurs des substances létales qui accélèrent ou même causent le décès. Cette réalité médicale, déjà décrite dans les auditions de 2001, se confirme. Il est évident que les médecins ne laissent pas souffrir les enfants. Mais comme ils l'ont dit, l'impossibilité de parler, l'impossibilité de restaurer la liberté de parole sur la fin de vie rend parfois les tensions insoutenables. Ces médecins, ces équipes médicales sont demandeurs d'une sécurité juridique réelle car il leur importe de savoir ce qui est permis et ce qui ne l'est pas. C'est la responsabilité du législateur de définir les contours de ce qui est permis et de ce qui ne l'est pas. Les malades seront les premiers bénéficiaires de cette protection attribuée au corps médical parce qu'un dialogue franc et transparent sera enfin rendu possible. C'est un réel tabou que l'on sort de l'ombre par une loi obligeant le médecin à suivre une procédure précise qui protège aussi et surtout le patient pour éviter toute dérive.

Mes chers collègues, je voudrais enfin insister sur le fait que cette proposition de loi n'impose rien à personne. Elle n'ôte aucun droit à personne. Cette proposition n'enlève rien, elle ajoute un droit. Celui pour qui les soins palliatifs sont la priorité pourra en bénéficier jusqu'au bout. C'est son choix, c'est sa liberté de patient. Cette liberté sera infiniment respectée. Demander l'euthanasie n'est qu'une des possibilités. Une des possibilités. Le patient devra être informé de toutes les possibilités. C'est écrit dans la loi.

La demande d'euthanasie ne sera pas systématiquement acceptée ; il faut qu'elle respecte l'ensemble des prescrits légaux.

J'insiste aussi sur l'existence d'une clause de conscience pour les médecins. Cette clause de conscience qui sera individuelle devra être respectée. Aucun médecin ne sera jamais obligé de

overtuigd, voorgelicht en omringd worden opdat ze de goede beslissing zouden kunnen nemen, welke die uiteindelijk ook zal zijn. De minderjarige formuleert een vrijwillig overdacht verzoek en de ouders hebben inderdaad het recht om dat te weigeren of erin mee te gaan.

Het gaat er niet om de ouders te verplichten zich met de verantwoordelijkheid te beladen. Zij dragen niet het gewicht van de beslissing. Ik heb het gezegd: het gaat om een voortdurende dialoog. Een zeer belangrijk punt van de tekst is de psychologische begeleiding die de ouders moeten krijgen. Dat is een wezenlijk element. De psychologische begeleiding moet voorhanden zijn voor de beslissing, op het ogenblik dat ze genomen wordt, maar ook nadien, in de daaropvolgende dagen en weken, maar in voorkomend geval ook gedurende de daaropvolgende jaren. We weten dat het rouwproces met horten en stoten kan verlopen en soms problematisch is. Ik hecht veel belang aan dit aspect.

Laten we eraan herinneren dat in alle gevallen van euthanasie de verantwoordelijkheid voor de daad bij de arts berust die de euthanasie toepast en bij niemand anders. Hij raadpleegt zijn confraters en heel het medisch team dat de evolutie van de patiënt met hem heeft gevolgd.

Iedereen hoopt nooit met iets dergelijks geconfronteerd te worden.

Ik ben ervan overtuigd dat de ouders in een dermate pijnlijke, verschrikkelijke situatie, in voorkomend geval, uiteindelijk een gebaar van liefde moeten stellen.

Het wezenlijke element van onze benadering is dat we rekening houden met het lijden, en dat we het recht op waardig sterven eerbiedigen, een recht dat ook voor minderjarigen geldt.

Een ander element dat me ervan overtuigd heeft dat de wet noodzakelijk is: de meeste actoren die minderjarigen verzorgen, zij het intensive care-kinderartsen, oncologen, enzovoorts, hebben tijdens de recente hoorzittingen in de Senaatscommissie bevestigd dat ze in situaties van niet te lenigen pijn, ervoor kiezen om minderjarigen dodelijke substanties toe te dienen die het overlijden bespoedigen of zelfs veroorzaken. Die medische realiteit die al werd beschreven in de hoorzittingen van 2001, wordt dus bevestigd. Het ligt voor de hand dat artsen kinderen niet laten lijden. Zoals ze echter hebben gezegd, brengt het onvermogen om te praten, het onvermogen om vrijuit te spreken over het levenseinde vaak ondraaglijke spanningen met zich. Die artsen, die medische teams zijn vragende partij voor een echte juridische zekerheid, want zij moeten weten wat kan en wat niet. De wetgever is verantwoordelijk om de grenzen af te bakenen van wat is toegelaten en wat niet. De zieken zullen als eersten het voordeel ondervinden van die bescherming die wordt toegekend aan het medisch korps omdat die eindelijk een vrije en transparante dialoog mogelijk maakt. We halen een echt taboe onderuit met deze wet, die de arts verplicht een precieze procedure te volgen die ook en vooral de patiënt beschermt tegen iedere ontsporing.

Geachte collega's, tot slot wil ik benadrukken dat dit wetsvoorstel niemand iets oplegt. Het ontnemt niemand ook maar een enkel recht. Het wetsvoorstel maakt niets onmogelijk, het voegt alleen een recht toe. Wie de voorrang geeft aan palliatieve zorg, kan daarvan tot het einde genieten.

pratiquer une euthanasie, tout comme aucun enfant ne subira une euthanasie contre son gré ou celui de sa famille. Chacun verra simplement sa conception de la dignité respectée, voilà ce que je souhaite.

M. Guy Swennen (sp.a). – *Il existe trois raisons évidentes pour lesquelles le groupe sp.a du Sénat veut une réglementation légale pour l'euthanasie des mineurs capables.*

En premier lieu, la législation existante est tout simplement discriminatoire. Un jeune de quinze ans atteint d'une tumeur cérébrale en phase terminale ressent la même douleur qu'un adulte. Ce jeune est parfaitement capable de juger de son état et de décider quand cette souffrance terrible et inutile est devenue insupportable.

L'âge mental est beaucoup plus important que l'âge civil. Il ressort de toutes les données que des enfants très gravement malades qui ont déjà beaucoup enduré, ont un âge mental largement supérieur à celui des jeunes en bonne santé et du même âge.

À ce sujet, l'Ordre des médecins a déjà indiqué, dans son avis du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions concernant la fin de vie, que « l'âge mental d'un patient est plus à prendre en considération que son âge civil ». Sous cet angle et d'un point de vue purement humain, le fait que l'euthanasie doit être un choix ultime pour toutes les personnes capables, quel que soit leur âge, relève de la logique même.

Il ressort de nombreuses remarques formulées pendant les auditions qu'il n'est absolument pas indiqué de fixer à cet effet une limite d'âge. Le discernement est une question factuelle sur laquelle doivent et peuvent se prononcer les médecins. La législation existante sur l'euthanasie prévoit l'intervention du médecin traitant et du médecin consulté, entre autres. Dans le nouveau texte qui nous est soumis, on prévoit que, si le patient est un mineur non émancipé, un pédopsychiatre ou un psychologue doit en outre s'assurer de la capacité de discernement des mineurs et doit l'attester par écrit.

Trois médecins doivent donc rendre ensemble un avis positif sur la capacité de discernement.

Ceci m'amène à la deuxième raison pour laquelle nous voulons permettre légalement l'euthanasie pour les mineurs.

Je voudrais une fois de plus souligner expressément, ce qui n'a pas encore vraiment été abordé jusqu'à présent, qu'une législation qui autorise un médecin à décider de la capacité de discernement d'un mineur lorsqu'il s'agit de vie ou de mort, est en vigueur depuis plus de dix ans déjà en Belgique.

Die vrijheid zal oneindig worden gerespecteerd. Euthanasie vragen is maar een van de mogelijkheden. Eén van de mogelijkheden. De patiënt moet over alle mogelijkheden worden voorgelicht. Dat staat in de wet geschreven.

Het verzoek tot euthanasie zal niet systematisch worden ingewilligd; het moet aan alle wettelijke voorschriften voldoen.

Ik benadruk ook dat er een gewetensclausule voor de artsen bestaat. Die clausule is individueel en moet geëerbiedigd worden. Geen enkele arts zal ooit verplicht worden om euthanasie toe te passen, evenmin als ook maar een kind euthanasie zal ondergaan tegen zijn wil en die van zijn familie in. Iedereen zal eenvoudigweg zijn opvatting over waardigheid gerespecteerd weten, dat is mijn wens.

De heer Guy Swennen (sp.a). – Er zijn drie duidelijke redenen waarom de sp.a-fractie in de Senaat een wettelijke regeling wil voor euthanasie bij oordeelsbekwame minderjarigen.

Ten eerste is de bestaande wetgeving zonder meer discriminerend. Zo lijdt een vijftienjarige met een terminale hersentumor net dezelfde pijn als een volwassene. Hij is perfect in staat te oordelen over zijn toestand en te beslissen wanneer het genoeg is geweest met zijn verschrikkelijke, uitzichtloze en nodeloze lijden.

De mentale leeftijd is veel belangrijker dan de kalenderleeftijd. Uit alle gegevens blijkt dat zeer zwaar zieke kinderen die al heel wat hebben doorstaan, een mentale leeftijd hebben die ver boven die van hun gezonde leeftijdsgenoten ligt.

In dit verband stelde de Orde van Geneesheren in een advies betreffende palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde van 22 maart 2003 reeds het volgende: "De medische deontologie staat voor dat de mentale leeftijd van een patiënt belangrijker is dan zijn kalenderleeftijd". Vanuit dat perspectief is het puur menselijk gezien de logica zelve dat euthanasie een ultieme keuze moet zijn voor alle oordeelsbekwamen, ongeacht hun leeftijd.

Uit talrijke opmerkingen tijdens de hoorzittingen blijkt dat het absoluut niet wenselijk is daarbij een leeftijdsgrens vast te leggen. De oordeelsbekwaamheid is een feitenkwesie waarover de artsen moeten en kunnen oordelen. De bestaande euthanasiewetgeving voorziet in het optreden van onder meer de behandelende en de geraadpleegde arts. In de voorliggende nieuwe wettekst wordt bepaald dat indien de patiënt een niet-ontvoogde minderjarige is, bovendien een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog zich moet vergewissen van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige en dit schriftelijk moet attesteren.

Drie artsen samen dienen dus positief te beslissen over de oordeelsbekwaamheid.

Dat brengt me bij de tweede reden waarom wij euthanasie voor minderjarigen wettelijk mogelijk willen maken.

Ik wil er nogmaals uitdrukkelijk op wijzen, wat tot op heden nog niet echt aan bod is gekomen, dat in België al meer dan tien jaar een wetgeving van kracht is die één arts toelaat te beslissen over de oordeelsbekwaamheid van een minderjarige als het gaat over leven of sterven.

La législation dans son ensemble est donc jusqu'à présent incroyablement contradictoire. Conformément à la loi sur les droits du patient, les mineurs peuvent actuellement refuser des traitements, même s'ils peuvent prolonger voire sauver leur vie. Les mineurs n'ont cependant pas le droit de recevoir une réponse positive à leur demande ultime d'euthanasie. L'article 12 de la loi du 22 août 2020 relative aux droits du patient prévoit en effet : « Suivant son âge et sa maturité, le patient [mineur] est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. » Il s'agit donc d'une législation en vigueur depuis dix ans déjà.

Une troisième raison réside dans un double constat. D'une part, l'euthanasie des mineurs est une pratique qui existe dans notre société parce que, motivé par des considérations profondément humaines et conformément au serment d'Hippocrate, le médecin est obligé d'agir pour aider les gens. Cette pratique a été avouée sans détour lors des auditions. En outre, le droit à disposer de soi-même en cas de souffrance insupportable et sans issue bénéficie d'un soutien social particulièrement étendu. Les débats ont montré qu'il existe aussi à cet égard un soutien parlementaire très large.

D'autre part, aux termes de la législation en vigueur actuellement, le médecin qui répond à la supplication d'un mineur capable afin de le délivrer de sa souffrance atroce, se rend coupable de meurtre. Nos médecins doivent donc recourir à des pratiques vagues qui n'offrent aucune sécurité juridique afin, lorsqu'ils répondent à un réflexe d'aide profondément humain, de ne pas courir le risque d'être condamnés pour meurtre.

Ces trois raisons montrent on ne peut plus clairement que l'adoption du nouveau texte de loi permettant l'euthanasie pour les mineurs capables, n'est ni plus ni moins qu'un rattrapage législatif indispensable dans le cadre législatif actuel.

Ce rattrapage est nécessaire pour les trois raisons suivantes : supprimer de notre législation la discrimination entre les personnes capables, mettre un terme à la contradiction dans la législation et assurer la sécurité juridique aux médecins, de manière à ce que l'acte d'humanité qu'ils posent lorsqu'ils aident des personnes en détresse, ne constitue plus un risque d'être condamné pour meurtre.

L'adaptation de la loi est nécessaire, bénéficie d'un large soutien et répond à un besoin social. Il s'agit simplement de rendre la législation plus cohérente.

Je voudrais encore formuler une réponse à deux questions. Tout d'abord, le présent texte de loi est-il parfait ?

Nous nous rendons compte que ce qui nous est soumis ne relève pas de la légistique high tech et académique en faveur de laquelle certains plaident. D'aucuns demandent une loi globale relative à la fin de vie qui engloberait toutes les législations existantes relatives aux soins palliatifs, aux droits du patient et à l'euthanasie.

L'angle de la santé constituerait le point de départ d'une telle législation idéale, au lieu de l'angle juridique qu'on utilise aujourd'hui, à savoir la non-pénalisation des actes des prestataires de soins en cas d'interruption de vie. On pourrait

Het geheel van de wetgeving is tot op heden dus ongelooflijk tegenstrijdig. Momenteel mogen minderjarigen ingevolge de wet op de patiëntenrechten behandelingen weigeren, zelfs als die levensverlengend of zelfs levensreddend zijn. Toch hebben minderjarigen niet het recht een positief antwoord te krijgen op hun ultieme euthanasieverzoek. Artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt zegt immers het volgende: "De minderjarige patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten, rekening houdend met zijn leeftijd en zijn maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend." Dat is dus al tien jaar vigerende wetgeving.

Een derde reden is een dubbele vaststelling. Enerzijds is euthanasie bij minderjarigen een bestaande praktijk in onze samenleving, omdat de arts vanuit diepmenselijke overwegingen en volgens de eed van Hippocrates verplicht is te handelen om mensen te helpen. In de hoorzittingen werd die praktijk onomwonden toegegeven. Bovendien bestaat er een bijzonder breed maatschappelijk draagvlak voor het recht op zelfbeschikking bij ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De debatten hebben aangetoond dat er daarvoor een bijzonder ruim parlementair draagvlak is.

Anderzijds maakt de arts die ingaat op de smeebede van een oordeelsbekwame minderjarige om hem te verlossen uit zijn zinloos vreselijk lijden, zich toch volgens de vigerende wet, schuldig aan moord. Dus dienen onze artsen hun toevlucht te nemen tot schimmige en rechtsonzekere praktijken om als ze ingaan op hun diepmenselijke hulpreflex, niet het risico te lopen veroordeeld te worden als moordenaar.

Die drie redenen maken het overduidelijk dat het goedkeuren van de nieuwe wettekst, die euthanasie voor oordeelsbekwame minderjarigen mogelijk maakt, niets meer of niets minder is dan een broodnodige wetgevende inhaalbeweging binnen het bestel van onze vigerende wetgeving.

Die inhaalbeweging is nodig om de drie volgende redenen: de discriminatie tussen oordeelsbekwamen weghalen uit onze wetgeving, een einde maken aan de tegenstrijdigheid in de wetgeving en rechtszekerheid geven aan artsen, zodat hun daad van menselijkheid om mensen in nood te helpen niet langer een risico vormt om als moordenaar te worden berecht.

De aanpassing van de wet is noodzakelijk, steunt op een breed draagvlak en geeft een antwoord op een maatschappelijke nood. Het gaat er gewoonweg om de consequentie van de wetgeving te verhogen.

Ik wil nog een antwoord formuleren op twee vragen. De eerste vraag is of de wettekst die voorligt, perfect is?

Ter zake beseffen wij dat wat voorligt niet de hightech, academische legistiek is waar sommigen voor pleiten. Sommigen bepleiten een omvattende *levenseindewet* die alle bestaande regelgeving omtrent palliatieve zorg, patiëntenrechten en euthanasie zou omvatten.

In een dergelijk ideëel werkstuk zou de invalshoek volksgezondheid het vertrekpunt zijn, in plaats van de juridische invalshoek waar nu van uitgegaan wordt, met name het niet strafbaar stellen van de zorgverstrekkers bij

certainement dire bien des choses sur cette piste idéale.

Le choix de la législation qui nous est soumise se base sur l'extension aux mineurs capables de la législation existante sur l'euthanasie. Il s'agit actuellement de la seule possibilité réalisable afin de faire un pas crucial en avant vers davantage d'humanité dans notre législation sur l'euthanasie.

La politique est l'art des possibles et, dans une démocratie, cela signifie pouvoir faire des compromis. À bien des égards, c'est ce qui s'est passé dans le présent texte. Ces compromis mènent toujours à un mélange de points de vue qui remplacent la pensée précise et « pure » qu'on retrouve dans les propositions de loi originales des divers partis.

Tout cela n'empêche pas qu'il s'agisse d'une bonne loi. En général, un texte de loi n'est d'ailleurs presque jamais parfait.

J'en viens à la seconde question : ce texte de loi est-il un choix en faveur de l'euthanasie et donc contre les soins palliatifs ?

Ce n'est absolument pas le cas. Il est d'ailleurs inexact, injuste et particulièrement dommage que les soins palliatifs et l'euthanasie soient constamment opposés. Nous devons nous écarter de cette opposition, de cette perception incorrecte. Il ne s'agit en effet pas d'euthanasie ou de soins palliatifs ; il s'agit de soins palliatifs et d'euthanasie. Ce n'est pas « ou », c'est « et ».

Nous sommes convaincus qu'un patient peut avoir recours à l'offre de soins palliatifs l'esprit plus serein s'il existe une législation claire sur l'euthanasie pour toutes les personnes capables et si un patient en phase terminale sait qu'il peut y avoir recours s'il le souhaite. En fait, une législation claire sur l'euthanasie renforce le « chemin palliatif ».

Enfin, je voudrais remercier tous ceux qui ont contribué d'une manière ou d'une autre aux travaux parlementaires dans ce dossier. Les débats éthiques sont toujours sensibles et on ne peut pour ainsi dire pas éviter certaines turbulences. Nous pouvons toutefois globalement considérer que le débat parlementaire a été approfondi, intense et surtout serein. Je voudrais en remercier tous mes collègues.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – C'est sous le gouvernement arc-en-ciel, et à l'initiative de Magda Aelvoet, que les lois sur les droits du patient, les soins palliatifs et l'euthanasie ont vu le jour. La Belgique a été pionnière en ces matières bioéthiques et nous sommes fiers d'avoir pu participer à ce processus grâce à nos sénateurs de l'époque, Marie Nagy et Paul Galand, chevilles ouvrières des textes construits en 2002.

À l'époque, nous savions que le débat n'était pas clos et que certaines situations n'étaient pas rencontrées. Je citerai la question des mineurs ou la question du suicide assisté, autorisé dans certains pays.

Depuis lors, le législateur n'est pas resté inactif en cette matière. C'est ainsi que chaque année, nous avons pu suivre le rapport de la Commission de contrôle et d'évaluation qui vérifie si chaque euthanasie en Belgique a été pratiquée dans le respect des conditions légales. Aussi, chaque année, nous avons pu prendre connaissance des recommandations formulées par cette commission, susceptibles de déboucher

levensbeëindiging. Voor die ideële piste valt zeker heel wat te zeggen.

De keuze voor de voorliggende wetswijziging steunt op de uitbreiding van de bestaande euthanasiewetgeving naar oordeelsbekwame minderjarigen. Dat is op het ogenblik de enig haalbare mogelijkheid om een cruciale stap vooruit te zetten naar meer menselijkheid in onze euthanasiewetgeving.

Politiek is de kunst van de mogelijkheden, en in een democratie betekent zulks het kunnen maken van compromissen. Dat is op tal van vlakken gebeurd in de tekst die voorligt. Die compromissen leiden altijd tot een mix van standpunten, die in de plaats komen van het afgelijnde, "zuivere" denken dat terug te vinden is in de oorspronkelijke wetsvoorstellen van de diverse partijen.

Een en ander neemt niet weg dat het een goede wet is. In het algemeen is een wettekst trouwens bijna nooit perfect.

De tweede vraag is of deze wettekst een keuze is voor euthanasie, en dus tegen palliatieve zorg.

Dat is absoluut niet zo. Het is trouwens onjuist, onterecht en bijzonder jammer dat palliatieve zorg en euthanasie voortdurend als helemaal aan elkaar tegengesteld uitgespeeld worden. We moeten weg van die tegenstelling, weg van die verkeerde perceptie. Het gaat immers niet om euthanasie óf palliatieve zorg, het gaat om palliatieve zorg én euthanasie. Het is niet of/of, het is en/en.

Wij zijn ervan overtuigd dat een patiënt met een veel rustiger gemoed gebruik kan maken van het aanbod aan palliatieve zorg, als er een duidelijke euthanasiewetgeving is voor alle oordeelsbekwamen en als een terminale patiënt weet dat hij er, als hij dat wil, een beroep op kan doen. In feite is een duidelijke euthanasiewetgeving een versterking van het zogenaamde palliatieve pad.

Tot slot sta ik erop iedereen te bedanken die op enigerlei wijze bijgedragen heeft aan de parlementaire werkzaamheden in dit dossier. Ethische debatten liggen altijd gevoelig, en enige turbulentie is zo goed als niet te vermijden. Toch kunnen we globaal terugblikken op een diepgaande, intense en vooral serene parlementaire behandeling, waarvoor ik inzonderheid alle collega's wil danken.

Mevrouw Cécile Thibaut (Ecolo). – *Met de wetten inzake de patiëntenrechten, de palliatieve zorg en euthanasie was België onder de paars-groene regering, op initiatief van Magda Aelvoet, een voorloper in bio-ethische zaken. Wij zijn trots dat wij, met onze senatoren Marie Nagy en Paul Galand, daaraan hebben bijgedragen.*

We wisten destijds dat het debat niet was gesloten. Zo was er nog geen regeling voor de minderjarigen of de hulp bij zelfdoding.

De wetgever heeft sindsdien niet stilgezeten. Elk jaar bespreken we het verslag van de Controle- en Evaluatiecommissie, die nagaat of elke euthanasie in België volgens de wettelijke voorwaarden is verlopen. Elk jaar nemen we kennis van de aanbevelingen van die commissie; die kunnen eventueel tot nieuwe wetgevende initiatieven leiden. Die commissie werkt zeer nauwgezet. Ik bedank dan ook haar leden, die vaak in de schaduw werken en de goede werking van de wet verzekeren.

sur d'éventuelles initiatives législatives. Permettez-moi à cet égard de souligner ici l'extrême rigueur du travail réalisé dans cette commission et de remercier les membres qui souvent travaillent dans l'ombre et qui sont garants du bon fonctionnement de la loi.

Sur le principe de l'élargissement de la loi de 2002 aux mineurs et partant de l'évidence que ni la souffrance ni la maladie ne s'inquiètent de l'âge des individus, nous avons voulu entendre et répondre, d'une part, aux souffrances touchant les plus jeunes d'entre nous et, d'autre part, aux demandes de certains professionnels qui sont confrontés à des situations dramatiques. Il s'est agi pour nous de reconnaître et respecter les diverses volontés en présence – sans en juger aucune – et de permettre, dans cette perspective, à chacun de poser son propre choix. Ainsi, les quelques demandes d'euthanasie qui existent aujourd'hui pourront être entendues, exactement comme on entend celles qui réclament des soins palliatifs, par exemple, et les professionnels qui y répondent seront encadrés et protégés dans leur pratique.

Le texte présenté aujourd'hui qui permet l'élargissement de la loi de 2002 aux mineurs fait l'objet d'un consensus. Permettez-moi de citer chacune des balises et notre position par rapport à chacune d'entre elles.

D'abord, le mineur doit, lorsqu'il formule la demande, être en capacité de discernement, attestée par un tiers. Nous nous sommes rapidement ralliés à la notion de capacité de discernement plutôt qu'à l'âge, car elle permet de rester ouvert à l'expérience singulière et particulière de chaque mineur. Les professionnels nous disent que l'expérience de la souffrance amène le mineur à un degré de maturité important, mais elle reste bien une expérience singulière dont le critère d'âge ne tient pas compte.

Deuxièmement, le mineur doit être, à cause d'une maladie incurable, en situation de souffrance physique intolérable qu'on ne peut soulager. La requête doit être formulée par le patient lui-même ; elle doit être réfléchie et répétée. En toute logique, cette balise de maladie incurable en phase terminale a fait sauter le verrou de la déclaration anticipée, celle-ci devenant non opportune.

En troisième lieu, l'accompagnement psychologique des parents – dès le moment où la demande est formulée et quelle que soit la réponse apportée – dans le processus avant, pendant et après est un élément qui nous tenait fort à cœur. Cet accompagnement est d'autant plus important que le texte qui sera adopté aujourd'hui prévoit un accord écrit des parents sur la demande de l'enfant à pouvoir bénéficier d'une euthanasie dans les conditions que je viens de décrire. Tant lors des auditions que lors des discussions, nous avons été attentifs et sensibles à la difficile question de la position des parents. Nous étions réellement préoccupés par leur place dans le processus.

Nous ne pensons évidemment pas que ceux-ci n'ont rien à dire, mais au contraire qu'ils devaient être associés dès le début aux discussions, qu'un dialogue étroit devait être établi entre l'enfant, les parents et l'équipe pluridisciplinaire du petit patient. Les spécialistes que nous avons auditionnés ne nous ont pas dit autre chose : dès le départ, les parents sont étroitement associés dans la prise en charge de la maladie.

Aussi, les dispositions 5 et 6 de la loi de 2002 étaient à notre

Het uitgangspunt was dat de wet van 2002 moest worden uitgebreid en dat lijden en ziekte geen onderscheid in leeftijd maken. We wilden luisteren naar de jongsten onder ons en een antwoord bieden op hun lijden en op de vragen van sommige beroepsbeoefenaars die met dramatische situaties worden geconfronteerd. We wilden de verschillende wilsuitingen erkennen en respecteren en het mogelijk maken dat ieder zijn eigen keuze kan maken. Zo zal kunnen worden ingegaan op de verzoeken om euthanasie die er vandaag zijn, net zoals we ingaan op de vraag om palliatieve zorg. De beroepsbeoefenaars die met die vragen worden geconfronteerd, zullen worden ondersteund en beschermd.

Er bestond een consensus over de voorliggende tekst die een uitbreiding van de wet van 2002 tot minderjarigen mogelijk maakt. Ik licht de ijkpunten en ons standpunt met betrekking tot die ijkpunten even toe.

Ten eerste moet de minderjarige op het ogenblik van zijn verzoek oordeelsbekwaam zijn. Dat moet door een derde worden geattesteerd. We waren het snel eens om de voorkeur te geven aan het begrip oordeelsbekwaamheid eerder dan aan de leeftijd omdat aldus rekening kan worden gehouden met de bijzondere ervaring van elke minderjarige. De beroepsbeoefenaars zeiden ons dat de minderjarige door zijn lijden een hoge graad van maturiteit bereikt. Het blijft echter een bijzondere ervaring, waarmee het criterium van de leeftijd geen rekening houdt.

Ten tweede moet de minderjarige zich wegens een ongeneeslijke ziekte in een toestand van ondraaglijk fysiek lijden bevinden die niet kan worden gelenigd. Het verzoek moet van de patiënt zelf uitgaan; het moet weloverwogen en herhaald zijn. Logischerwijs vervalt met het ijkpunt van de ongeneeslijke ziekte in een terminale fase het nut van de voorafgaande wilsverklaring.

Ten derde hechten we veel belang aan de psychologische begeleiding van de ouders vóór, tijdens en na het proces, vanaf het ogenblik van het verzoek en ongeacht het antwoord dat erop wordt gegeven. Die begeleiding is des te belangrijker omdat de voorliggende tekst bepaalt dat de ouders schriftelijk hun akkoord moeten geven betreffende het verzoek van het kind alvorens tot euthanasie kan worden overgegaan. Tijdens de hoorzittingen en de debatten was er veel aandacht en bezorgdheid voor de plaats van de ouders.

Wij vinden niet dat zij niets te zeggen hebben. Integendeel, ze moeten vanaf het begin worden betrokken. Er moet een rechtstreekse dialoog worden tot stand gebracht tussen het kind, de ouders en het multidisciplinair team. De specialisten die we hebben gehoord bevestigden dat de ouders vanaf het begin nauw betrokken worden bij de behandeling van de ziekte.

De bepalingen 5° en 6° van artikel 3, §2 van de wet van 2002 zijn volgens ons duidelijk genoeg: de arts kan, indien de patiënt dat wenst, het verzoek van de patiënt bespreken met zijn naasten die hij aanwijst; ook moet hij zich ervan verzekeren dat de patiënt de gelegenheid heeft gehad om over zijn verzoek te spreken met de personen die hij wenste te ontmoeten.

Er bestaan ontmoetingsplaatsen waar de ouders bij de besprekingen worden betrokken.

sens suffisamment explicites : le médecin, si telle est la volonté du patient, peut s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne ; il doit s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaite rencontrer.

Des lieux de rencontre existent, où les parents sont associés aux discussions.

Ils peuvent suivre le désir de leur enfant ou s'y opposer, ou encore évoluer dans leur position face à la demande unique et singulière de l'enfant. L'objectif est de concilier les divers avis sans que personne ne ressente une pression quelconque.

Mon groupe restera particulièrement attentif à la mise en œuvre de cette disposition de la loi. Nous craignons en effet que cette participation formelle des parents à la décision de l'enfant ne soit une responsabilité trop lourde pour eux. Perdre un enfant dans de telles circonstances est déjà pénible en soi. Qu'en sera-t-il si le parent décide avec l'enfant ? Nous craignons que le processus de deuil ne soit encore plus lourd.

Le texte semble également porter un message contradictoire quant à la place du malade et de ses parents dans la prise de décision. Ainsi, il y a une exigence, légitime et que nous soutenons, d'attester de la capacité de discernement du mineur pour pouvoir entendre sa demande. Si cette capacité est attestée, la loi sur le droit des patients reconnaît alors au mineur l'autonomie totale dans les décisions qui le concernent. Or le texte voté exige une autorisation des parents. Nous avons invité la majorité à opérer un choix, arguant que, si les deux possibilités sont honorables, elles ne tiennent pas simultanément.

Par ailleurs, le texte ne réglant pas la difficile question du désaccord éventuel entre parents, nous avons opté pour le principe qui a prévalu lors de l'élaboration des textes en 2002 : le patient est au cœur des décisions qui le concernent et il le seul à être au cœur de la décision. Nous avons défendu l'idée qu'il fallait tirer les conséquences de la reconnaissance de la capacité de discernement du mineur en renvoyant à l'article 12 de la loi sur le droit des patients.

Ce choix s'inscrit évidemment dans la perspective qui veut qu'un travail d'accompagnement du patient et de ses parents se fasse de telle manière que la décision finale, quelle qu'elle soit, soit vécue et assumée sereinement par tous ; un texte de consensus donc, basé essentiellement sur une modification de l'article 2 de la loi. Ce fut l'option prise par les auteurs. Nous aurions clairement préféré un chapitre distinct concernant l'élargissement aux mineurs.

Après plus d'une année de travail et à quelques mois de la fin de la législature, nous nous réjouissons de l'aboutissement de nos travaux. L'avancée est significative. Ainsi, les quelques demandes actuelles d'euthanasie pourront être entendues, et les professionnels qui y répondront seront encadrés et protégés dans leur pratique.

Enfin, notre rapport contient une mine d'informations et de recommandations qui méritent toute notre attention. Je pense à la durée de la déclaration anticipée ou à l'obligation pour un médecin qui active la clause de conscience personnelle de diriger son patient vers un autre collègue. Des propositions de loi sont sur la table, nous avons le devoir de les examiner.

Ze kunnen met de wens van hun kind instemmen of zich ertegen verzetten, maar hun standpunt kan ook evolueren. Het doel is alle meningen te verzoenen zonder dat iemand onder druk wordt gezet.

Mijn fractie zal nauwgezet toezien op de tenuitvoerlegging van die bepaling. Een kind in dergelijke omstandigheden verliezen is al erg genoeg. We vrezen dat de formele betrokkenheid van de ouders bij de beslissing van het kind hen met een te grote verantwoordelijkheid opzadelt en het rouwproces nog verzaamt.

Ook inzake de plaats van de patiënt en zijn ouders in het beslissingsproces lijkt de tekst nogal tegenstrijdig. Zo wordt terecht geëist dat de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige wordt geattesteerd om het verzoek te kunnen inwilligen. Als dat gebeurt, dan beschikt de minderjarige krachtens de wet op de patiëntenrechten over de volle autonomie met betrekking tot alle beslissingen die hem aangaan. Toch vereist de tekst een toelating van de ouders. We hebben de meerderheid gevraagd een keuze te maken, want beide mogelijkheden kunnen niet samen bestaan.

De tekst regelt ook niet wat er moet gebeuren als de ouders het onderling niet eens zijn. Om die reden kiezen wij voor het principe dat in 2002 overheerste, namelijk dat de patiënt centraal staat en dat hij alleen alle beslissingen neemt. Als de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige wordt erkend, dan moeten daaruit de gevolgen worden getrokken die voortvloeien uit artikel 12 van de wet op de patiëntenrechten.

Uiteraard moeten de patiënt en zijn ouders bij die keuze worden begeleid zodat elke eindbeslissing door allen sereen wordt aanvaard. De indieners hebben dus gekozen voor een consensus tekst, die hoofdzakelijk steunt op een aanpassing van artikel 2 van de wet. We hadden liever een apart hoofdstuk gehad over de uitbreiding naar de minderjarigen.

We zijn blij dat onze werkzaamheden na meer dan een jaar en op enkele maanden van het einde van de legislatuur hun einde naderen. Dit is een grote stap vooruit. De bestaande verzoeken voor euthanasie kunnen worden gehonoreerd en de beroepsbeoefenaars die erop ingaan, zullen worden ondersteund en beschermd.

Ten slotte bevat het rapport veel waardevolle informatie en aanbevelingen, bijvoorbeeld inzake de duur van de voorafgaande verklaring en de doorverwijsplicht voor de arts. Het is onze plicht de wetsvoorstellen die op tafel liggen te onderzoeken.

M. Bart Laeremans (VB). – *En 2002, notre groupe n'était pas favorable à la loi sur l'euthanasie votée à l'époque. Notre position n'ayant pas changé entre-temps, nous ne pouvons certainement pas nous rallier à cette proposition.*

Nous comprenons cependant que certains puissent réclamer une fin de vie digne, voire l'euthanasie dans certains cas. Chacun d'entre nous a connu, dans son entourage, des situations de souffrance insupportable qui justifient parfaitement une telle demande.

Bien des années avant la loi, il était possible de hâter le décès de patients en phase terminale en augmentant les doses d'antidouleurs ou en administrant d'autres produits. Cela s'est toujours fait dans toutes les institutions, sans que quiconque y trouve à redire.

La loi va toutefois bien plus loin que de créer un cadre juridique pour ce type d'interventions. Je me souviens parfaitement qu'à l'époque, le député VLD Jacques Germeaux avait déclaré explicitement que la loi sur l'euthanasie n'était pas nécessaire pour des patients en phase terminale mais qu'elle l'était pour les patients qui n'étaient pas en phase terminale : pour des personnes qui souffrent énormément ou dont on ne parvient pas à atténuer la souffrance, pour ceux qui appréhendaient leur déchéance prochaine ou une qualité de vie sensiblement amoindrie. Je songe au cas des deux frères jumeaux qui craignaient de devenir aveugles à brève échéance. Une telle application de la loi sur l'euthanasie a suscité bien des questions, particulièrement à l'étranger.

La loi est également ouverte aux demandes d'euthanasie de personnes en souffrance psychique, dont la fin de vie n'est pas proche mais qui peuvent être fatiguées de vivre. Il peut d'ailleurs s'agir de personnes relativement jeunes. Songeons à l'exemple récent de cette jeune fille tombée en dépression après l'échec d'une opération de changement de sexe. Je ne peux bien entendu pas porter de jugement définitif sur un dossier que je ne connais pas. Cela n'est d'ailleurs pas mon rôle mais puisque ce dossier a été étalé dans les médias, j'ai le droit de me poser des questions ou de formuler des réflexions.

Ces récits sordides et les auditions m'ont appris que la notion de souffrance insupportable a, dans notre pays, un caractère subjectif et bénéficie d'une interprétation très large. Il n'y a pas en l'espèce de critères clairs, précis et bien délimités. Le fait qu'une personne juge sa souffrance insupportable suffit à justifier une euthanasie – après un certain nombre d'entretiens. Dans de tels cas de souffrance psychique grave, nos médecins, psychiatres et psychologues n'ont-ils pas pour mission de faire l'impossible pour offrir à ces personnes de nouvelles perspectives de vie ?

Je sais que tout cela est bien plus complexe mais est-ce vraiment le rôle des médecins de confirmer à des malades mentaux ou à des personnes très affligées que leur qualité de vie est effectivement médiocre et que leur demande de fin de vie est légitime ? Où se situe la limite ? Quand des affections psychiques sont-elles ou non considérées comme une souffrance insupportable ? Qui sommes-nous pour en juger ? Qui sont les médecins pour les condamner ?

À mon sens, la loi est, sur ce plan, bien trop large et le contrôle trop restreint. À ce jour, pratiquement jamais on n'a

De heer Bart Laeremans (VB). – *In 2002 waren wij met onze fractie geen voorstander van de toen goedgekeurde euthanasiewet. We zijn dat vandaag nog steeds niet en kunnen ons dus zeker niet achter een uitbreiding van die wet scharen.*

Dat betekent uiteraard niet dat wij geen begrip hebben voor de vraag naar een menswaardig levenseinde en zelfs voor de vraag naar euthanasie in sommige gevallen. Ieder van ons heeft in zijn omgeving al situaties van echt ondraaglijk lijden meegemaakt waarin die vraag meer dan begrijpelijk is.

Al vele jaren vóór de wet was het mogelijk terminale patiënten vervroegd te laten overlijden door de pijnmedicatie op te drijven of andere middelen toe te dienen. Dat gebeurde, en gebeurt, in alle instellingen zonder dat iemand daarvan ooit een probleem heeft gemaakt.

De wet zelf gaat evenwel veel verder dan het scheppen van een juridisch kader voor dat soort ingrepen. Ik weet nog heel goed hoe het toenmalige VLD-kamerlid Jacques Germeaux zeer uitdrukkelijk betoogde dat de euthanasiewet voor terminale patiënten niet nodig was, aangezien zich voor hen geen probleem stelde, wel voor niet-terminalen: voor mensen die zwaar fysiek lijden en voor wie de pijnbestrijding tekortschiet, voor mensen die bang zijn voor hun naderende aftakeling of voor wie een sterk verminderde levenskwaliteit dreigt. Denk maar aan het verhaal van de twee dove tweelingbroers die vreesden binnen afzienbare tijd blind te worden. Een toepassing van de euthanasiewet die zeker in het buitenland heel wat vragen oproep.

De wet staat ook open voor euthanasieverzoeken van psychisch lijdende mensen, die al evenmin in het aanschijn van hun dood staan, maar bijvoorbeeld levensmoe zijn. Het kan zelfs gaan om vrij jonge mensen. Denk maar aan het recente voorbeeld van het meisje bij wie de geslachtsoperatie was mislukt en die daardoor in een depressie verzeild was. Ik ken het medische dossier uiteraard niet en wil geen definitief oordeel vellen in die zaak. Dat komt me ook niet toe. Maar precies omdat ze zo uitgebreid in de media kwam, heb ik wel het recht over zo'n dossier vragen te stellen of bedenkingen te uiten.

Uit die onverkwikkelijke verhalen en uit de hoorzittingen heb ik geleerd dat de notie ondraaglijk lijden in dit land zeer subjectief en bijzonder ruim wordt ingevuld. Daarom bestaan geen heldere, duidelijk afgelijnde criteria. Wanneer iemand van oordeel is dat hijzelf ondraaglijk lijdt, moet dat – na een aantal gesprekken – aanvaard worden als voldoende basis voor euthanasie. Is het niet juist in zulke gevallen van ernstig psychisch lijden dat onze medici, psychiaters en psychologen tot taak hebben al het mogelijke te doen om die mensen nieuwe perspectieven of levensdoelen te geven?

Ik weet dat het allemaal veel complexer is dan dat, maar behoort het tot de taak van artsen om aan psychisch zieken of zwaarbetroefde mensen te bevestigen dat de kwaliteit van hun leven inderdaad ondermaats is en dat hun vraag naar stopzetting van hun leven legitiem is? Waar trekt men de grens? Wanneer zijn psychische aandoeningen wel als ondraaglijk lijden te bestempelen en wanneer niet? Wie zijn wij om daarover te oordelen? Wie zijn artsen om dat leven te veroordelen?

Naar mijn aanvoelen is de wet op dat vlak veel te ruim en de controle minimaal. Tot op heden heeft de wettelijke controle

pu démontrer un abus ou un contournement de la loi. Comme on l'a dit tout à l'heure, le travail des commissions de contrôle est axé sur la relativisation ou la dissimulation de ce type de fautes.

Et je n'ai pas encore parlé de l'élargissement éventuel de la loi aux déments. Je sais en effet que ce volet a été séparé du débat actuel. Je voudrais cependant dire qu'avec cette proposition, le législateur s'aventure sur un terrain glissant, ne fût-ce que dans l'espoir que le débat s'arrête après l'élargissement de la loi aux mineurs.

Quid de la déclaration anticipée de quelqu'un qui dit ne plus vouloir vivre s'il ne reconnaît plus sa femme et ses enfants ? Quid lorsqu'arrive le moment décisif ? Quid d'un sexagénaire encore en bonne forme physique, qui semble heureux mais qu'une maladie du cerveau rend irréversiblement confus et qui a un jour couché sur papier sa volonté d'en finir en pareille situation ? Qui sera assez immoral et inhumain pour lui faire l'injection dans ce cas ? Et quand faut-il le faire ? Qui sommes-nous pour juger et condamner autrui dans pareille situation ?

J'ai aussi posé ces questions lors des auditions et les intervenants ont reconnu le caractère dramatique de ces situations. Rares sont ceux qui pratiqueraient l'euthanasie dans ces cas mais certains intervenants estimaient qu'il aurait mieux valu demander l'euthanasie avant que la démence s'installe vraiment. Cette réponse suscite une foule de questions.

L'euthanasie est déjà pratiquée tellement largement dans notre pays que certains parlent d'un droit subjectif à l'euthanasie alors que tel n'a jamais été l'objectif de la loi. Jamais on n'a voulu une banalisation complète de la loi, une mort sur demande, sur simple requête.

C'est pourtant cette direction que prennent clairement les partis de la coalition violette. Je conseille à chacun de bien lire la troisième proposition de loi en matière de transmission obligatoire d'un dossier médical. On peut y lire que tout médecin qui refuse d'accéder à une demande d'euthanasie doit, en toute circonstance, transmettre le dossier médical à un médecin qui accédera à cette requête. Cela ressemble fort à une disposition impérative. Tu tueras !

Il peut pourtant y avoir de multiples raisons pour ne pas accéder à une demande d'euthanasie, par exemple le fait que le patient ne connaît pas, ou pas suffisamment, sa propre situation médicale, qu'il est confus, paniqué ou simplement impulsif, qu'il ne juge pas réellement en toute indépendance, qu'il n'est pas au courant des solutions alternatives, des moyens de lutter contre la douleur ou des soins palliatifs qu'il peut recevoir.

Mais apparemment, tout cela ne compte pas. Dans les quatre jours suivant un refus de demande, le dossier doit être transféré, même si le patient ne désigne pas un autre médecin. Le médecin traitant doit donc lui-même rechercher un confrère. Une démarche presque machinale. Il peut pourtant y avoir des dizaines de raisons pour ne pas, ou pas encore pratiquer une euthanasie, mais où il est tout à fait inopportun de transférer immédiatement le patient.

Je demande à chacun de bien lire cette proposition glaciale, dont l'exposé des motifs est minimal et la formulation très

nagenoeg nooit geleid tot de vaststelling van misbruiken of wetsomzeilingen. Zoals daarstraks al is gezegd, zijn de controlecommissie en de werking ervan nu eenmaal gericht op het relativieren of afschermen van dat soort van fouten.

Ik heb het dan niet eens gehad over de mogelijke uitbreiding van de wet tot dementerenden. Het is me uiteraard bekend dat die uitbreiding is afgezonderd van het huidige debat. Ik zou minstens de bedenking willen uiten dat de wetgever zich met die mogelijkheid op zeer glad ijs begeeft, al was het maar in de hoop dat het debat na de uitbreiding van de wet tot de minderjarigen zou stoppen.

Begin er maar eens aan. Wat met een wilsbeschikking van iemand die zegt niet meer te willen leven, wanneer hij zijn vrouw en kinderen niet meer herkent? Wat als dan puntje bij paaltje komt? Wat met een zestiger die fysiek nog heel gezond is en die op een vrolijke, schijnbaar gelukkige wijze leeft, maar die door een hersenaandoening onomkeerbaar verward is geworden en die ooit op papier heeft gezet dat hij of zij in zo'n situatie absoluut wil sterven? Wie zal zo onethisch, zo onmenselijk zijn om in dat geval een spuitje te zetten? En wanneer moet dat dan gebeuren? Wie zijn wij om in zo'n situatie een ander mens te beoordelen en te veroordelen?

Ik heb die vragen ook tijdens de hoorzittingen gesteld en de sprekers gaven de dramatiek ervan toe. Zeer weinigen zouden dan euthanasie toepassen, maar bepaalde sprekers waren wel van oordeel dat de toepassing van euthanasie in dat geval het best wordt gevraagd vóór de dementie echt is ingetreden. Zo'n antwoord roept heel wat vragen op.

Euthanasie wordt vandaag in ons land al zo ruim toegepast dat sommigen zijn gaan spreken van een subjectief recht op euthanasie, terwijl dat uiteraard nooit de bedoeling van de wet was. De bestaande euthanasiewet biedt artsen die een verzoek tot euthanasie inwilligen, een verschoningsgrond of een schulditsluitingsgrond, maar creëert helemaal geen recht op euthanasie. Het was nooit de bedoeling te zorgen voor een totale banalisering van de dood, voor een dood op aanvraag, een dood op eenvoudig verzoek.

Toch lijken de paarse partijen heel sterk in die richting te gaan. Ik raad iedereen aan het derde wetsvoorstel in de rij, inzake de verplichte overdracht van een medisch dossier, eens goed te lezen. Daarin staat dat elke arts die weigert in te gaan op een vraag tot euthanasie, het medisch dossier altijd, in alle omstandigheden, moet doorsturen naar een arts die het verzoek zal inwilligen. Het lijkt wel een gebiedende wijs die in de wet wordt gezet. Gij zult doden!

Er kunnen nochtans heel veel redenen zijn om niet in te gaan op een eerste of later verzoek tot euthanasie, bijvoorbeeld omdat de patiënt zijn eigen medische situatie niet of onvoldoende kent, omdat hij verward is, in paniek of gewoon impulsief, niet helemaal zelfstandig oordeelt, nog geen zicht heeft op alternatieve mogelijkheden of pijnbestrijding of op wat er palliatief kan worden aangeboden.

Maar dat is blijkbaar allemaal van geen tel. Binnen vier dagen na "een" weigering van "een" verzoek moet het dossier worden doorgegeven, zelfs al wijst de patiënt geen andere arts aan. De behandelende arts moet dus zelf op zoek naar een collega. Het klinkt bijna machinaal. Er kunnen nochtans tientallen redenen zijn om op een bepaald moment niet of nog

malheureuse, et de la ranger ensuite dans le tiroir du bas, pour qu'elle ne réapparaisse plus jamais.

Je voudrais encore dire quelques mots sur la proposition d'extension de la proposition aux mineurs capables de discernement.

Les auditions étaient intéressantes et passionnantes mais aussi très contradictoires. Selon les partisans de la loi, son élargissement aux mineurs est absolument indispensable en raison du caractère arbitraire de la limite d'âge et du fait que cela répondait à une réelle nécessité. Quid alors du témoignage du chef du département de pédiatrie du plus grand hôpital du pays, qui constate l'absence de demandes d'euthanasie de la part de mineurs ? Des chiffres confirmés par les Pays-Bas où l'euthanasie des mineurs est autorisée mais où aucun cas n'a été signalé dans les années 2007, 2008, 2009 et 2010. Un constat qui se retrouve chez nous, aucune demande d'euthanasie n'ayant été formulée par des jeunes de 18 et 19 ans, un âge auquel l'euthanasie est pourtant autorisée. Pourquoi devait-on alors soudain élargir la loi ?

Certains témoignages entendus au cours des auditions nous ont appris que si demande il y a, elle émane plutôt des parents qui ont beaucoup de mal à voir leur enfant souffrir. Dans pareille situation, nous ne parlons pas vraiment d'euthanasie, de demande indépendante du patient mais quand bien même le mineur solliciterait lui-même l'euthanasie, nous devrions encore nous demander dans quelle mesure la demande émane réellement de l'enfant. N'est-elle en effet pas inspirée directement ou indirectement par ses parents parce que l'enfant trouve effrayant de les voir souffrir et ne veut surtout pas être une charge pour eux, parce qu'un enfant se conforme au souhait de ses parents même sans qu'ils le formulent ou parce que l'enfant s'imagine que c'est là le souhait de ses parents.

Dans une interview au quotidien Het Nieuwsblad du 1^{er} juin dernier, le professeur Nele Van Den Noortgate, chef du département de gériatrie de l'UZ de Gand et ayant une grande expérience en matière d'euthanasie, a parlé de l'émergence de la « nouvelle mort », du fait que l'agonie doit être brève et rapide, des pressions parfois exercées par les familles. Elle évoque aussi le fait que certaines retirent beaucoup des derniers moments vécus au chevet de leur proche et des souvenirs qu'ils se remémorent tandis que d'autres, surtout ces dernières années, vivent cela comme un poids et exercent des pressions sur le corps médical considérant que c'est désormais autorisé.

Le professeur estime que beaucoup de patients en phase terminale réclament l'euthanasie par crainte de la souffrance qu'ils pourraient éprouver les derniers jours. Elle estime qu'on agit parfois trop rapidement. Un jeune-homme lui a un jour reproché d'avoir assassiné son grand-père alors que celui-ci avait explicitement réclamé l'euthanasie. Et d'ajouter que si la volonté du patient a force de loi, sa famille doit encore vivre trente ou soixante ans sans lui et mérite aussi de pouvoir faire de beaux adieux. Elle pense donc qu'il faudrait mieux encore expliquer que ces derniers jours ne doivent pas nécessairement être pénibles ou douloureux.

Le quotidien poursuit en disant que le professeur n'est pas actuellement favorable à un élargissement important de la loi

niet tot euthanasie over te gaan, maar waarbij het tegelijk absoluut verkeerd is de patiënt meteen door te verwijzen.

Ik vraag iedereen dat ijskoude wetsvoorstel met zijn uiterst minimale en hoogst ongelukkige toelichting en formulering eens goed te lezen en het nadien in de diepste lade op te bergen, zodat het nooit meer bovenkomt.

Ik wil toch ook enkele woorden zeggen over het eigenlijke voorstel van vandaag, de uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen die oordeelsbekwaam zijn.

De hoorzittingen waren interessant en boeiend, maar vooral ook tegenstrijdig. Volgens de voorstanders van de wet is er absoluut nood aan een uitbreiding naar minderjarigen, omdat het leeftijds criterium arbitrair is en omdat die uitbreiding aan een ernstige behoefte zou beantwoorden. Maar wat dan met het getuigenis van het diensthoofd kindergeneeskunde van het grootste ziekenhuis van het land, dat vaststelt dat euthanasieverzoeken bij minderjarigen niet voorkomen? Dat wordt bevestigd door cijfers uit Nederland. Daar is euthanasie bij minderjarigen toegestaan, maar in de bestudeerde jaren 2007, 2008, 2009 en 2010 waren er geen meldingen van zulke gevallen. Dat lijkt ook te worden bevestigd door cijfer van bij ons, waar jarenlang geen gevallen blijken te zijn van achttien- en negentienjarigen, een leeftijd waarop euthanasie wel al mag. Waarom moet de wet dan ineens worden uitgebreid?

Tijdens de hoorzittingen vernamen we van enkele getuigen dat indien er al een vraag is, die veeleer van de ouders komt, omdat ze het zeer moeilijk hebben hun kind te zien lijden. In een dergelijke situatie spreken we echt niet van euthanasie, van een onafhankelijke vraag van de patiënt zelf. Maar ook als de minderjarige zelf om euthanasie zou vragen, dan nog moeten we ons afvragen in welke mate het verzoek van de kinderen zelf komt. Is het niet rechtstreeks of onrechtstreeks geïnspireerd door de ouders, omdat het kind het vreselijk vindt dat zijn ouders lijden en het vooral zijn ouders niet tot last wil zijn, omdat een kind zich conformeert naar de wens van de ouders, ook al hebben de ouders die wens nooit geformuleerd, nooit uitgesproken? Ook al is de wens van de ouders ingebeeld door het kind.

Ik citeer hierover een toch wel opmerkelijke getuigenis van professor Nele Van Den Noortgate, hoofd van de dienst geriatric van het UZ Gent, in *Het Nieuwsblad* van 1 juni dit jaar. Geen kinderarts dus, maar wel iemand met veel ervaring op het vlak van euthanasie. “Wij voelen dat er zoiets leeft als het nieuwe sterven. Sterven moet kort en snel, een langer sterfproces vindt men per definitie onwaardig. Mama zou dit nooit gewild hebben, zegt de familie als de moeder in coma gaat, terwijl de dame in kwestie op voorhand nooit om actieve levensbeëindiging vroeg. We moeten het stervensproces niet mooier maken dan het is, maar ik zie vaak dat families toch veel halen uit die laatste momenten. Dingen kunnen uitpraten, samen rond het bed van hun geliefde herinneringen ophalen. Andere mensen ervaren dat net als een extra last en zetten vooral de jongste jaren meer druk op ons om iets te doen. Want, het mag nu toch?”

En verder: “Van Den Noortgate ziet veel terminale patiënten vragen om euthanasie, omdat ze bang zijn voor de pijn van die laatste dagen. ‘De optie is er, men is terminaal, men heeft daar eigenlijk niet al te veel over nagedacht, maar men zegt dan: Het is er nu, ik zal het dan maar doen. Vaak uit angst om

car selon elle, plus on légalise, moins on a de liberté pour prendre des décisions en vertu de son expertise. Elle admet qu'il y a des zones grises mais ajoute que la loi n'a que dix ans et qu'il faut peut-être davantage de temps pour savoir ce qui fonctionne ou non.

Ce témoignage ne concerne pas directement l'euthanasie chez les mineurs mais il est intéressant parce qu'il parle des pressions exercées par les familles. Certaines estiment qu'une longue agonie n'est plus de notre temps parce que tout doit aller vite.

Bien entendu, il peut s'agir d'enfants en phase terminale. Il arrive d'ores et déjà que les parents sollicitent l'euthanasie. La question est de savoir si ces demandes se multiplieront une fois la loi adoptée. Ne va-t-on pas ainsi encourager ces demandes de la part des parents ?

Se pose aussi la question de savoir si nous n'allons pas nous-mêmes suggérer la possibilité d'une euthanasie en l'inscrivant dans la loi. Il n'est pas du tout inconcevable que des enfants formulent plus vite cette demande parce qu'ils pensent ainsi accéder au souhait de leurs parents ou parce qu'ils se sentent coupables et ne veulent plus être une charge pour eux.

Ne risquons-nous pas que les demandes d'euthanasie se multiplient parce qu'il s'agira d'une option plutôt qu'en raison d'une souffrance insupportable ?

L'un des arguments avancés pour défendre l'élargissement de la loi est le suivant : même si cela ne concerne que quelques cas par an, cela vaut la peine de modifier la loi. J'inverserais ce raisonnement : il semble que l'on pratique d'ores et déjà l'euthanasie dans ces cas très exceptionnels, qui ne donnent pas lieu à des poursuites parce qu'ils peuvent parfaitement être considérés, sur le plan juridique et médical, comme des situations de détresse.

Supposons qu'il y ait chaque année un cas d'euthanasie, quelques-uns, voire davantage sans que ce soit la réelle volonté de l'enfant, ou que la demande ait été dictée par la souffrance des parents. Je pense alors que cette modification de la loi n'atteindrait pas son objectif, serait contreproductive et inhumaine.

Les médecins ont en effet le devoir absolu de protéger leurs patients, surtout lorsque ceux-ci se trouvent dans des moments de grande vulnérabilité.

Les risques inhérents à cette législation sont, à mes yeux, bien plus importants que les problèmes qu'elle entend résoudre. Le remède est ici bien pire que le mal.

Enfin, il y a la question des soins palliatifs. Si l'on veut quand même modifier la loi, faisons en sorte que les soins palliatifs soient obligatoirement proposés et possibles dans toutes les situations faisant l'objet d'une demande d'euthanasie, de manière à ce qu'il existe toujours une véritable alternative et que la requête ou bien disparaisse – ce qui se produit apparemment souvent lorsque le patient bénéficie d'un encadrement palliatif – ou bien soit postposée. Nous avons insisté sur ce point lors des débats d'il y a onze ans. Il nous faut malheureusement recommencer, l'offre de soins palliatifs demeurant chez nous insuffisante par manque de moyens spécifiques.

die laatste dagen. Ik denk dat we daar soms te snel in meegaan. Ooit verweet een jongeman mij zijn opa te hebben vermoord, ook al had die man expliciet om euthanasie gevraagd. Ja, de wil van de patiënt is wet, maar zijn familieleden moeten nog dertig of zestig jaar voort zonder hem. Ook hen moet een mooi afscheid gegund worden. Ik denk dus dat we nog meer moeten uitleggen dat die laatste dagen niet per definitie hard of pijnlijk moeten zijn.”

Het Nieuwsblad vervolgt: “Van Den Noortgate is er niet meteen voorstander van om de euthanasiewet nu flink uit te breiden. ‘Hoe meer je legaliseert, hoe minder vrijheid er is om vanuit je expertise als arts beslissingen te nemen. Ja, er zijn grijze zones, maar de wet bestaat nog maar tien jaar. Misschien moet je ons wat meer tijd laten om te zien wat werkt en wat niet.’”

Die getuigenis gaat niet rechtstreeks over euthanasie bij minderjarigen, maar ze is wel interessant omdat het gaat over de druk die door familie wordt uitgeoefend. Omdat een stervensproces dat langer duurt, blijkbaar volgens sommigen niet meer van deze tijd is, omdat het snel moet gaan.

Uiteraard kan dit zich evengoed voordoen ten aanzien van kinderen die terminaal ziek zijn. Het gebeurt in de praktijk blijkbaar vandaag al dat ouders de vraag stellen. De vraag is natuurlijk in welke mate zulke situaties zullen toenemen als de wet wordt uitgebreid naar minderjarigen. Zal het verzoek vanwege de ouders om euthanasie bij kinderen niet aangemoedigd worden?

En tegelijk rijst ook de vraag of wij de mogelijkheid van euthanasie zelf niet gaan suggereren of opdringen precies door het in de wet te schrijven. Het is alles behalve denkbeeldig dat kinderen, precies door deze wetswijziging – en de aangepaste wet zal uiteraard snel algemeen bekend zijn – gemakkelijker de vraag gaan stellen, omdat ze bijvoorbeeld denken daarmee tegemoet te komen aan een misschien ingebeelde wens van de ouders of omdat ze met een schuldgevoel zitten en hun ouders niet langer tot last willen zijn.

Riskeren wij niet dat de vraag om euthanasie geregeld gaat voorkomen omdat het nu eenmaal een optie is geworden, eerder dan dat de vraag wordt ingegeven door echt ondraaglijk lijden?

Een van de argumenten die gebruikt wordt om de uitbreiding naar minderjarigen te verdedigen is het volgende: zelfs wanneer het slechts om één of enkele gevallen per jaar zou gaan, die enkele gevallen zijn toch een voldoende reden zijn, toch de moeite lonen om de wet te wijzigen. Ik zou de redenering willen omdraaien. Bij die zeer uitzonderlijke gevallen blijkt euthanasie vandaag reeds te worden toegepast. Er zijn geen vervolgingen, want die uitzonderlijke gevallen kunnen perfect worden behandeld in het kader van de juridische en medische noodsituatie.

Maar stel dat er per jaar één, enkele of misschien zelfs meer gevallen zullen zijn waarin euthanasie wordt toegepast zonder dat dit de echte, oprechte wil is van het kind zelf, of waarbij de vraag tot euthanasie geïnspireerd wordt door het lijden van de ouders, dan denk ik dat deze wetswijziging haar doel ver voorbijschiet, contraproductief en inhumain is.

Het is immers de dwingende plicht van artsen om hun

Ces derniers mois, et en particulier en juin, le secteur des soins palliatifs a lancé un cri de détresse strident en raison de l'insuffisance persistante des moyens humains et matériels mis à sa disposition. La règle qui s'applique aujourd'hui est de trois emplois à mi-temps pour cinq cents lits, ce qui est nettement insuffisant pour un soutien et une assistance efficaces.

Pour nous, il ne suffit pas, comme le prévoit la loi, que le médecin s'entretienne avec le patient qui demande l'euthanasie, sur l'arsenal thérapeutique existant et la possibilité de soins palliatifs. Il faut aller plus loin et faire en sorte qu'à chaque demande d'euthanasie, on puisse opposer une alternative palliative à part entière.

C'est la portée de l'amendement que nous redéposons aujourd'hui : assurer une concertation avec l'équipe de soins palliatifs de l'institution concernée ou avec la plate-forme locale de soins palliatifs. Nous estimons que les soins palliatifs doivent, en toute circonstance, être un véritable droit fondamental pour chaque patient, même si à terme, l'euthanasie est envisageable.

Lorsqu'a été examinée la loi relative à l'euthanasie il y a onze ans, la commission de la Santé publique de la Chambre a demandé, à l'unanimité, que l'on instaure un filtre palliatif. Nous le réclamons à nouveau aujourd'hui, cette demande n'ayant pas été entendue. Le Sénat a aujourd'hui l'occasion de rectifier cette erreur.

M. Francis Delpérée (cdH). – Un débat parlementaire est toujours l'occasion, pour chacun, d'exposer ses préoccupations et ses convictions, ses adhésions ou ses aversions à propos d'un texte en discussion. Les uns sont pour, les autres sont contre. Nous nous exprimons : c'est l'exercice classique du débat démocratique.

Vous me permettez, un instant, de déroger à cette pratique parlementaire dualiste du « je suis pour », « je suis contre ». Je voudrais en effet profiter de ma brève intervention pour énoncer quelques questions, celles que je ne peux m'empêcher de me poser au terme de nos travaux.

Je le reconnais en toute modestie, ce sont des questions, pas des réponses. Il reviendra à chacun de nous, et au-delà, à chacun de nos concitoyens, d'y répondre. Nous le ferons, je

patiënten te beschermen, zeker op hun zwakste momenten.

De risico's die deze wetgeving inhoudt, zijn mijns inziens veel groter dan de problemen waaraan men wenst tegemoet te komen. De remedie wordt zo veel erger dan de kwaal zelf.

Ten slotte is er de problematiek van de palliatieve zorg. Als men dan toch wil dat de wet wordt gewijzigd, zorg er dan voor dat palliatieve zorg verplicht wordt aangeboden en mogelijk is in alle situaties waarin euthanasie wordt gevraagd, zodat er altijd een echt alternatief voorhanden is en het verzoek hetzij wegvalt – wat volgens onderzoekers zeer vaak voorvalt als de patiënt met palliatieve zorg wordt omringd –, hetzij wordt uitgesteld. Tijdens de debatten van elf jaar geleden hebben we daarop de nadruk gelegd. We moeten dat vandaag helaas opnieuw doen, want het is algemeen bekend en het is ook gebleken uit de hoorzittingen dat het aanbod palliatieve zorg in ons land ontoereikend blijft omdat er nog steeds te weinig middelen voor worden uitgetrokken.

De voorbije maanden, vooral in de maand juni, klonk de noodkreet uit de sector palliatieve zorg bijzonder luid. Er worden nog altijd te weinig mensen en middelen ter beschikking gesteld om een toereikend aanbod aan palliatieve zorg te verzekeren. De regel vandaag is drie halftijdse banen per vijfhonderd bedden, wat veel te weinig is voor een daadwerkelijke ondersteuning en bijstand.

Voor ons volstaat het absoluut niet dat – zoals de wet voorschrijft – tussen de arts en de patiënt die om euthanasie vraagt, gesproken wordt over de therapeutische mogelijkheden evenals over de mogelijkheid van palliatieve zorg. We moeten verder kunnen gaan en ervoor zorgen dat bij elke vraag om euthanasie een volwaardig palliatief alternatief klaarstaat, zodat er echt kan worden gekozen.

Dat is de strekking van het amendement dat we vandaag opnieuw indienen: overleg verzekeren met het team palliatieve ondersteuning van de betrokken instelling of met het plaatselijk samenwerkingsverband palliatieve zorg. We zijn van oordeel dat palliatieve zorg in alle omstandigheden een echt basisrecht moet zijn voor iedere patiënt, zelfs al wordt op termijn aan euthanasie gedacht.

Tijdens de bespreking van de euthanasiewet elf jaar geleden vroeg de Kamercommissie voor de Volksgezondheid unaniem om de palliatieve filter die wij vandaag opnieuw vragen, te verzekeren. Aan die evidente vraag werd echter niet tegemoetgekomen. Vandaag krijgt de Senaat de kans om die fout recht te zetten.

De heer Francis Delpérée (cdH). – Een parlementair debat is voor iedereen een gelegenheid om zijn bezorgdheid, overtuiging, instemming of afkeer te uiten over de tekst die ter discussie staat. De ene is voor, de andere tegen. We vertolken onze mening en dat is normaal in een democratisch debat.

Ik wens even af te wijken van deze tegenstrijdige parlementaire manier van doen van "ik ben voor" en "ik ben tegen" en mijn korte toespraak gebruiken om enkele vragen te formuleren, die ik aan het einde van onze werkzaamheden wil stellen.

Ik erken in alle nederigheid, het zijn vragen en geen antwoorden. Het komt elk van ons, en al onze medeburgers toe ze te beantwoorden. We zullen het naar eer en geweten doen, zoals nogal gemakkelijk in dit halfroond wordt gezegd.

suppose, en âme et conscience, comme on le dit un peu commodément dans cet hémicycle, et soit dit en passant, je n'ai jamais autant entendu parler de l'âme que dans cette assemblée et au cours de ces derniers jours. Passons...

Les questions que je me pose sont multiples et sont d'ordre politique, méthodologique ou juridique. Elles sont au nombre de dix. Je serai bref.

Ma première question est très politique. Je m'adresse en effet à l'absent. Où est le gouvernement ? Où sont les ministres ? Pas un seul, à l'horizon, pour l'instant. Je pourrais évidemment, à cette tribune, céder à l'exaltation parlementaire. Je pourrais, comme d'autres, magnifier notre fonction. Je pourrais feindre de croire qu'une assemblée libre, dans tous les sens du terme, pourrait, en cette matière comme en tant d'autres, faire œuvre créatrice et imaginative, œuvre pleine et entière : vive le Sénat, vive le Parlement !

Je ne suis pas dupe. Je constate que la question de l'euthanasie ne retient pas, pour l'instant, l'attention des sphères gouvernementales. Je peux comprendre leur prudence ou leur silence : le gouvernement a d'autres fers au feu. Il n'en reste pas moins qu'un jour ou l'autre, notre partenaire gouvernemental devra lui aussi se mouiller.

Ma deuxième question sera elle aussi très politique. J'ai dit « où est le gouvernement ? » et je pourrais ajouter « où est la majorité ? ». Je constate que la préoccupation d'atteindre un seuil suffisant de votes positifs a conduit, ces derniers jours, à composer ce que d'aucuns ont appelé une majorité « alternative » – terme quelque peu excessif, il vaudrait mieux parler d'une majorité « de rechange » – puisque les représentants d'un parti de l'opposition ont rejoint des parlementaires de la majorité et ont négocié avec eux une formule dite de compromis.

C'est un fait et je prends acte de cette situation inédite. Je ne peux cependant m'empêcher de m'interroger, d'une manière qui vous paraîtra sans doute fort naïve : pourquoi ne pas avoir privilégié une autre approche ? Pourquoi ne pas avoir ouvert des discussions ? Pourquoi ne pas avoir cherché à bâtir des consensus là où la solidarité majoritaire pouvait s'imposer, c'est-à-dire tout simplement, au cœur de la majorité gouvernementale et parlementaire ?

Ma troisième question sera d'ordre méthodologique. Chacun s'accorde à dire, non sans une certaine emphase, que nous avons travaillé pendant un an dans la sérénité. Le contraire eût étonné dans une société démocratique, plus encore dans une assemblée démocratique : l'on n'en vient pas aux mains, même si on diverge d'opinion, fût-ce sur une question importante de vie sociale. Cela ne veut pas dire que nous avons travaillé dans l'ordre et la cohérence, au contraire.

Je ne prendrai qu'un exemple : au terme de nos travaux en commission, nous avons été saisis, en dernière minute, d'un amendement important, amendement déposé sur les bancs aux fins de corriger une grave erreur de parcours. Nous avons ensuite été invités à voter sans transition. Le vote qui est intervenu à ce moment-là n'a pas porté comme nous aurions pu le croire sur chacune des vingt-et-une propositions dont nous étions saisis, et notamment sur quatre d'entre elles. Nul ne sait d'ailleurs le sort qui leur sera réservé. Je suppose que ces textes rejoindront les oubliettes de l'Histoire.

De tien vragen die ik heb zijn van politieke, methodologische of juridische aard.

Mijn eerste vraag is politiek van aard en is gericht tot de afwezigen. Waar is de regering? Waar zijn de ministers? Momenteel is er geen enkele te bespeuren. Ik kan natuurlijk vanop dit spreekgestoelte het parlement ophemelen. Ik zou, zoals anderen doen, onze functie kunnen verheerlijken. Ik zou kunnen doen alsof deze assemblee vrij is, in alle opzichten, in deze materie als in zoveel andere, om iets te bedenken en te verzinnen: leve de Senaat, leve het parlement!

Ik ben echter niet naïef. Ik stel vast dat de euthanasiekwestie momenteel niet tot de interessesfeer van de regering behoort. Ik kan hun voorzichtigheid of hun stilzwijgen begrijpen: de regering heeft andere problemen. Ooit zal onze regeringspartner kleur moeten bekennen.

Mijn tweede vraag is eveneens heel politiek. Ik vroeg me af "waar is de regering?". Ik zou eraan kunnen toevoegen: "waar is de meerderheid?". Het was er de afgelopen dagen vooral om te doen voldoende stemmen te verzamelen om een "alternatieve" meerderheid te vormen, maar dat is misschien een beetje overdreven, we kunnen beter spreken van een "wisselmeerderheid", want vertegenwoordigers van een oppositiepartij hebben zich bij de parlementsleden van de meerderheid gevoegd en een zogenaamd compromis uitgewerkt.

Dat is een feit en ik neem akte van deze nooit geziene situatie. Ik kan toch niet anders dan me afvragen, maar u zult dat ongetwijfeld erg naïef vinden, waarom men niet voor een andere aanpak heeft gekozen. Waarom werden geen discussies geopend? Waarom werd niet gezocht naar een consensus waarin de meerderheid zich kon vinden, eenvoudigweg binnen de regerings- en parlementaire meerderheid?

Mijn derde vraag gaat over de werkwijze. Iedereen zal met enige gewichtigheid zeggen dat we een jaar lang in alle sereniteit hebben gewerkt. Het tegenovergestelde zou in een democratische samenleving, meer nog in een democratisch parlement, verbaasd hebben. Dat wil niet zeggen dat we op een ordentelijke en samenhangende manier gewerkt hebben, integendeel.

Ik geef een voorbeeld: tijdens de commissiebesprekingen werd op het laatste nippertje een belangrijk amendement rondgedeed om een ernstige fout recht te zetten. Er werd onmiddellijk overgegaan tot de stemming. Er werd niet gestemd zoals we mochten verwachten over de eenentwintig aanhangig zijnde voorstellen, en in het bijzonder over vier ervan. Niemand weet trouwens welk lot ze zullen beschoren zijn. Ik veronderstel dat deze teksten in de vergeetput van de geschiedenis zullen terechtkomen.

Er werd maar over één enkele tekst gestemd, de geamendeerde en gesubamendeerde tekst. Ik kan aannemen dat men probeert een politiek compromis tot stand te brengen vanuit een tekst die bepaalde wetsvoorstellen samenvat en samenbrengt. Ik kan begrijpen dat de samenstelling van een bij voorbaat gecoördineerde tekst het verloop van het debat vergemakkelijkt. Maar ik vraag me af het politieke doel rechtvaardigt dat de parlementaire techniek en gewoonten overhoop worden gehaald.

Le vote qui est intervenu n'a porté que sur un seul texte, le texte amendé et sous-amendé. Je peux comprendre que l'on cherche à établir un compromis politique au départ d'un texte qui résume et rassemble des propositions législatives déterminées. Je peux comprendre que la composition d'un texte coordonné par anticipation facilite le déroulement du débat. Mais je me demande si l'objectif politique visé justifie que l'on bouscule les techniques et les pratiques parlementaires les mieux établies.

La quatrième question est, elle aussi, d'ordre méthodologique. Elle porte sur le mode de rédaction des textes de loi. Nous travaillons pour l'instant en matière répressive. Dans ce domaine, chacun en conviendra, les textes législatifs doivent être précis, cohérents, aussi bien rédigés que possible. Les hypothèses doivent être distinguées, les procédures définies. Nous sommes loin du compte.

Les auteurs de la proposition de loi ont, il est vrai, pris le temps d'écouter, d'entendre, de discuter, de débattre mais ils n'ont pas pris le temps de rédiger. Ils ont joint des bouts de texte à des bouts de texte. Ils ont fait du copier-coller. Ils ont corrigé des textes écrits il y a dix ans par des ajouts et des incises. Ils ne se sont pas du tout préoccupés de la cohérence de l'ensemble. Ils ne se sont pas interrogés sur l'économie générale du texte.

Nous aurions pu nous éclairer mais j'ai cru comprendre que cela n'était pas nécessaire dans cette assemblée où tout le monde sait tout ou croit tout savoir, où tout le monde sait tout faire ou croit savoir tout faire. Cela s'appelle une présomption. En droit, les présomptions sont souvent réfragables. Les observations fort judicieuses que le professeur Renchon nous avait adressées n'ont, par exemple, pas été prises en considération. Sans discuter du fond de la proposition et dans le seul souci de clarifier la portée de ces dispositions, ce distingué professeur de droit familial avait pris la peine de prendre la plume et de suggérer des améliorations, au demeurant limitées, au texte envisagé. Ses propositions n'ont même pas été discutées, sinon par moi, le jour même où le vote est intervenu en commission.

Je ne peux m'empêcher de poser une nouvelle question. Je reste dans le registre de la naïveté. Qu'est-ce qui justifie un tel mépris à l'égard des universitaires, fussent-ils juristes ? Qu'est-ce qui justifie une telle improvisation dans une matière aussi délicate, non seulement dans le fond mais aussi dans la formulation ?

J'en arrive à ma cinquième question. Nous sommes tous, je pense, convaincus que la loi en projet part d'une bonne intention. Je résume cette belle et bonne intention. La société doit apporter des réponses médicales et, je me permets de l'ajouter, des réponses sociales, à la souffrance des enfants. Tous, sans exception, nous estimons qu'il revient à la société de procurer une assistance médicale et sociale aux enfants malades ou accidentés qui connaissent des souffrances insupportables en fin de vie. Tous, nous considérons qu'il faut apporter à ces enfants l'accompagnement approprié qui leur permettra de vivre, jusqu'au bout, dans la dignité et dans la sérénité. Raisonner autrement revient à s'engouffrer sur le terrain de l'inhumanité. C'est accrédi-ter l'idée que nous, les parlementaires, nous accepterions les « traitements inhumains » que dénoncent, à juste titre, les conventions que nous avons signées et approuvées, notamment au niveau

De vierde vraag gaat eveneens over de methodologie. Ze gaat over de manier waarop wetteksten worden opgesteld. Iedereen zal het erover eens zijn dat, als het om strafzaken gaat, de wetteksten precies, samenhangend en zo goed mogelijk moeten zijn opgesteld. De hypotheses moeten worden onderscheiden en de procedures gedefinieerd. Er is nog een lange weg te gaan.

De indieners van het wetsvoorstel hebben de tijd genomen om te luisteren, te begrijpen, te debatteren, maar ze hebben geen tijd besteed aan het redigeren van de tekst. Ze hebben stukjes tekst samengevoegd. Ze hebben copy-paste gedaan. Ze hebben teksten van tien jaar geleden aangevuld en aangepast. Ze maakten zich helemaal geen zorgen om de samenhang van het geheel. Ze hebben zich geen vragen gesteld over de algemene structuur van de tekst.

We hadden ons kunnen informeren, maar dat was niet nodig in deze assemblee, waar iedereen alles weet of meent alles te weten. Dat noemt men zelfgenoegzaamheid. In het recht zijn vermoedens vaak weerlegbaar. De oordeelkundige opmerkingen van professor Renchon werden bijvoorbeeld niet in overweging genomen. Zonder de grond van het voorstel in twijfel te trekken en alleen met de bedoeling de draagwijdte van deze bepalingen te verduidelijken, heeft deze professor in familierecht de moeite gedaan om zelf de pen ter hand te nemen en beperkte verbeteringen aan de tekst voor te stellen. Die voorstellen werden niet eens besproken, behalve door mij, de dag van de stemming in commissie.

Ik moet nog een andere vraag stellen. Ik blijf in de sfeer van de naïviteit. Wat rechtvaardigt een dergelijk misprijzen tegenover wetenschappers, ook al zijn het juristen? Wat rechtvaardigt een dergelijke improvisatie in een zo delicate aangelegenheid, niet alleen naar de grond, maar ook in de formulering?

Ik kom tot mijn vijfde vraag. We zijn er allemaal van overtuigd dat men met dit wetsvoorstel de beste bedoelingen had. De samenleving moet een medische en sociale oplossing bieden voor het lijden van kinderen. We menen allemaal, zonder uitzondering, dat het aan de samenleving is om medische en sociale bijstand te verlenen aan zieke of verongelukte kinderen die op het einde van hun leven ongelofelijk lijden. We vinden allemaal dat we deze kinderen tot op het einde waardig en sereen moeten begeleiden. Op een andere manier redeneren zou onmenselijk zijn. Het zou het idee ingang doen vinden dat wij, parlementsleden, onmenselijke behandelingen aanvaardden die terecht worden gehekel-eld in de Europese verdragen die we hebben ondertekend en goedgekeurd. Dat idee zou op geen enkel moment in onze geest opkomen.

Wie kan een kind zien lijden? Wie wil een kind doen lijden? Wie kan tegen methodes zijn die het lijden van een kind dragelijker maken?

Ik stel daarom mijn vijfde vraag. Waarom de maatschappelijke consensus opzettelijk afbreken? Waarom tegen de wil in van sommigen onder ons een vuil en onrechtvaardig spel spelen? Waarom kunstmatig twee kampen creëren, politiek, filosofisch of religieus? Waarom, zelfs in televisieprogramma's, het "alleenrecht van het geweten" en het alleenrecht voor de bezorgdheid voor het lijden van het kind te claimen? Een debat dat in die

européen. Cette idée ne saurait effleurer un seul instant notre esprit.

Qui peut voir souffrir un enfant ? Qui peut vouloir faire souffrir un enfant ? Qui peut refuser la mise en œuvre de méthodes qui permettent de soulager la souffrance de l'enfant ?

Je pose, dès lors, une cinquième question. Pourquoi rompre délibérément le consensus social ? Pourquoi engager à l'encontre de certains d'entre nous de vilains et injustes procès ? Pourquoi créer, de manière artificielle, des camps, deux camps, politiques, philosophiques ou religieux ? Pourquoi revendiquer, jusque sur les plateaux de télévision, « le monopole du cœur » et le privilège exclusif de l'attention à la souffrance de l'enfant ? Un débat engagé dans de telles conditions risque de n'être qu'un mauvais débat.

J'en viens à un sixième point. Jusqu'à présent, j'ai privilégié la forme et la méthode. Cette démarche était nécessaire, je pense, dès l'instant où il s'agissait de rédiger ou de corriger un texte de loi. Cette démarche n'est pas suffisante pourtant. J'en viens, comme il se doit, à l'examen des questions de fond.

Lorsque nous faisons œuvre législative, lorsque nous écrivons une règle de droit, en cette matière comme en d'autres, nous partons toujours d'une hypothèse : « si quelqu'un cause dommage à autrui..., si quelqu'un se marie..., si quelqu'un rédige un contrat de vente... », etc.

L'art de légiférer revient à formuler, de manière aussi claire que possible, cette hypothèse et à vérifier si elle correspond à une réalité concrète avérée. Il ne sert à rien, en effet, de légiférer dans le vide.

Ma question est très simple. Dans la matière qui nous occupe, quelle est l'hypothèse qui se présente ? Et à quelle réalité répond-elle ? Vous me direz : « La loi proposée est attentive à une situation, celle de l'enfant mineur, qui se trouve dans une situation médicale sans issue, qui est exposé à une mort imminente et qui connaît des souffrances insupportables ». Voilà qui est clair. Je ne peux cependant m'empêcher de poser cette question. Combien de cas ? Combien de situations vécues ? Combien de personnes, par comparaison avec la catégorie des jeunes gens de dix-huit à vingt ans, à propos de laquelle la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation relève qu'il n'y a aucun cas, ni en 2010 ni en 2011 ? Combien d'enfants, par comparaison avec les Pays-Bas, ce pays qui permet d'euthanasier des enfants, en tout cas pour des mineurs de plus de douze ans ?

À ces questions précises, peu de réponses précises. En réalité, nous avons, les uns et les autres, travaillé sur la base d'impressions ou d'affirmations, à coups de cartes blanches et de discussions sur les plateaux de télévision. Pas de vérifications, pas d'analyses objectivées, pas d'études scientifiques, pas de chiffres. Nous sommes persuadés, avec Vauvenargues, que « les grandes pensées viennent du cœur ». Nous avons donc laissé parler nos sentiments, ce qui est normal lorsqu'on évoque la fin de l'aventure humaine. Pathos et thanatos... Mais est-ce là, je vous le demande, la manière la plus appropriée de légiférer ?

Septième question. Revenons à notre hypothèse. Nous parlons de l'enfant mineur, mais de quel enfant s'agit-il ?

omstandigheden wordt gevoerd, kan alleen maar een slecht debat zijn.

Ik kom tot het zesde punt. Tot hiertoe heb ik voorrang gegeven aan de vorm en de methode, belangrijke elementen bij het opstellen of het wijzigen van een wettekst. Maar dat is niet voldoende. Ik kom nu tot een analyse van de grond van de zaak.

Bij wetgevend werk, bij het opstellen van wetteksten gaan we altijd uit van een hypothese: "Als iemand een ander schade berokkent ..., als iemand huwt ..., als iemand een verkoopcontract opstelt ...", enzovoort.

Het komt erop neer deze hypothese zo duidelijk mogelijk te formuleren en na te gaan of ze overeenstemt met de realiteit. Het heeft geen zin wetten te maken in het luchtleidege.

Mijn vraag is eenvoudig. Van welke hypothese wordt hier uitgegaan? Aan welke realiteit beantwoordt ze? U zult zeggen: "De voorgestelde wet heeft aandacht voor een situatie, die van het minderjarige kind, dat zich in een medisch uitzichtloze situatie bevindt, dat binnenkort zal sterven en dat ondraaglijk lijdt." Dat is duidelijk, maar ik kan toch niet nalaten te vragen: om hoeveel gevallen gaat het? Hoeveel situaties? Hoeveel personen in vergelijking met het aantal jongeren tussen achttien en twintig jaar? Uit de evaluatie van de Federale Controlecommissie blijkt dat er geen enkel geval was, noch in 2010, noch in 2011. Om hoeveel kinderen gaat het in vergelijking met Nederland, waar euthanasie bij kinderen toegestaan is, in elk geval bij minderjarige ouder dan twaalf jaar.

Op al deze punctuele vragen kwamen maar weinig concrete antwoorden. In werkelijkheid heeft men gewerkt op basis van indrukken of beweringen, met vrijblijvende discussies op televisie. Geen onderzoek naar juistheid, geen objectieve analyses, geen wetenschappelijk onderzoek, geen cijfers. We zijn het eens met dat grote gedachten uit het hart komen. We hebben ons gevoel laten spreken, wat normaal is wanneer het over het levenseinde gaat. Pathos en Thanatos ... Maar is dat de meest geschikte manier om wetten te maken?

Laat ons bij de zevende vraag terugkomen tot onze hypothese. We spreken over het minderjarige kind, maar over welk kind gaat het?

Er is één zekerheid, het gaat om kinderen jonger dan achttien jaar. Dat is de bovengrens. Maar waar ligt de benedengrens? Die is er niet antwoordt men. Elk geval is individueel. Het ene kind is het andere niet. In deze omstandigheden moet men nagaan of het kind dat op het einde van het leven om euthanasie vraagt, voldoende oordeelsbekwaam is. De medische diensten zullen psychologisch advies vragen.

Deze manier van redeneren verontrust me op ten minste twee punten.

Ik vraag me af of er in het diepste van onze gedachten niets is dat ons doet zeggen dat euthanasie in geen geval mag worden toegepast onder de tien jaar, acht jaar of zes jaar. De cijfers variëren naargelang de gesprekspartner en naargelang het publiek tot wie men zich richt.

Zullen situaties die in werkelijkheid bijna niet met elkaar te vergelijken zijn, op een identieke manier worden behandeld? Is er een raakvlak tussen het kind uit het eerste leerjaar en

Une seule certitude émerge de nos discussions. Cet enfant a moins de dix-huit ans. C'est un chiffre plafond. Mais où est le chiffre plancher ? Il n'y en a pas, répond-on. Tout est cas d'espèce. Un enfant n'est pas l'autre. Dans ces conditions, il faut vérifier si l'enfant qui est en fin de vie et demande l'euthanasie a une faculté suffisante de discernement. Un « psy » sera consulté par les instances médicales.

Cette manière de raisonner m'interpelle au moins sur deux points.

Je me demande, d'abord, s'il n'y a tout de même pas, au fond de nos esprits, une référence à un plancher de verre, celui qui fait dire à certains d'entre nous que, de toute façon, l'euthanasie ne pourra pas être pratiquée en dessous de dix ans, de huit ans ou de six ans. Les chiffres varient selon les interlocuteurs et selon les publics auxquels ils s'adressent.

Je me demande, ensuite, si nous ne nous apprêtons pas à traiter de manière identique des situations qui sont, en réalité, peu comparables. Y a-t-il un point commun entre le jeune enfant qui entre à l'école primaire et le grand adolescent qui sort du secondaire ?

Plusieurs d'entre nous se sont inscrits dans la philosophie de la loi actuelle, qui accepte déjà l'euthanasie des mineurs, pour autant qu'ils soient émancipés. Les mêmes ou d'autres ont proposé d'aménager un régime particulier pour les mineurs de plus de quinze ans. Ces propositions avaient le mérite de la clarté. Elles ont pourtant été balayées. Elles n'ont pas été prises en compte.

L'absence d'argumentation ne saurait nous étonner. Pour atteindre un consensus minimum, il valait mieux rester dans le brouillard.

Huitième question. Une loi ne doit pas seulement formuler une ou plusieurs hypothèses. Elle doit aussi énoncer une solution. En l'occurrence, il s'agit de l'euthanasie à la demande. C'est ici qu'apparaît un sérieux contresens.

Je souhaite, comme vous sans doute, « une mort douce », pour utiliser le titre d'un beau roman de Simone de Beauvoir. Je souhaite « une bonne mort », comme on disait jadis. Je souhaite « vivre ma mort » – si je puis utiliser cette expression – dans des conditions de dignité et de sérénité.

Je ne souhaite pas seulement « reposer en paix », après ma mort. Je souhaite aussi « partir en paix ». C'est un vœu que je peux former pour moi-même et pour ceux qui me sont proches. Telle est sans doute aussi la préoccupation d'une grande partie de nos concitoyens. Mais entre ce « souhait » légitime, dont la réalisation peut être assurée de bien des manières, et une « demande » formalisée d'euthanasie, il y a un monde, il y a un fossé que, pour ma part, je ne saurais imprudemment franchir.

L'euthanasie vise à provoquer la mort de manière directe, immédiate et intentionnelle. Elle marque la fin des souffrances du patient, c'est clair. Mais la fin des souffrances suppose-t-elle ou requiert-elle l'euthanasie ? L'équation doit-elle être nécessairement lue dans les deux sens ? Pourquoi ne pas dissiper à ce sujet les équivoques, au risque – je le reconnais – de calmer certains enthousiasmes ?

Neuvième question : la loi proposée s'attache, comme on dit, à baliser le « processus décisionnel ». Quelle curieuse

een jongere die het secundair onderwijs heeft afgerond?

Sommigen onder ons verdedigen de toepassing van de huidige wetgeving, volgens welke euthanasie op minderjarigen is toegestaan, voor zover het om ontvoogde minderjarigen gaat. Dezelfde personen of anderen hebben voorgesteld een bijzonder statuut uit te werken voor minderjarigen ouder dan vijftien jaar. Deze voorstellen zijn tenminste duidelijk. Maar ze werden weggeveegd. Er werd geen rekening mee gehouden.

Dat er geen argumentatie is verbaast ons niet, want om een minimale consensus te bereiken, is het beter vaag te blijven.

Achtste vraagpunt: een wet moet niet alleen één of meerdere hypothesen, maar ook een oplossing formuleren. In dit geval gaat het om euthanasie op verzoek. Hier bestaat een ernstige misvatting.

Net als u wens ik, zoals de roman van Simone de Beauvoir, "een zachte dood". Ik wens een "goede dood", zoals men vroeger zei. Ik wens "mijn dood te beleven", in waardige en serene omstandigheden.

Ik wens niet alleen na mijn dood te "rusten in vrede". Ik wens ook "rustig te vertrekken". Dat is een wens die ik voor mezelf en voor mijn omgeving kan formuleren. Dat is waarschijnlijk ook de bezorgdheid van de meeste van onze medeburgers. Maar tussen de legitieme "wens", die op verschillende manieren kan worden verwezenlijkt, en een geformaliseerde vraag om euthanasie ligt een enorme kloof die ik, wat mij betreft, niet zomaar zou overbruggen.

Euthanasie is het rechtstreeks; onmiddellijk en opzettelijk veroorzaken van de dood. Hiermee eindigt het lijden van de patiënt, dat is duidelijk. Maar is voor het beëindigen van het lijden euthanasie nodig? Moet de vergelijking noodzakelijkerwijs langs twee kanten worden bekeken? Waarom de dubbelzinnigheid niet wegnemen?

Negende vraag: het wetsvoorstel spitst zich toe op het schetsen van het "beslissingstraject". Wat een eigenaardige uitdrukking! Men waant zich in Hertoginnedal. Er is een "beschermingsmechanisme", nog zo een vreemde uitdrukking.

De voorgestelde wet eist dat de vraag van het kind vergezeld is van bijzondere voorwaarden inzake vorm, procedé en inhoud. Er zijn documenten en medische en psychologische raadplegingen vereist; er moet een akkoord zijn van de ouders; en de voorafgaande wilsbeschikking is niet van toepassing op het kind.

Het opzet is lovenswaardig, maar staat een zware administratieve procedure op het einde van het leven van een kind in verhouding met het vooropgestelde doel? Moeten er op het einde zoveel middelen worden ingeschakeld?

Deze stappen kunnen juridisch gezien nuttig lijken. Ze kunnen ondersteuning bieden aan het medisch korps, dat aarzelt om verantwoordelijkheid te nemen en dat zich wettelijk gezien niet in een moeilijke situatie wenst te brengen.

Ik vraag me evenwel af of die verschillende stappen geen bijkomende bron van moreel lijden zullen vormen voor het kind. Ik stel me een aantal vragen. Leven tot het einde, niet alleen in waardigheid, maar ook in sereniteit, is dat niet het doel dat met de wet moet worden nagestreefd?

expression ! On se croirait à Val Duchesse. Elle établit des « garde-fous » Quelle autre curieuse expression ! L'enfant mineur n'est pas un fou.

La loi proposée exige notamment que la demande de l'enfant soit assortie de conditions particulières de forme, de procédure et de fond. Il faut des écrits ; il faut des consultations médicales et psychologiques ; il faut recueillir l'accord des parents ; l'enfant ne peut pas recourir à la technique de la déclaration anticipée.

L'intention est louable. Cependant, la mise en œuvre de ce régime administratif lourd – je n'ose dire de cette bureaucratie médicale – à quelques instants de la fin de vie de l'enfant n'est-elle pas disproportionnée par rapport à l'objectif poursuivi ? La fin, c'est le cas de le dire, justifie-t-elle, à ce moment, cette débauche de moyens ?

Ces démarches peuvent paraître utiles sur le plan juridique. Elles peuvent apporter des assurances à un corps médical qui hésite à prendre ses responsabilités et qui ne souhaite pas se mettre en porte-à-faux par rapport aux dispositions légales.

Sur un plan plus psychologique, je me demande toutefois si ces multiples démarches ne risquent pas d'être des sources supplémentaires de souffrance morale pour l'enfant en fin de vie. Je m'interroge. Vivre jusqu'au bout, non seulement dans la dignité mais aussi et peut-être surtout dans la sérénité, n'est-ce pas un objectif qui peut ou qui doit être légitimement poursuivi ?

Je ne souhaite pas, dans un débat comme celui-ci, jouer aux Cassandre. Mais faut-il courir un risque, celui de placer l'enfant en fin de vie au cœur de conflits dont il deviendrait – lui, sa vie et sa mort – le premier enjeu ? Faut-il faire peser sur ses épaules le soin de dénouer, dans les derniers jours de son existence, le « nœud de vipères » où viendraient s'entremêler et se déchirer peut-être les différents membres de l'entourage familial, social et médical ? La question mérite à tout le moins d'être posée...

Dixième question : en cette fin d'après-midi, nous allons nous prononcer « en notre âme et conscience », mais pas – j'ose l'espérer – sans questionnements. Certains d'entre nous ont des certitudes. Tant mieux, pour eux. Moi, je me range dans le camp des inquiets, des prudents, des critiques.

Pas – je tiens à le souligner – quand il s'agit de ma propre vie ou de ma propre mort. J'en revendique la maîtrise, aussi complète qu'elle puisse être ou qu'elle puisse me paraître. Tout en sachant – je ne suis pas présomptueux – que je n'en connais ni le jour, ni l'heure. On verra... Ou, plus exactement, « je » verrai.

Mais quand il s'agit de la vie et de la mort d'autrui, et notamment de la vie et de la mort de ceux que Kipling appelait les « petits d'homme », je l'avoue sans hésiter, je me montre éminemment plus circonspect.

Et je dis : pourquoi ne pas confesser nos limites, qu'elles soient médicales, juridiques ou, tout simplement, parlementaires ? Je sais que ce n'est pas facile. Je sais que cette attitude n'est pas à la portée de tous, dans les Facultés comme dans les assemblées. Je crois pourtant que cet exercice est indispensable. Il est même salutaire.

La loi en discussion, je le comprends, peut rassurer, moi et

Ik wens in een debat als dit niet de onheilsprofeet uit te hangen. Maar moet men het kind op het einde van zijn leven in een conflict plaatsen, waarvan het zelf de inzet is? Moet het kind de laatste dagen van zijn bestaan zelf het kluwen ontwarren waarin zijn familie, de sociale en medische hulpverleners verstrikt zijn geraakt? Die vraag moet ten minste worden gesteld.

Tiende vraag, op het einde van deze namiddag zullen we ons naar eer en geweten uitspreken, maar niet zonder vragen. Sommigen onder ons hebben zekerheden. Des te beter voor hen. Ik behoor tot de groep van degenen die ongerust, voorzichtig, kritisch zijn.

Dat is niet het geval als het gaat over mijn eigen leven of mijn eigen dood. Daar zal ik zelf over beslissen, wetende dat ik de dag noch het uur ken. We zullen zien, of meer precies, "ik" zal zien.

Maar als het gaat om het leven en de dood van een ander, meer specifiek het leven en de dood van wat Kipling "kleine mensenkinderen" noemt, dan ben ik buitengewoon voorzichtig.

Waarom onze grenzen niet erkennen, of ze nu medisch, juridisch of gewoon parlementair zijn? Ik weet dat het niet gemakkelijk is. Ik weet dat deze instelling in de faculteiten of in de assemblees, niet in het bereik ligt van iedereen. Nochtans meen ik dat deze oefening onvermijdelijk is. Ze is zelfs heilzaam.

Ik begrijp dat voorliggende wet mijzelf en anderen kan geruststellen. Als mijn kind op een dag ondraaglijke pijn zou lijden, kan de wet een uitweg bieden, als een reddingsboei. Waarom zou het die uitweg niet grijpen?

De voorliggende wet, en dat begrijp ik ook, kan het medische en verzorgende team geruststellen. Een wet dient om ontsparingen te voorkomen, het afglijden een halt toe te roepen, menselijkheid en solidariteit zoveel mogelijk veilig stellen. In dergelijke omstandigheden is dat het minste wat kan gebeuren.

Ik wil niemand choqueren, maar sta me toe het te zeggen, de voorliggende wet moet niet de heel zeldzame individuele gevallen tot einddoel hebben. Er waren vijf gevallen in Nederland in tien jaar en de afgelopen twee jaar geen enkel geval in België bij jongeren van achttien tot twintig jaar.

De wet moet alle kinderen beschermen. Ze moet hun rechten beschermen, vooral deze die de Grondwet hen toekent. De wet moet kinderen beschermen die niet om euthanasie willen vragen, maar die ertoe kunnen gebracht worden door externe druk, omdat ze ertoe aangezet worden. En wie zegt dat we met dit wetgevend werk, en sommigen met hun optreden in de media, niet hebben bijgedragen tot een verhoging van die druk?

Ik besef ook dat het wetsvoorstel er niet op gericht is een antwoord te bieden op de ontreding van ouders van een pasgeborene, een klein kind, een jongere die het slachtoffer is van een verkeersongeval en die een vegetatief bestaan leidt, van een jongere die een lijdensweg doorstaat, maar van wie het leven niet onmiddellijk in gevaar is. Wie kan trouwens garanderen dat oplossingen die voor sommigen worden aangereikt de wanhoop bij anderen niet doet toenemen?

bien d'autres. Si mon enfant devait, un jour, connaître des souffrances insupportables, la loi proposée lui offrirait une porte de sortie. Celle-ci apparaîtrait comme une bouée dans un océan de désespoir. Pourquoi ne la saisiserait-il pas ?

La loi en discussion, je le comprends aussi, peut chercher à rassurer le corps médical et infirmier. Une loi doit permettre d'éviter les dérives, d'enrayer les dérapages, de sauvegarder autant que possible le sens de l'humain et d'affirmer le sens de la solidarité. C'est la moindre des choses en pareilles circonstances.

Mais la loi en discussion – je me permets de le dire sans vouloir choquer personne – ne doit pas avoir pour finalité de rencontrer des cas individuels – rarissimes, au surplus : cinq cas aux Pays-Bas depuis dix ans ; pas de cas en Belgique, pour les jeunes de dix-huit à vingt ans, au cours des deux dernières années.

La loi doit protéger, tous azimuts, tous les enfants. Elle doit protéger tous leurs droits, notamment ceux que la Constitution leur reconnaît. Elle doit notamment protéger les enfants qui ne souhaitent pas former une demande d'euthanasie mais qui pourraient être amenés à le faire parce qu'une pression extérieure – qu'elle soit familiale, sociale ou médicale – les aurait incités à adopter un tel comportement. Et qui dit qu'en faisant œuvre législative, comme d'autres font œuvre médiatique, nous n'aurons pas contribué à instaurer ou à accentuer cette pression ?

Je sais aussi que la loi proposée ne vise pas à apporter une réponse à la détresse des parents du nouveau-né, du petit enfant, du jeune accidenté de la route qui se retrouve inconscient, de l'adolescent qui souffre le martyr mais dont les jours ne sont pas immédiatement en danger. Qui peut être assuré que les réponses apportées à certains ne vont pas accroître la détresse des autres ?

C'est évidemment le sens de mon ultime question.

Certains d'entre nous s'apprêtent à voter la loi qui nous est proposée. Ils se disent au fond d'eux-mêmes que cette loi marque un terminus.

D'autres sont plus cyniques ou plus réalistes. Ils nous annoncent déjà d'autres propositions pour étendre encore plus le champ d'application de la loi. On nous dit que, dès l'ouverture de la nouvelle législature, d'autres propositions verront le jour et que nos successeurs remettront cette question sur le métier. *Ad infinitum*.

Autrement dit – et sans faire de mauvais jeu de mots –, quelle sera la durée de vie de la législation proposée ?

Je ne sais si le débat de ce jour permettra d'apporter réponse à mes dix questions. Mais ce que je sais, pour l'instant, c'est que compte tenu de l'accumulation et de la persistance de ces interrogations, je ne saurais apporter mon adhésion, et celle de mes collègues, au texte qui est, aujourd'hui, proposé à nos délibérations et à nos suffrages.

M. Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – En 2002, le Sénat a voté une loi progressiste en matière d'euthanasie. Elle l'est toujours et cela est reconnu mondialement.

La loi présente cependant un certain nombre d'imperfections en ce qui concerne la déclaration anticipée, l'obligation pour le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie d'adresser

Dat is de zin van mijn ultieme vraag.

Sommigen onder ons zullen dit wetsvoorstel goedkeuren. In het diepste van zichzelf weten ze dat dit een eindpunt is.

Anderen zijn eerder cynisch of realistisch. Ze hebben al andere voorstellen aangekondigd om het toepassingsgebied van de wet te verruimen. Men zegt ons dat er bij het begin van de nieuwe legislatuur is, andere wetsvoorstellen zullen worden ingediend en dat onze opvolgers deze kwestie weer ter sprake zullen brengen. Ad infinitum.

Anders gezegd, hoe lang zal de voorgestelde wetgeving meegaan?

Ik weet niet of tijdens het debat van vandaag mijn tien vragen beantwoord zullen worden. Ik weet echter wel dat ik zowel als mijn fractie wegens de veelheid van vragen de voorliggende tekst niet kunnen goedkeuren.

De heer Jean-Jacques De Gucht (Open Vld). – In 2002 heeft de Senaat een vooruitstrevende euthanasiewet goedgekeurd. Dat is ze nog steeds en dat wordt wereldwijd erkend.

De wet vertoont wel een aantal tekortkomingen op het vlak van de wilsbeschikking, van de doorverwijsplicht, de

le patient à un confrère, la clause de conscience, les personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable et irréversible, et les mineurs capables de discernement.

Ces derniers mois, des médecins et des juristes ont livré entendre leur point de vue sur l'euthanasie des mineurs au cours de différentes auditions. La conclusion était qu'il y avait lieu de tenir compte, non pas d'un âge minimum, mais de la capacité de discernement. On a également dit en commission que l'élargissement de la loi ne concernait que les affections physiques au stade terminal et que lorsqu'une demande d'euthanasie était formulée, l'équipe soignante devait s'entretenir longuement avec les parents et bien entendu aussi le patient. Cette équipe soignante se compose d'un psychologue ou d'un psychiatre, de deux médecins et d'infirmiers. La demande doit être réitérée par le patient lui-même, tant oralement que par écrit. La commission s'est aussi longuement penchée sur la place des parents, arrivant à la conclusion que leur accord était souhaitable, comme l'a d'ailleurs souligné Mme Defraigne.

Nous avons dit et répété que nous voulions tenir compte de la capacité de discernement, en premier lieu parce que la grande majorité des médecins ont affirmé lors des auditions que se baser sur l'âge réel était une erreur. L'âge mental d'un mineur qui a été longtemps confronté à la maladie et à la souffrance, qui a vécu de longues hospitalisations et qui a vu dépérir et mourir des jeunes du même âge, est en effet plus élevé que son âge réel. De ce fait, il comprend bien mieux que des jeunes du même âge en bonne santé le sens de la vie et la mort.

La souffrance n'a pas d'âge. Le débat n'était pas facile mais indispensable, même si peu de personnes sont concernées. L'idéal serait que personne ne doive faire appel à la loi, ni des mineurs capables de discernement, ni des personnes majeures. Malheureusement, la réalité est que des personnes souffrent et que nous devons répondre à la question de savoir quel sort nous voulons leur réserver. Allons-nous leur laisser le choix de prendre elles-mêmes la décision la plus difficile de leur vie, à savoir choisir leur fin de vie ? Je répondrai simplement oui.

Mon groupe n'est pas pour autant opposé aux soins palliatifs. Pour nous, soins palliatifs et euthanasie sont une seule et même histoire et non des options. Je trouve particulièrement regrettable qu'aujourd'hui encore, des personnes orientent le débat dans leur sens en faisant croire que quiconque est opposé à l'euthanasie est partisan d'une société bienveillante et quiconque est favorable à la liberté de choix en matière d'euthanasie est un être froid.

Ce débat porte également sur la manière dont la société appréhende la réalité d'aujourd'hui, la fin de vie, et l'attitude que nous devons avoir par rapport aux médecins confrontés à une demande d'euthanasie. Après des mois d'auditions et de débats fouillés, voilà enfin un texte de loi.

Peut-être la proposition n'est-elle pas parfaite mais elle répond aux problèmes actuels. Elle apporte une réponse au patient et au médecin.

Le patient est devant un choix et peut prendre lui-même la décision la plus difficile de sa vie, choisir sa fin de vie. Le médecin, pour sa part, obtient une sécurité juridique.

gewetensclausule, de personen met een ongeneeslijke en onomkeerbare hersenaandoening en de oordeelsbekwame minderjarigen.

De afgelopen maanden werden verschillende hoorzittingen georganiseerd waarop artsen en juristen hun licht lieten schijnen op de problematiek van de minderjarigen. De conclusie was dat men bij een vraag naar euthanasie moet uitgaan van oordeelsbekwaamheid en niet van een leeftijdsgrens. In de commissie is ook gezegd dat de uitbreiding van de wet alleen bedoeld is voor de terminaal fysieke aandoeningen, en dat er bij een vraag naar euthanasie een uitgebreide dialoog moet worden gevoerd tussen het medisch team, de ouders en uiteraard ook de patiënt. Dat medisch team bestaat uit een psycholoog of psychiater, twee artsen en verplegend personeel. De vraag moet herhaaldelijk door de patiënt zelf worden gesteld, zowel mondeling als schriftelijk. In de commissie is ook uitgebreid gesproken over de positie van de ouders en de conclusie was dat het akkoord van de ouders wenselijk is, zoals mevrouw Defraigne ook al heeft aangestipt.

Het is hier al meermaals gezegd dat we willen uitgaan van de oordeelsbekwaamheid. Dat is in de eerste plaats omdat de overgrote meerderheid van de artsen tijdens de hoorzittingen gezegd hebben dat het fout is om uit te gaan van een leeftijd. De mentale leeftijd ligt immers hoger dan de fysieke leeftijd bij minderjarigen die lang geconfronteerd worden met ziekte en lijden, die jarenlang naar het ziekenhuis moeten, die leeftijdsgenoten zien aftakelen en sterven. Daardoor beseffen ze veel meer dan gezonde leeftijdsgenoten wat leven en dood inhouden.

Op lijden staat geen leeftijd. Het debat was niet eenvoudig, maar wel noodzakelijk. Niet door de aantallen. Het liefst zou ik willen dat niemand een beroep zou moeten doen op de wet, noch oordeelsbekwame minderjarigen, noch volwassenen. De realiteit is echter dat er jammer genoeg mensen zijn die lijden en dan moeten wij een antwoord bieden op de vraag hoe we daarmee wensen om te gaan. Geven we de mensen de keuze om zelf te beslissen over de moeilijkste beslissing in het leven, namelijk die over het levenseinde? Mijn antwoord is eenvoudig ja.

Dat betekent niet dat onze fractie tegen palliatieve zorg is. Voor ons zijn palliatieve zorg en euthanasie een én-én verhaal en geen óf-óf verhaal. Ik vind het bijzonder jammer dat er vandaag nog altijd mensen zijn die het debat in hun richting sturen waarbij ze het voorstellen alsof wie tegen euthanasie is, voorstander is van een warme samenleving, en wie voor keuzevrijheid inzake euthanasie pleit, staat voor kilheid.

Dit debat gaat ook over de wijze waarop wij als samenleving omgaan met de realiteit van vandaag, met het levenseinde, over de wijze waarop we omgaan met artsen die met de vraag naar euthanasie geconfronteerd worden. Na maanden hoorzittingen en uitgebreide debatten ligt eindelijk een wettekst voor.

Het voorstel is, zoals andere collega's ook al hebben gezegd, misschien niet perfect, maar het is wel een voorstel dat tegemoet komt aan de problemen die er vandaag zijn. Het komt tegemoet aan de patiënt en aan de arts.

De patiënt krijgt een keuze en kan zelf de moeilijkste beslissing nemen die er is in het leven, namelijk die over het

Je remercie tous ceux qui ont participé au débat dans un esprit serein et constructif, et pour leur contribution au résultat. Je remercie aussi les services pour leur collaboration.

J'espère qu'à l'avenir, tant ces prochains moins que ces prochaines années dans d'autres assemblées, nous pourrons continuer à traiter ouvertement et sereinement les questions éthiques de notre société.

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Les remerciements de M. De Gucht aux membres de la commission ne me concernent pas car je n'ai pas participé aux débats. Je remplace en effet Mme Piryns, actuellement en congé de maternité, mais après avoir lu le rapport des débats et des auditions, je regrette de ne pas avoir suivi les travaux de plus près. La grande qualité des auditions a aidé la commission à prendre les bonnes décisions.*

Groen soutiendra la proposition de loi à l'examen.

Que ce soit au cours des auditions ou dans le texte de la proposition de loi, il s'est agi au départ de bien davantage qu'une adaptation de la loi aux mineurs. Je suis bien consciente que l'élaboration de dispositions légales concernant la fin de vie nécessite un consensus le plus large possible et une extrême prudence. Il s'est avéré judicieux de procéder par étapes et de ne trancher qu'aujourd'hui la question de l'extension de l'euthanasie aux mineurs. Un soutien social et politique s'est progressivement développé à cet égard.

Du fait de la contribution des médecins et des personnes du terrain, cette proposition de loi ne concerne que les mineurs incurables et confrontés à des souffrances physiques constantes. Les auditions ayant mis en exergue un trop grand flou quant à la définition des souffrances psychiques incurables, il a été décidé – à juste titre, à mon sens – de limiter la possibilité d'euthanasie aux souffrances physiques.

Les auditions ont aussi abouti à un consensus concernant la capacité d'exprimer sa volonté et la capacité de discernement plutôt qu'au sujet d'un âge déterminé. Tous les collègues qui m'ont précédée dans ce débat en ont parlé. Je ne m'étendrai donc pas davantage sur le sujet.

Nous sommes conscients de la profonde douleur qu'éprouve la famille d'un enfant incurable. Nous sommes satisfaits que la proposition prévoit expressément une aide psychologique, non seulement lorsque la demande d'euthanasie est acceptée, mais aussi en cas de refus. Nous estimons que ces dispositions doivent être étendues aux mineurs qui optent pour les soins palliatifs.

Pour Groen, il s'agit de choix équilibrés qui se situent dans le prolongement des droits des patients. Certaines personnes placent la fin de vie et le droit à une mort digne dans un contexte de résignation. Elles doivent pouvoir opter librement pour les soins palliatifs et pour le renforcement de la médication. D'autres personnes conçoivent plutôt une approche participative, dans le cadre de laquelle elles choisissent consciemment de prendre congé de leurs proches et de participer activement au processus.

Le rôle joué par les parents dans le processus décisionnel

levenseinde. De arts van zijn kant krijgt rechtszekerheid.

Ik dank al wie heeft bijgedragen tot het resultaat. Ik dank al de deelnemers aan het debat voor de constructieve en serene manier waarop ze met het thema zijn omgegaan, en ik dank ook de diensten voor hun medewerking.

Ik hoop dat we in de toekomst, zowel in de komende maanden, als in de komende jaren in andere assemblees, op een open en serene manier kunnen blijven omgaan met de ethische vraagstukken van onze samenleving.

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – Het woord van dank dat collega De Gucht uitsprak ten aanzien van de leden van de commissie geldt niet voor mij, want ik was niet aanwezig tijdens de besprekingen. Ik vervang namelijk mijn collega Piryns, die op dit moment geniet van haar moederschaprust. Maar nu ik het verslag van de commissiebesprekingen en van de hoorzittingen lees, spijt het mij wel dat ik die niet van meer nabij gevolgd heb. De hoorzittingen waren kwalitatief hoogstaand en hebben de commissie geholpen om de juiste beslissingen te nemen. Groen steunt het voorliggende wetsvoorstel.

Tijdens de hoorzittingen en in de tekst van het wetsvoorstel ging het aanvankelijk over meer dan een aanpassing van de wet voor minderjarigen. Ik ben er mij terdege van bewust dat een wettelijke regeling uitschrijven omtrent het levenseinde met zeer veel omzichtigheid en met een zo groot mogelijke consensus moet gebeuren. Ik denk dat het de juiste beslissing was om stapsgewijs te werk te gaan en vandaag alleen te beslissen over de uitbreiding van de mogelijkheid van euthanasie voor minderjarigen. Hierrond is een maatschappelijk en politiek draagvlak gegroeid.

De inbreng van artsen en van mensen uit de praktijk hebben ervoor gezorgd dat het in dit wetsvoorstel alleen gaat over minderjarigen die ongeneeslijk ziek zijn en aanhoudend fysiek lijden. Omdat op basis van de hoorzittingen bleek dat er nog te veel onduidelijkheden zijn over wat bij minderjarigen ongeneeslijk psychisch lijden is, werd naar mijn mening terecht besloten om de mogelijkheid van euthanasie te beperken tot het fysiek lijden.

De hoorzittingen leidden ook tot de consensus over wils- en oordeelsbekwaamheid in plaats van de keuze voor een vaste leeftijd. Alle collega's die mij zijn voorgegaan in dit debat, hebben daar al op gewezen. Ik ga daar niet verder op in.

We zijn ons bewust van het diepmenselijk lijden dat een ongeneeslijk ziek kind meebrengt voor zijn ouders, broers, zussen en familie. We zijn blij dat de psychische hulp uitdrukkelijk in het voorstel werd ingeschreven, niet alleen wanneer de vraag om euthanasie aanvaard wordt, maar ook wanneer ze geweigerd wordt. Wat ons betreft, moet die regeling worden uitgebreid tot de minderjarigen die voor palliatieve zorg kiezen.

Volgens Groen gaat het om evenwichtige keuzes in verband met het levenseinde. Die keuze ligt in het verlengde van de patiëntenrechten. Sommige mensen situeren het levenseinde en het recht op waardig sterven in een context van berusting. Zij moeten vrij kunnen kiezen voor palliatieve zorg en het opdrijven van medicatie. Andere mensen benaderen het levenseinde vanuit een bewust participatieve houding, waarbij ze bewust ervoor kiezen om afscheid te nemen van diegenen

psychologique s'est éclairci. Leur position dans le processus décisionnel juridique reste cependant floue. Nous continuons ainsi à nous interroger sur la nécessité de leur demander d'apposer leur signature sur un document et donc de poser véritablement un acte. Cela nous semble très lourd et quelque peu ambigu. Il ressort de l'examen psychiatrique qu'un jeune a la capacité de discernement et la capacité juridique. Or, l'accord parental est indispensable.

Quid si les parents et le mineur n'ont pas le même avis ? Quid si les positions respectives du père et de la mère sont différentes ? Nous restons confrontés à ces questions.

M. Bart Laeremans (VB). – *Madame Vogels, si seul l'enfant est demandeur, contre l'avis de ses parents, l'euthanasie doit-elle, selon vous, être pratiquée ?*

Mme Mieke Vogels (Groen). – *J'espère que le processus psychologique sera harmonieux dans la plupart des cas. Ma question porte surtout sur l'aspect juridique. Si nous considérons qu'un enfant a la capacité de discernement ainsi que la capacité juridique et qu'il peut demander lui-même l'euthanasie, il est logique qu'il puisse prendre la décision. En l'absence de consensus et si une demande expresse et répétée d'euthanasie formulée par un mineur capable de discernement et d'exprimer sa volonté est liée à l'accord de ses parents, il en résulte de la confusion. Le processus s'en trouve en outre alourdi, tant pour les parents que pour le mineur, confronté à des souffrances insupportables.*

La proposition de loi n'est pas assez claire à cet égard, mais nous la soutiendrons.

M. Philippe Mahoux (PS). – *Je voudrais réagir par rapport à certaines objections qui ont été émises.*

Je suis convaincu que dans les cas où les parents ou les représentants légaux seraient en désaccord avec la demande formulée par l'enfant ou l'adolescent, il semble difficilement concevable que le médecin y accède. Il est du reste compliqué, sur le plan juridique, d'admettre qu'une personne qui ne dispose pas de la capacité juridique – je ne parle pas de la capacité de discernement – puisse représenter sur le plan juridique un pôle de ce contrat binaire.

En 2002, la démarche était exactement le même qu'aujourd'hui. Les opposants absolus – ceux de 2002 et ceux d'aujourd'hui – ont utilisé comme argument que si on établissait des conditions, on ne réglait pas tous les problèmes. Ils nous reprochaient donc de laisser des cas de côté. Que faisons-nous des problèmes non réglés ?

Je comprends cette interrogation et la difficulté qu'elle implique. Pour y répondre, je dirais qu'il est clair que la législation ne couvre pas la totalité des situations. Si les parents ou les responsables légaux sont en désaccord avec la demande du mineur, l'euthanasie ne pourra pas être pratiquée dans le cadre de la loi que nous voterons tout à l'heure, je l'espère. Comme cela se faisait parfois avant la loi de 2002,

die hen nabij staan en om zelf actief aan het levenseinde te participeren.

De rol van de ouders in het psychologische beslissingsproces is inmiddels duidelijk. Hun positie in het juridische beslissingsproces blijft echter onduidelijk. Zo blijven wij ons afvragen of het nodig is om aan ouders te vragen om uitdrukkelijk een handtekening te zetten en aldus actief een handeling te stellen. Dat lijkt ons zeer zwaar. Het is ook een beetje ambigu. Het psychiatrisch onderzoek brengt aan het licht dat een jongere wils- en handelingsbekwaam is. Toch wordt die wils- en handelingsbekwaamheid afhankelijk gemaakt van een uitdrukkelijke goedkeuring door de ouders.

Wat als de opvattingen van de ouders en de minderjarige verschillen? Wat als er een verschil is tussen de respectieve standpunten van de vader en de moeder? Met die vragen blijven wij worstelen.

De heer Bart Laeremans (VB). – *Mevrouw Vogels, als enkel het kind vragende partij is en de ouders tegen zijn, moet euthanasie volgens u dan worden toegepast?*

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – *Het psychologische proces zal in de meeste gevallen hopelijk harmonieus verlopen, en met psychologische bijstand zal een consensus groeien. Mijn vraag gaat vooral over een juridische kwestie. Als wij menen dat een kind oordeels- en handelingsbekwaam is en zelf om euthanasie kan vragen, dan is het de logica zelve dat het kind beslist. Indien geen consensus wordt bereikt en een uitdrukkelijke en herhaaldelijke vraag om euthanasie van een oordeels- en wilsbekwame minderjarige afhankelijk wordt gemaakt van het akkoord van de ouders, dan wordt onduidelijkheid gecreëerd. Bovendien wordt het proces verzwwaard zowel voor de ouders als voor de minderjarige, die op dat moment ondraaglijk lijdt.*

Wat dat aspect betreft, is het wetsvoorstel momenteel onvoldoende duidelijk. Dat neemt niet weg dat wij het voorliggende wetsvoorstel steunen.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Ik zou willen reageren op sommige bezwaren die zijn geuit.*

Ik ben ervan overtuigd dat in het geval waarin de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers het niet eens zouden zijn met de vraag die het kind of de adolescent heeft gesteld, men zich moeilijk kan voorstellen dat de arts de vraag inwilligt. Het is voor het overige op juridisch vlak ingewikkeld toe te staan dat een persoon die juridisch onbekwaam is – ik heb het niet over oordeelsvermogen – op juridisch vlak een partij kan zijn van dit tweeledige contract.

In 2002 werd exact dezelfde denkwijze gevolgd als vandaag. De absolute tegenstanders – die van 2002 en die van vandaag – gebruikten als argument dat met het bepalen van de voorwaarden niet alle problemen geregeld zijn. Ze verweten ons dus sommige gevallen aan de kant te laten. Wat zouden we doen met niet-geregelde problemen?

Ik begrijp die vraag en de moeilijkheid die ze meebrengt. Het is duidelijk dat de wetgeving niet alle situaties dekt. Als de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers het niet eens zijn met de vraag van de minderjarige, zal euthanasie niet kunnen worden toegepast in het kader van de wet die we straks, hoop ik, zullen aannemen. Zoals dat soms gebeurde vóór de wet van 2002, zal men eventueel voor de rechtbank eventueel nog

on pourra éventuellement continuer à invoquer l'état de nécessité, s'il appert devant les tribunaux. Il ne s'agira donc pas dans ce cas d'une euthanasie pratiquée dans le cadre de la loi actuellement en discussion, mais d'une prise de responsabilité.

Même si je comprends parfaitement que cette question puisse être délicate sur le plan psychologique, les arguments avancés par les opposants à la loi dans le but de fragiliser le texte que nous avons déposé, me semblent assez incohérents.

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Je pense avoir été l'une des premières à avoir déposé à la Chambre, à la fin des années 1980, une proposition de cadre légal en matière d'euthanasie. En 2002, lorsque nous étions dans la majorité arc-en-ciel, nous étions de fervents partisans d'un cadre légal. Nous soutenons également la proposition de loi à l'examen. Et ce n'est pas parce que j'ose poser une question que j'appartiens au camp des opposants.*

M. Philippe Mahoux (PS). – Ni de près, ni de loin. Au contraire. Puisqu'on soulève maintenant la question des parents, cela nous donne l'occasion d'explicitier la raison pour laquelle le texte a été rédigé de cette manière. Il n'y a aucune ambiguïté.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *L'exposé de Mme Vogels démontre que la nouvelle loi présente des zones d'ombre et créera l'insécurité juridique. Supposons par exemple qu'un jeune de dix-huit ou dix-neuf ans demande à être euthanasié et qu'on admette qu'il dispose de la capacité de discernement. Si les parents ne sont pas d'accord, peuvent-ils intenter une action contre le médecin ?*

M. Philippe Mahoux (PS). – Il a dix-huit ou dix-neuf ans. Il est donc majeur. S'applique alors la loi de 2002 et non celle dont nous discutons aujourd'hui. L'accord de l'entourage n'est alors pas requis. La loi de 2002 est tout à fait claire : pour les majeurs et les mineurs émancipés, c'est leur volonté exprimée, vérifiée et adressée à un médecin ainsi que la réponse de ce dernier qui assurent la validité de l'euthanasie. Le cas présent est un cas particulier puisqu'il s'agit de mineurs.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Je parle de la législation actuelle. Si les parents sont opposés à l'euthanasie mais que le médecin y est favorable, elle peut être pratiquée.*

Je voudrais donner un autre exemple d'insécurité juridique. Un enfant demande l'euthanasie et les parents appuient cette requête, mais la capacité de cet enfant à exprimer sa volonté n'est pas confirmée par le psychiatre. Cette incertitude au chevet de l'enfant peut avoir des conséquences dramatiques.

Les médecins signalent déjà que l'harmonisation des points de vue – par exemple entre les enfants et leurs parents ou entre les parents – est l'élément le plus difficile du processus. La position des parents peut évoluer dans des sens divers. Il existe des cas d'acharnement thérapeutique, dans lesquels les parents veulent aller jusqu'au bout, ce qui accentue et prolonge la souffrance de l'enfant. D'autres parents développent une sorte de mécanisme de défense et ne parviennent plus à gérer la situation. On peut comprendre que des parents ne supportent pas d'assister plus longtemps à de telles souffrances. Loin de moi l'idée de dire que ces

steeds de noodtoestand kunnen invoepen. Het betreft dan geen geval van euthanasie in het kader van de huidige wet, maar het nemen van verantwoordelijkheid.

Ik begrijp volkomen dat die kwestie zeer delicaat kan zijn op psychologisch vlak, maar de argumenten die naar voren worden geschoven door de tegenstanders van de wet met als doel de tekst af te zwakken, lijken me nogal incoherent.

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – Ik meen dat ik op het einde van de jaren tachtig als een van de eersten in de Kamer een voorstel voor de wettelijke regeling van euthanasie heb ingediend. In 2002 waren wij vanuit de paars-groene meerderheid grote pleitbezorgers van een wettelijke regeling. We steunen ook het voorliggende wetsvoorstel. Men mag me dus niet tot het kamp van de tegenstanders rekenen omdat ik een vraag durf te stellen.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Dat doe ik in de verste verte niet, integendeel. Nu de kwestie van de ouders aan bod komt, biedt ons dat de gelegenheid uit te leggen waarom de tekst op die manier werd opgesteld. Er is geen enkele dubbelzinnigheid.*

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Uit het betoog van mevrouw Vogels blijkt duidelijk dat de nieuwe wet nieuwe rechtsonzekerheid en grijze zones creëert. Ik geef een voorbeeld. Een achttien- of negentienjarige verzoekt om euthanasie en wordt als wilsbekwaam beschouwd. De ouders zijn het daarmee niet eens. Beschikken zij over de juridische mogelijkheid om tegen de betrokken arts op te treden?

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Iemand van achttien of negentien jaar is meerderjarig. In dat geval is de wet van 2002 van toepassing en niet de wet die we vandaag bespreken. Het akkoord van de omgeving is in dat geval niet vereist. De wet van 2002 is duidelijk: voor de meerderjarigen en de ontvoogde minderjarigen is het hun wens die aan de arts wordt meegedeeld en die geverifieerd is, samen met het antwoord dat de arts daaraan geeft, die euthanasie wettelijk maken. Het huidige geval is een bijzonder geval aangezien het minderjarigen betreft.*

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Ik heb het over de huidige wetgeving. Als de ouders niet akkoord gaan met euthanasie, maar de arts de euthanasie wel wil uitvoeren, kan tot euthanasie worden overgegaan.

Ik geef nog een voorbeeld van rechtsonzekerheid. Een kind vraagt euthanasie en de ouders steunen dat verzoek, maar de wilsbekwaamheid wordt niet bevestigd door de psychiater. Die onzekerheid aan het ziekbed van het kind leidt opnieuw tot een drama.

Artsen geven nu al aan dat het afstemmen van de communicatie, bijvoorbeeld tussen de kinderen en hun ouders en tussen de ouders onderling, het moeilijkste is in het proces. Het standpunt van de ouders kan op verschillende manieren evolueren. Er zijn gevallen van therapeutische hardnekkigheid, waarin de ouders tot het uiterste willen gaan, waardoor het lijden van het kind wordt vergroot en verlengd. Anderzijds zijn er ouders die een soort afweermechanisme ontwikkelen en niet meer met de situatie kunnen omgaan. Het is begrijpelijk dat het voor ouders ondraaglijk wordt het lijden

parents sont égoïstes ou ne pensent qu'à eux-mêmes. En de telles circonstances, les parents ont besoin d'attention et de soutien, ce qu'ils peuvent obtenir en dehors d'une loi relative à l'euthanasie.

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Comme je viens de le dire, je suis très satisfaite de l'extension de l'accompagnement psychologique. Ecolo et Groen avaient d'ailleurs déposé un amendement en ce sens. J'y ai expressément ajouté que le fait de voir souffrir leur enfant et de savoir qu'il va mourir constitue une souffrance insupportable pour des parents. Mme Van Hoof ne peut donc m'accuser d'être une « madame sans cœur » seulement préoccupée par l'aspect juridique ; j'ai seulement posé une question concernant un point qui reste flou à cet égard.*

Je reste également convaincue de la nécessité d'évaluer plusieurs autres dispositions de la loi de 2002, mais mon groupe peut souscrire à la proposition qui nous est soumise.

Permettez-moi de pointer une incohérence dans les exposés de Mme Van Hoof et de M. Laeremans. D'une part, ils jugent cette nouvelle loi inutile car les enfants et les jeunes ne demandent pas l'euthanasie et veulent vivre chaque jour l'un après l'autre. D'autre part, ils prétendent que la nouvelle législation fera augmenter le nombre de demandes et que celui-ci est déjà en hausse.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Ces demandes émanent des parents.*

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Par ailleurs, Mme Van Hoof souligne que les Pays-Bas n'enregistrent quasi aucune demande d'euthanasie de la part de mineurs. De deux choses l'une. Ce raisonnement est incohérent.*

M. Bart Laeremans (VB). – *La réglementation néerlandaise est plus stricte et fait en outre l'objet d'une application et d'un contrôle plus sévères. La législation proposée est très libérale et beaucoup plus permissive. Nous craignons dès lors que les jeunes demandent beaucoup plus facilement l'euthanasie, notamment pour ne plus être une charge pour leurs parents.*

Mme Elke Sleurs (N-VA). – *On argumente qu'aux Pays-Bas, l'euthanasie n'est pas pratiquée sur les enfants. Il semblerait qu'en Belgique, elle le soit, raison pour laquelle il faut légiférer. L'existence d'une telle législation permet d'enregistrer chaque euthanasie, de connaître son déroulement et de s'assurer du respect des règles, ce qui élimine toute insécurité juridique.*

Invoquer la situation de détresse risque d'accroître cette insécurité juridique et de donner tout le pouvoir au médecin. Les parents doivent bien entendu être impliqués dans le processus. C'est déjà le cas maintenant.

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Comme je l'ai dit, et Mme Vogels également, mais en partie, on augmente l'insécurité juridique. De nouvelles zones d'ombre apparaissent au chevet de l'enfant mourant.*

nog langer aan te zien. Ik beweer daarmee helemaal niet dat die ouders egoïstisch zijn of alleen aan zichzelf denken. Op dat ogenblik hebben ouders zorg en ondersteuning nodig en daarvoor is geen euthanasiewet nodig.

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – Ik heb daarnet gezegd dat ik heel blij ben dat de psychologische begeleiding wordt uitgebreid. Daartoe werd trouwens een amendement ingediend door Ecolo en Groen. Ik heb er uitdrukkelijk aan toegevoegd dat het een ondraaglijk lijden is voor ouders om hun kind te zien lijden en te weten dat het zal sterven. Mevrouw Van Hoof moet dus niet komen zeggen dat ik een “kille madam” ben die alles juridisch wil regelen. Ik heb alleen maar een vraag gesteld over iets dat juridisch niet helemaal duidelijk is.

Ik blijf er ook van overtuigd dat nog meerdere bepalingen van de wet van 2002 moeten worden geëvalueerd, maar mijn fractie kan instemmen met het voorliggend voorstel.

Sta me toe op te merken dat zowel in het betoog van mevrouw Van Hoof als in dat van de heer Laeremans een inconsequentie opvalt. Enerzijds vinden ze deze nieuwe wetgeving niet nodig, omdat kinderen en jongeren niet naar euthanasie vragen, omdat ze elke dag willen leven. Anderzijds beweren ze dan weer dat de nieuwe wetgeving ervoor zal zorgen dat meer jongeren euthanasie zullen vragen en dat er nu al meer aanvragen worden gedaan.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Die gaan uit van de ouders.

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – Mevrouw Van Hoof zegt langs de andere kant dan weer dat in Nederland, waar er een wettelijke regeling is, bijna geen vragen om euthanasie van minderjarigen voorkomen. Van twee dingen een. De redenering van de sprekers is inconsequent.

De heer Bart Laeremans (VB). – De Nederlandse wetgeving is strenger en wordt bovendien strenger toegepast en gecontroleerd. De voorgestelde wetgeving is heel liberaal en laat veel meer toe. We vrezen dat daardoor veel gemakkelijker naar euthanasie zal worden gevraagd, onder meer omdat kinderen hun ouders niet langer tot last willen zijn.

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA). – Er wordt als argument aangevoerd dat er in Nederland geen euthanasie bij kinderen gebeurt. In België wordt naar men zegt wel euthanasie bij kinderen toegepast. Precies daarom moet het worden geregeld. Als er een euthanasieregeling is, wordt euthanasie verplicht geregistreerd en weten we precies wat er gebeurt en of het volgens de regels verloopt, en bestaat er geen rechtsonzekerheid.

De noodtoestand inroepen leidt tot veel meer rechtsonzekerheid en kan de arts de volledige macht geven. Ouders moeten uiteraard bij het proces worden betrokken. Dat gebeurt nu al.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – Ik betoogde dat er meer rechtsonzekerheid wordt gecreëerd, wat deels ook door mevrouw Vogels werd gezegd. Er ontstaan nieuwe grijze zones aan het bed van het stervende kind.

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Cette loi a été élaborée à la demande expresse des médecins, qui veulent un cadre légal en matière d'euthanasie. Avec cette proposition, nous leur fournissons ce cadre légal.*

Mme Els Van Hoof (CD&V). – *Mme Vogels ne tient pas compte du côté influençable des enfants. Ceux-ci sont très loyaux à l'égard de leurs parents, qui sont émotionnellement sous pression. Aucun critère ne permet de mesurer la capacité d'exprimer sa volonté.*

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Cette proposition de loi prévoit un accompagnement psychologique et psychiatrique qui doit porter la relation entre parents et enfants à un niveau plus élevé sur le plan humain.*

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – *Madame la présidente, les éléments qui sont avancés aujourd'hui ne sont pas neufs. On tourne dès lors un peu en rond. Je propose donc que, faute d'éléments neufs, Mme Vogels poursuive son intervention.*

Mme la présidente. – *Jusqu'à présent, nous avons laissé chacun s'exprimer. Si l'on se contrôle un peu, le débat devrait se poursuivre dans de bonnes conditions.*

Mme Mieke Vogels (Groen). – *Je voudrais encore parler de la proposition relative à l'indépendance du médecin amené à se prononcer, une proposition qui a à nouveau été déposée par le CD&V.*

Il s'agit de la possibilité pour un médecin d'invoquer la clause de conscience. Celle-ci doit être très clairement personnelle et non liée à l'établissement. Ce n'est toutefois pas le cas aujourd'hui. Je fais référence à l'interview, dans De Standaard du 5 octobre dernier, de M. Stockman, le supérieur général des Frères de la Charité. Il y indiquait que la banalisation de l'euthanasie est un signal que la société recule. Il soulignait expressément que l'euthanasie n'est pas envisageable dans notre établissement. Il ajoutait qu'après en avoir discuté avec des médecins, il constatait que, même si certains expriment un autre avis, la ligne est claire et il existe une opinion assez largement partagée à ce sujet.

En Flandre, 60% des établissements de santé mentale sont organisés par les Frères de la Charité. Dans tous ces établissements, la clause de conscience est clairement interprétée comme étant liée à l'établissement et non à la personne. Madame Van Hoof, je me pose dès lors de nombreuses questions quant à l'indépendance du médecin qui doit se prononcer. Dans quelle mesure des médecins peuvent-ils le faire en toute indépendance s'ils travaillent dans des établissements comme ceux des Frères de la Charité ?

On fait aujourd'hui un premier pas mais le travail relatif à l'évaluation et à l'affinement de la loi de 2002 n'est pas terminé. Je pense par exemple à la clause de conscience. On doit rechercher le moyen de la rendre personnelle et non liée à l'établissement.

Selon nous, le choix du patient doit occuper une place centrale. Nous avons autant de respect pour un patient qui opte consciemment pour la résignation et le soulagement de la douleur que pour un patient qui choisit de participer activement à la fin de vie. Monsieur Laeremans, je pense que prendre congé de ses proches peut se dérouler d'une manière

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – *Deze wet is mede tot stand gekomen op uitdrukkelijke vraag van artsen, die een wettelijk kader willen voor de correcte uitvoering van euthanasie. Met dit voorstel leveren we dat wettelijk kader.*

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V). – *Mevrouw Vogels legt de vaststelling naast zich neer dat kinderen beïnvloedbaar zijn. Ze zijn heel loyaal ten opzichte van hun ouders, die onder emotionele druk staan. De wilsbekwaamheid kan met geen enkel criterium worden gemeten.*

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – *Dit wetsvoorstel voorziet in ruime psychologische en psychiatrie begeleiding die de intermenselijke relatie tussen ouder en kind op een hoger niveau moet tillen.*

Mevrouw Cécile Thibaut (Ecolo). – *De elementen die vandaag naar voren worden gebracht, zijn niet nieuw. We blijven dus een beetje in een kringetje ronddraaien. Ik stel voor dat, als er geen nieuwe elementen zijn, mevrouw Vogels haar uiteenzetting voortzet.*

De voorzitter. – *Tot nu toe hebben we iedereen de kans gegeven zich uit te drukken. Als men zich een beetje beheerst, zal het debat verder goed verlopen.*

Mevrouw Mieke Vogels (Groen). – *Ik wil nog even ingaan op het voorstel inzake de onafhankelijkheid van de oordelende arts, dat door CD&V opnieuw werd ingediend.*

Het gaat om het inroepen, door een arts, van de zogenaamde gewetensclausule. Die clausule moet heel duidelijk persoonsgebonden zijn, niet voorzieningsgebonden. Vandaag is dat echter niet het geval. Ik verwijs naar een interview in De Standaard van 5 oktober jongstleden met de generaal-overste van de Broeders van Liefde, de heer Stockman. In dat interview zegt hij: "De banalisering van euthanasie is een signaal dat de maatschappij erop achteruitgaat. We zeggen uitdrukkelijk dat binnen onze voorzieningen euthanasie niet aan bod komt. Er wordt over gediscussieerd met artsen, sommigen zullen een andere mening zijn toegedaan maar de lijn is duidelijk en er bestaat een vrij grote consensus over."

Zestig procent van alle voorzieningen inzake geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen wordt georganiseerd door de Broeders van Liefde. In al die voorzieningen wordt de gewetensclausule duidelijk voorzieningsgebonden geïnterpreteerd, en niet persoonsgebonden. Mevrouw Van Hoof, ik heb dan ook heel wat vragen bij de onafhankelijkheid van de arts die moet oordelen. In hoeverre kunnen artsen onafhankelijk oordelen, als ze werken in voorzieningen zoals die van de Broeders van Liefde?

Vandaag wordt een eerste stap gezet, maar het werk betreffende de evaluatie en de verdere verfijning van de wet van 2002 is niet afgerond. Ik denk bijvoorbeeld aan de gewetensclausule, waarbij er moet gezocht worden naar een manier om die persoonsgebonden te maken, in plaats van voorzieningsgebonden.

Voor ons moet de keuze van de patiënt centraal staan. Wij hebben evenveel respect voor een patiënt die bewust kiest voor berusting en pijnverzachting, als voor een patiënt die ervoor kiest om actief deel te nemen aan het levenseinde. Mijnheer Laeremans, ik denk dat afscheid nemen van wie u nabij is, in beide gevallen op een even serene manier kan

tout aussi sereine dans les deux cas. Le choix du patient est primordial.

Chers collègues, nous soutiendrons la proposition de loi et nous sommes également disposés à continuer à travailler sur ce dossier, au cours de la législature actuelle ou de la suivante.

M. Gérard Deprez (MR). – Je m'exprime à titre strictement personnel puisque tous les chefs de groupe sont intervenus. Cela ne signifie pas simplement que je n'obéis pas au mot d'ordre d'une famille politique mais plutôt que je voterai en mon âme et conscience, en dehors de toute autre considération.

Bien que je sois chrétien, je ne fais pas partie de ceux qui professent la valeur rédemptrice de la souffrance. À mes yeux, toute souffrance est un mal et elle n'est pas rédemptrice, en tous cas pour celui ou celle qui la vit. Bien que je sois un représentant du peuple, attentif aux demandes des citoyens, je ne serai le porte-parole d'aucun camp, lobby ou groupe de pression.

Dans ce débat, il n'y a pas d'un côté des personnes sensibles à la souffrance, notamment celle des enfants, et de l'autre, des gens qui seraient insensibles voire tortionnaires. Nous avons tous la même préoccupation à l'égard de la souffrance et des enfants. De même, il n'y a pas d'un côté des personnes désireuses de garantir une mort dans la dignité et de l'autre, des gens qui seraient aveugles et sourds à la détresse humaine devant la mort. Nous pouvons tous nous mettre d'accord sur ces éléments.

Je voudrais poser une première question au sujet de la proposition de loi sur laquelle nous sommes amenés à nous prononcer. Pourquoi cette loi et pourquoi maintenant ? Si on est de bonne foi, on ne peut contester que les promoteurs du présent texte se sont arrangés pour qu'il puisse avancer relativement vite et être adopté de préférence avant la fin de cette année. Il y a donc eu des pressions, même si elles ne sont pas illégitimes.

Pourquoi une telle urgence ? En général, il y a urgence quand il faut faire face à une catastrophe, quand une demande sociale extraordinairement forte est exprimée par les citoyens, quand il est nécessaire de faire la clarté après des décisions de justice controversées ou quand il y a une absence totale d'alternative pour faire face à une situation intolérable.

À ma connaissance, aucun de ces éléments n'est présent. Aucun tribunal ne vient de se prononcer. On n'a même pas connaissance d'une plainte qui serait à l'instruction ou d'une affaire pendante devant un tribunal. Je n'ai pas davantage entendu, si le problème est à ce point important pour notre société, une forte demande sociale, émanant par exemple de parents qui se trouveraient dans cette situation dramatique qu'aucun d'entre nous ne souhaite vivre, qui organiseraient des pétitions et manifestations et qui feraient savoir à leurs mandataires qu'il faut mettre fin à cette espèce de vacuité de la loi. Je suppose donc que certains ont formulé la demande et que, parmi eux, se trouvent surtout des médecins. C'est leur droit puisqu'ils sont confrontés à la situation au premier chef. Je ne leur conteste pas le droit de faire pression afin que soit établi un cadre légal pour des pratiques dans lesquelles certains sont déjà engagés aujourd'hui.

gebeuren. De keuze van de patiënt staat centraal.

Collega's, wij zullen het wetsvoorstel goedkeuren en wij zijn ook bereid om verder mee te werken aan dit dossier, in deze of in een volgende regeerperiode.

De heer Gérard Deprez (MR). – *Ik spreek strikt in eigen naam, want alle fractievoorzitters zijn al aan het woord geweest. Dat betekent niet dat ik eenvoudig geen gehoor geef aan het consigne van een politieke familie, maar dat ik naar eer en geweten zal stemmen, los van elke andere beschouwing.*

Hoewel ik christen ben, behoor ik niet tot degenen die verkondigen dat lijden verlossing brengt. Volgens mij is elk lijden een kwaal die geen verlossing brengt, in elk geval niet voor de persoon die ermee geconfronteerd wordt. Ik ben wel een vertegenwoordiger van het volk, met aandacht voor de vragen van de burgers, maar ik zal niet de woordvoerder zijn van een kamp, een lobby of een pressiegroep.

In dit debat gaat het niet aan de ene kant om mensen die zich kunnen inleven in het lijden, vooral bij kinderen, met aan de andere kant mensen die dat niet kunnen, en er zelfs onverschillig tegenover zouden staan. We hebben allen dezelfde bezorgdheid ten opzichte van het lijden en ten opzichte van kinderen. Zo gaat het ook niet aan de ene kant om mensen die het recht op waardig sterven willen garanderen en aan de andere kant om mensen die blind en doof zouden zijn voor de menselijke angst voor de dood. Daar kunnen we het allemaal eens over zijn.

Mijn eerste vraag is waarom deze wet er gekomen is en waarom nu. Wie te goeder trouw is, kan niet betwisten dat de initiatiefnemers van deze tekst ervoor gezorgd hebben dat hij relatief vlug zou worden behandeld en bij voorkeur vóór het einde van dit jaar kon worden aangenomen. Er werd dus druk uitgeoefend, al is ze niet ongeoorloofd.

Waarom die spoed? Over het algemeen moet met spoed gehandeld worden wanneer men geconfronteerd wordt met een ramp, wanneer het gaat om een buitengewoon sterke sociale vraag van de burgers, wanneer dringend verduidelijking nodig is na betwiste rechterlijke beslissingen, of wanneer er helemaal geen alternatief is om een ondraaglijke situatie het hoofd te bieden.

Voor zover ik weet, is geen van deze elementen aanwezig. Geen enkele rechtbank heeft een uitspraak gedaan. We hebben geen weet van een klacht die zou worden onderzocht of van een hangende zaak bij een rechtbank. Het probleem kan ook niet zo belangrijk zijn voor onze maatschappij, want ik heb niet gehoord dat er een sterke maatschappelijke vraag is, bijvoorbeeld van ouders die zich in een dergelijke dramatische situatie zouden bevinden die niemand onder ons zou willen meemaken, die petitie's en manifestaties zouden organiseren en die hun mandatarissen zouden laten weten dat een einde moet worden gemaakt aan dit soort onredelijkheid in de wet. Bijgevolg veronderstel ik dat bepaalde personen die vraag hebben geformuleerd, en dan vooral artsen. Dat is hun recht want zij worden in de eerste plaats geconfronteerd met die situatie. Zij hebben het recht druk uit te oefenen om een wettelijk kader te scheppen voor praktijken die sommigen nu reeds toepassen.

Mais je considère qu'autant la sécurité juridique est nécessaire, autant elle n'entraîne pas automatiquement le type de dispositif que prévoit cette proposition de loi.

Je note d'ailleurs – et cela m'intrigue – qu'un pays seulement a une législation sur l'euthanasie des mineurs. C'est un pays voisin. Or, durant les travaux en commission, on n'a pas éprouvé le besoin de faire venir et d'écouter des personnes des Pays-Bas impliquées dans des processus légaux et ayant pratiqué un certain nombre d'interventions. Personne ! On n'en parle plus ! Je passe sur le fait – je ne le considère pas comme un progrès de la démocratie – que l'on n'ait pas éprouvé le besoin d'écouter aucun des représentants des grandes confessions religieuses, alors qu'ils s'étaient exprimés publiquement ensemble pour la première fois.

Mais nous avons des voisins qui ont une législation et qui l'appliquent, et on ne leur demande même pas quels sont les problèmes, si cette législation est la bonne, si elle comporte des lacunes, s'il est possible de l'améliorer. Non, aucune interrogation. Je dirais qu'il y a quasiment un passage en force.

J'en viens à ma préoccupation fondamentale : le dispositif établi par la proposition de loi. Si on fait l'économie des obligations qui incombent aux médecins traitant et à ceux qui doivent être consultés, la demande d'euthanasie exprimée par un mineur ne sera recevable, recevable et non acceptée encore, que si quatre conditions sont réunies : le mineur est doté de la capacité de discernement ; ses représentants légaux marquent leur accord, je crois, par écrit ; la souffrance physique est constante, insupportable et inapaisable ; l'aboutissement fatal est proche et rien ne peut l'empêcher.

On voit que toute l'architecture du dispositif tourne autour de la capacité de discernement du mineur. Or qui établit la capacité de discernement ? Le texte est clair à ce sujet : c'est un pédopsychiatre ou un psychologue appelé en consultation par le médecin traitant qui doit lui préciser la raison pour laquelle il fait appel à lui. A priori c'est une garantie puisque cette capacité doit être attestée par écrit. Mais tout repose sur le jugement d'une seule personne spécialisée. Tout le processus s'arrête si celle-ci ne constate pas la capacité de discernement. Quand on sait à quel point c'est une interrogation importante, quand on sait à quel point les avis des psychiatres peuvent diverger parfois radicalement, par exemple sur la responsabilité d'auteurs de faits criminels, on a tout de même le droit d'être circonspect sur la capacité octroyée à une seule personne aussi qualifiée soit-elle.

Ce n'est qu'une première interrogation. Ce n'est pas le cœur de mon argumentation.

À partir de quel âge, la capacité de discernement est-elle présumée pouvoir exister ? La proposition de loi est muette à cet égard. On en est réduit à examiner les arguments avancés çà et là par les partisans de cette proposition, qu'ils soient membres ou non de la commission, qu'ils aient été consultés ou qu'ils aient choisi d'autres voies pour s'exprimer. D'après un spécialiste entendu par la commission, un enfant « de quatre à cinq ans est capable de comprendre beaucoup de choses, c'est vrai, mais jusqu'à l'âge de sept-huit ans, les enfants ne comprennent pas le caractère définitif de la mort ». On serait donc en droit, si l'on suit cet avis, de penser que la capacité de discernement peut exister au plus tôt à partir de la

Ik meen echter dat, hoezeer rechtszekerheid ook nodig is, ze niet automatisch leidt tot het soort beschikking in dit wetsvoorstel.

Ik merk ook op dat slechts één land een wetgeving heeft met betrekking tot euthanasie voor minderjarigen, een buurland. Toch heeft men het tijdens de commissiewerkzaamheden niet nodig geacht Nederlanders te horen die betrokken zijn bij de wettelijke processen en die een aantal ingrepen hebben uitgevoerd. Niemand! Men spreekt er niet meer over. Ik heb het dan nog niet over het feit dat men het niet nodig geacht heeft ook maar één vertegenwoordiger van de grote geloofsgemeenschappen te horen, terwijl zij zich voor het eerst gezamenlijk hebben uitgesproken.

We hebben dus burens die een wetgeving hebben en toepassen en men vraagt hen niet eens welke problemen rijzen, of deze wetgeving de goede is, of ze leemten vertoont, of het mogelijk is ze te verbeteren. Geen enkele vraag. Dat geeft mij de indruk dat deze wet er absoluut moest komen.

Ik kom tot mijn belangrijkste bekommernis: het dispositief van dit wetsvoorstel. Los van de verplichtingen die worden opgelegd aan de behandelende arts en de artsen die moeten worden geraadpleegd, zal de vraag om euthanasie door een minderjarige slechts ontvankelijk zijn – ontvankelijk dus en nog niet aanvaard – indien voldaan wordt aan vier voorwaarden: de minderjarige beschikt over oordeelsbekwaamheid; zijn wettelijke vertegenwoordigers geven schriftelijk hun instemming; er is sprake van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden; het einde is nabij en niets kan dat beletten.

Het dispositief is volledig gericht op de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige. Wie stelt die oordeelsbekwaamheid vast? De tekst is op dat punt duidelijk: een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog die door de behandelende arts wordt geraadpleegd, waarbij deze laatste de redenen van de raadpleging preciseert. Op het eerste gezicht is dat een garantie, want de oordeelsbekwaamheid moet schriftelijk worden bevestigd. Alles steunt echter op de beoordeling van één gespecialiseerd persoon. Het hele proces valt stil wanneer deze persoon geen oordeelsbekwaamheid vaststelt. Wanneer men weet hoe belangrijk deze ondervraging is, hoezeer de adviezen van psychiaters soms fundamenteel kunnen verschillen, bijvoorbeeld over de verantwoordelijkheid van daders van misdrijven, heeft men het recht zich terughoudend op te stellen ten opzichte van de bevoegdheid die aan één enkele persoon wordt toegekend, hoe gekwalificeerd hij ook is.

Dat is een eerste vraag die ik mij stel, maar het is niet de kern van mijn argumentatie.

Vanaf welke leeftijd wordt oordeelsbekwaamheid mogelijk geacht? Daarover staat niets in het voorstel. We moeten het stellen met de argumenten die hier en daar worden ingeroepen door de voorstanders van dit voorstel, die al dan niet lid zijn van de commissie, die al dan niet geraadpleegd werden of die een andere weg gekozen hebben om zich uit te spreken. Volgens een specialist die in de commissie gehoord werd, kan een kind van vier tot vijf jaar veel begrijpen, maar begrijpen kinderen tot de leeftijd van zeven tot acht jaar het definitieve karakter van de dood niet. Als men dat advies volgt, zou men kunnen denken dat oordeelsbekwaamheid ten

neuvième année. Mais non, les choses ne sont pas aussi simples. Il apparaît un nouvel argument, développé par plusieurs orateurs. Nous découvrons, je cite, que « les enfants malades font preuve d'une très grande maturité ».

Il en résulte que « l'âge mental est plus important que l'âge calendrier ». Un tel argument me laisse circonspect. Si je n'accepte pas, je l'ai dit, la thèse confessionnelle de la valeur rédemptrice de la souffrance, j'ai des difficultés à accepter la thèse selon laquelle un surcroît de discernement face à la mort découlerait de cette souffrance et ce, d'autant plus que, comme certaines interventions l'indiquent – faute de précisions de la part des promoteurs de la proposition – la capacité de discernement consisterait en la capacité de comprendre le caractère définitif de la mort. Cela me pose question, parce que savoir théoriquement, *in abstracto*, que la mort est la fin définitive de la vie – on peut le comprendre, pour avoir vu mourir des gens –, n'entraîne pas *ipso facto* que j'aie – moi, l'enfant – une conscience claire que ma mort est la fin définitive de ma vie.

Qui d'entre nous sait exactement quelle représentation un enfant de sept, huit ou neuf ans se fait de la mort, en particulier de la sienne ? C'est d'autant plus compliqué qu'un humain n'est pas seulement un être de raison, mais aussi un être de chair et de sang qui se construit dans sa relation avec les autres et, pour un enfant en particulier, dans la relation avec ses parents. D'où cette question : qui pourra faire la part, chez un enfant de sept, huit ou neuf ans, entre la capacité de discernement pur de la réalité de la mort et l'offrande ou le cadeau qu'il fait à ses parents pour mettre fin à la douleur qu'il discerne, qu'il voit, qu'il expérimente sur leurs visages, dans leurs attitudes et dans leurs mots ? Qui peut savoir au bénéfice de qui va jouer sa capacité de discernement ? On a dit qu'il était important de donner à chacun le droit – j'y tiens aussi – de mourir dans la dignité, et d'être le décideur de sa vie. Mais je ne parviens pas à croire que l'on donne à un enfant de neuf ans, alors qu'il est déjà condamné à mort par une pathologie ou par l'accident, un vrai pouvoir de décision sur sa vie.

Dernière question, quels sont les effets de la capacité de discernement ? Le texte de la proposition de loi est clair : la capacité de discernement est une condition nécessaire mais pas suffisante. Pour que le passage à l'acte puisse avoir lieu, il faut nécessairement, dans tous les cas visés par la proposition de loi, l'accord des parents, ce qui est logique compte tenu de la responsabilité parentale établie par la loi. Cependant, est-il bien cohérent de mettre exactement sur le même pied, du point de vue de la responsabilité parentale, un enfant de sept ans, huit ans ou neuf ans qui pourrait demain avoir la capacité de discernement nécessaire, et un adolescent de dix-sept ans, par exemple ? Aux termes de nos lois, à dix-huit ans, un jeune peut devenir député ou sénateur ; il peut représenter la Nation, voter des lois, interpellier, donner la confiance au gouvernement, bref, participer à la direction du pays, d'une de ses régions ou de ses communautés. Et ce même jeune qui serait frappé, à dix-sept ans, peu avant les élections, par une pathologie ou par un accident, devrait demander et obtenir l'accord de ses parents pour mourir – aux dires des auteurs de la proposition – dans la dignité !

Est-il cohérent de mettre dans une même catégorie un enfant de sept ou huit ans et un jeune qui pourrait être émancipé ?

vroegste optreedt vanaf het negende levensjaar. Zo eenvoudig is het echter niet. Verschillende sprekers hebben een nieuw argument ontwikkeld, namelijk dat zieke kinderen blijken te geven van een grote maturiteit.

Daaruit vloeit voort dat de mentale leeftijd belangrijker is dan de kalenderleeftijd. Ik ben op mijn hoede als ik een dergelijk argument hoor. Ik heb al gezegd dat ik het niet eens ben met de confessionele thesis van de verlossing brengende waarde van het lijden. Ik kan echter ook moeilijk de stelling aanvaarden dat dit lijden het oordeelsvermogen over de dood zou verhogen, temeer daar, volgens bepaalde sprekers, de oordeelsbekwaamheid zou bestaan in het vermogen om het definitieve karakter van de dood te begrijpen, want de initiatiefnemers van het voorstel geven daar geen verduidelijking over. Ik heb daar vragen bij. Het feit dat men theoretisch weet dat de dood het definitieve einde van het leven is – wat men kan begrijpen omdat men mensen heeft zien sterven –, betekent niet noodzakelijk dat het kind zich er duidelijk van bewust is dat zijn dood het definitieve einde is van zijn leven.

Wie onder ons weet precies wat een kind van zeven, acht of negen jaar zich voorstelt bij dood, meer bepaald zijn eigen dood? Dit is des te ingewikkelder daar een mens niet alleen een redelijk wezen is, maar een wezen van vlees en bloed dat groeit in zijn relatie met de anderen, voor een kind vooral in de relatie met zijn ouders. Wie kan bij een kind van zeven, acht of negen jaar het onderscheid maken tussen de zuivere oordeelsbekwaamheid over de dood en het geschenk dat hij zijn ouders geeft door een einde te maken aan het leed dat hij voelt, dat hij ziet, dat hij ervaart op hun aangezicht, in hun houding en hun woorden? Wie kan weten wie baat zal hebben bij zijn oordeelsbekwaamheid? Er is gezegd hoe belangrijk het is om iedereen het recht te geven waardig te sterven en zelf te beslissen over zijn leven. Ik sta daar ook achter, maar ik kan niet geloven dat men een kind van negen jaar werkelijk het vermogen geeft om te beslissen over zijn leven, terwijl hij reeds ter dood veroordeeld is door een ziekte of een ongeluk.

Laatste vraag: wat is het gevolg van de oordeelsbekwaamheid? De tekst van het wetsvoorstel is duidelijk: de oordeelsbekwaamheid is een noodzakelijke, maar geen voldoende voorwaarde. Om tot de daad te kunnen overgaan is, in alle door het wetsvoorstel beoogde gevallen, de instemming van de ouders noodzakelijk. Dat is ook logisch, gelet op de ouderlijke verantwoordelijkheid die bij wet is vastgesteld. Is het echter logisch dat, uit het oogpunt van de ouderlijke verantwoordelijkheid, een kind van zeven, acht of negen jaar, dat morgen misschien over de vereiste oordeelsbekwaamheid beschikt, op voet van gelijkheid wordt gesteld met bijvoorbeeld een adolescent van zeventien jaar? Krachtens onze wetten kan een jongere op achttien jaar volksvertegenwoordiger of senator worden, hij kan de Natie vertegenwoordigen, wetten goedkeuren, interpellieren, het vertrouwen geven aan de regering, kortom, deelnemen aan het bestuur van het land, een gewest of een gemeenschap. Als diezelfde jongere op de leeftijd van zeventien jaar, net vóór de verkiezingen getroffen wordt door een ziekte of een ongeluk, zou hij de instemming van zijn ouders moeten vragen en krijgen om – volgens de indieners van het voorstel – waardig te sterven.

Is het logisch dat een kind van zeven of acht jaar en een

D'un côté, on accorde à l'enfant ce que j'appelle une majorité absolue puisqu'il aura le droit de disposer de sa vie ; de l'autre côté, on maintient le jeune dans un statut de mineur complet. Un véritable problème ne se pose-t-il pas ?

Philippe Mahoux a lui-même posé la quatrième question tout à l'heure : qu'en est-il de ceux qui n'ont pas la capacité de discernement ? L'essence de la proposition de loi repose en effet sur « une capacité de discernement attestée », par écrit de surcroît. Mais qu'en est-il des autres ? C'est l'état de nécessité, cela veut dire que, pour une même pathologie, on établit une distinction entre ceux qui ont la capacité, d'une part, et ceux qui ne l'ont pas ou qui ne peuvent pas bien s'exprimer, d'autre part.

Cette double catégorie m'embarrasse, je l'avoue. Face à la mort, il y a, d'un côté, ceux que j'appellerais les capacitaires et, de l'autre, les nécessiteux. J'ai énormément de difficultés à accepter cette distinction.

Je précise encore que je ne suis pas un adversaire de la loi de 2002. En revanche, j'ai des objections fondamentales contre le dispositif précis établi par la loi qui nous est soumise aujourd'hui. C'est la raison pour laquelle je ne me prononcerai pas en faveur de cette loi.

M. Philippe Mahoux (PS). – Je ferai une simple remarque. On ne peut pas considérer que la loi est trop laxiste, c'est-à-dire qu'elle ne place pas suffisamment de balises, et en même temps que les balises posées empêchent d'aborder la totalité des problèmes.

M. Gérard Deprez (MR). – Je n'ai pas dit cela. Vous attribuez des propos qui s'adressent à un autre que moi !

M. Philippe Mahoux (PS). – Je le dis donc avec plus de précision : on ne peut pas à la fois estimer que la voie est ouverte à tous les abus, d'une part, et que les balises mises en place ne permettent pas de s'occuper de tous les cas auxquels on est confronté, d'autre part.

M. Gérard Deprez (MR). – Je n'ai pas dit cela.

M. Philippe Mahoux (PS). – Pour le reste, monsieur Deprez, je pense que vous posez de bonnes questions.

M. Gérard Deprez (MR). – Je vous remercie !

M. Philippe Mahoux (PS). – Dans cette loi telle que proposée au vote, croyez-vous, monsieur Deprez, que le législateur soit à ce point présomptueux pour se substituer à ceux qui ont à se prononcer sur le discernement ?

Croyez-vous, monsieur Deprez, que le législateur va se substituer aux médecins qui sont confrontés à ce type de situation et qui ont le courage d'entendre et de répondre ? Non, bien entendu.

Nous créons simplement un espace de liberté avec des balises afin d'empêcher les abus et d'aider à répondre à ce type de situation.

M. Gérard Deprez (MR). – Vous me prêtez des propos que je n'ai pas tenus, vous ne m'avez pas compris.

J'ai dit qu'il était légitime de se préoccuper de la sécurité juridique et de vouloir éviter les mauvaises pratiques. Il convient donc de créer un cadre juridique clair. Ce que j'ai

jongere die ontvoogd zou kunnen worden in dezelfde categorie worden gerangschikt? Enerzijds kent men het kind een absolute meerderjarigheid toe aangezien hij het recht zal hebben om over zijn leven te beslissen, maar anderzijds houdt men de jongere in een status van volledig minderjarige. Is dat geen reëel probleem?

Philippe Mahoux heeft zelf de vierde vraag gesteld: wat met degenen die geen oordeelsbekwaamheid hebben? De essentie van het wetsvoorstel steunt immers op een schriftelijk bevestigde oordeelsbekwaamheid. Maar wat is de situatie van de anderen? Dit is een noodsituatie. Het betekent dat men voor eenzelfde ziekte een onderscheid maakt tussen degenen die de bekwaamheid hebben en degenen die deze bekwaamheid niet hebben of zich niet goed kunnen uitdrukken.

Ik heb het enorm moeilijk met dit onderscheid, want het zou betekenen dat er, met het uitzicht op de dood, enerzijds bekwamen zouden zijn en anderzijds noodlijdenden.

Ik ben niet tegen de wet van 2002, maar ik heb wel fundamentele bezwaren tegen het precieze dispositief van de wet die ons vandaag wordt voorgelegd. Daarom zal ik niet voor deze wet stemmen.

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Men kan niet van mening zijn dat de wet te laks is, met andere woorden dat ze niet voldoende bakens uitzet en tegelijkertijd oordelen dat de uitgezette bakens beletten dat alle problemen worden aangepakt.*

De heer Gérard Deprez (MR). – *Dat heb ik niet gezegd. Uw woorden zijn voor iemand anders bestemd!*

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Ik zal het preciezer formuleren: men kan niet enerzijds menen dat de weg openligt voor alle misbruiken en anderzijds dat de uitgezette bakens het niet mogelijk maken zich bezig te houden met alle gevallen waarmee men geconfronteerd wordt.*

De heer Gérard Deprez (MR). – *Dat heb ik niet gezegd.*

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Ik denk dat u overigens wel goede vragen stelt, mijnheer Deprez.*

De heer Gérard Deprez (MR). – *Waarvoor dank!*

De heer Philippe Mahoux (PS). – *Mijnheer Deprez, denkt u dat de wetgever, in de wet zoals ze ter stemming voorligt, zo zelfingenomen is dat hij zich in de plaats wil stellen van degenen die zich moeten uitspreken over het oordeelsvermogen?*

Denkt u dat de wetgever in de plaats wil treden van de artsen die geconfronteerd worden met dit soort situaties en die de moed hebben om te luisteren en te antwoorden? Dat is uiteraard niet het geval.

We creëren gewoon een ruimte van vrijheid met bakens om misbruiken te voorkomen en te helpen om een antwoord te bieden op dit soort situaties.

De heer Gérard Deprez (MR). – *U legt mij woorden in de mond die ik niet heb uitgesproken, u hebt mij niet begrepen.*

Ik heb gezegd dat het gerechtvaardigd is dat men bekommerd is om de rechtszekerheid en dat men ongehoorde praktijken wil voorkomen. Er moet dus een duidelijk juridisch kader

mis en cause, c'est le dispositif précis.

C'est la raison pour laquelle j'aurais souhaité que l'on entende le témoignage des Néerlandais car leur texte n'est pas le même que celui qui nous est soumis aujourd'hui. Je ne parviens toujours pas à comprendre pour quelle raison vous estimez que ce texte n'est pas bon et pourquoi vous avez introduit des notions telles que la « capacité de discernement » qui, pour des enfants qui, demain, seraient amenés à en faire usage, me semble complètement hors de propos. Telle est ma question.

Mme Elke Sleurs (N-VA). – *Tout en respectant le point de vue de M. Deprez, je voudrais apporter une rectification quant au fait qu'aucun Néerlandais n'a été invité. Plus d'une fois, la présidence, et notamment un membre du parti de M. Deprez, a prié les groupes politiques d'indiquer les noms de personnes qui pourraient être auditionnées. M. Deprez, comme nous tous, a donc eu largement l'occasion de dire qui il aurait souhaité inviter.*

M. Gérard Deprez (MR). – Je m'exprime ici à titre personnel : je n'étais pas membre de la commission, je ne connaissais pas le déroulement précis des travaux et je ne savais pas à quel moment je pouvais formuler une demande. C'est donc en tant que sénateur, appelé ici à voter un texte de loi qui a suivi son parcours en commission, que je dis que cette commission n'a pas bien fait son travail.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH). – Nous voici arrivés au terme d'un travail parlementaire qualifié par certains de « victoire », victoire qui va se concrétiser aujourd'hui par l'adoption, ici, au Sénat, d'une proposition de loi élargissant la dépénalisation de l'euthanasie aux mineurs.

Je ne vais pas discourir ou spéculer sur le chemin que cette proposition de loi doit encore parcourir avant de produire réellement ses effets.

J'en viens d'abord au fond, de façon assez brève, car nous avons déjà eu l'occasion de développer largement notre position en commission et nous savons combien ce sujet est difficile et sensible.

Nous ne campons pas, à propos de ce texte, sur une position réactionnaire. La souffrance nous concerne tous, celle des enfants plus encore, et rien ni personne ne légitime la souffrance.

Il faut par ailleurs constater que des réponses existent et qu'il n'y a aucune unanimité médicale pour réclamer une extension de la loi actuelle en réponse aux situations encore douloureuses qui se présentent. J'en veux pour preuve qu'à plusieurs reprises, on nous a annoncé un avis de l'Académie de médecine mais que nous ne l'avons jamais reçu.

Les besoins, les demandes sont ailleurs, dans l'accompagnement des parents et dans le renforcement des soins palliatifs. À ce propos, à quand un vrai débat sur les soins palliatifs, sur les améliorations demandées par les nombreux acteurs de ce secteur ?

Je tiens à rappeler que si le cdH a annoncé dès le départ qu'il n'était pas favorable à toute forme d'extension de l'euthanasie, ce n'est pas une opposition systématique qui a

worden geschapen. Het is het beschikkend gedeelte dat ik in vraag stel.

Daarom had ik graag dat we het getuigenis hadden gehoord van de Nederlanders, want hun tekst is niet dezelfde als de tekst die ons wordt voorgesteld. Ik begrijp nog altijd niet waarom u meent dat deze tekst niet goed is en waarom u begrippen als "oordeelsbekwaamheid" hebt opgenomen, die me volkomen ongepast lijken voor kinderen die er morgen een beroep op zouden moeten doen. Dat is mijn vraag.

Mevrouw Elke Sleurs (N-VA). – Ik heb respect voor de mening van mijnheer Deprez, maar in verband met het feit dat er geen Nederlanders werden uitgenodigd, wil ik toch iets rechtzetten. Het voorzitterschap, waaronder de partijgenoot van de heer Deprez, heeft de fracties verschillende keren opgeroepen om de namen door te geven van personen die konden worden uitgenodigd voor een hoorzitting. De heer Deprez had dus, net als iedereen, ruimschoots de mogelijkheid om de namen door te geven van personen die hij wou laten uitnodigen.

De heer Gérard Deprez (MR). – *Ik spreek in eigen naam: ik was geen lid van de commissie, ik weet niet hoe de werkzaamheden precies verlopen zijn en ik wist niet op welk ogenblik ik een vraag moest formuleren. Het is dus als senator, die moet stemmen over een wettekst die zijn weg in de commissie heeft afgelegd, dat ik zeg dat deze commissie haar werk niet goed heeft gedaan.*

De heer André du Bus de Warnaffe (cdH). – *Nu de Senaat een wetsvoorstel zal goedkeuren dat de euthanasie ook voor minderjarigen uit het strafrecht haalt, komen we aan het einde van parlementaire werkzaamheden die sommigen een overwinning noemen.*

Ik zal niet uitweiden of speculeren over de weg die dit wetsvoorstel nog moet afleggen alvorens het echt effect sorteert.

De grond van de zaak is in de commissie al uitgebreid besproken. We weten hoe moeilijk en gevoelig dit onderwerp is.

Ons standpunt is niet reactionair. Lijden gaat ons allen aan, en dat van kinderen des te meer. Niets of niemand rechtvaardigt het lijden.

Er bestaan nu reeds oplossingen. De medische wereld vraagt niet eensgezind om de huidige wet uit te breiden tot bestaande pijnlijke situaties. Zo hebben we nooit het aangekondigde advies van de Académie de médecine ontvangen.

Er is vooral vraag naar en nood aan begeleiding van de ouders en aan de versterking van de palliatieve zorg. Wanneer houden we overigens eens een echt debat over de verbeteringen in die palliatieve zorg die veel actoren in de sectoren vragen?

Hoewel we vanaf het begin hebben gezegd dat we geen voorstander van een uitbreiding zijn, hebben we in de commissie niet systematisch oppositie gevoerd. Onze interesse was oprecht, want over het levenseinde moet worden gedebatteerd. Er wordt daarover te weinig of op een slechte manier gesproken, onder invloed van emotie of ideologische, of erger nog militante, overwegingen. Het onderwerp is

guidé notre conduite durant ces longs mois en commission. Non, notre intérêt était réel, car la question de la fin de vie doit être débattue : on n'en parle pas assez ou l'on en parle mal, sous le coup de l'émotion ou encore de l'idéologie, ou pire, de façon militante, en instrumentalisant l'émotion. Ce sujet est à ce point sensible, soulève des questions à ce point importantes, qu'il méritait une réflexion approfondie.

Au terme de ces nombreux mois d'auditions ou de discussions, deux questions méritent d'être posées à l'égard du travail effectué, d'une part, et du résultat auquel on aboutit, d'autre part. Autrement dit, avons-nous fait un travail de qualité et avons-nous produit œuvre utile ?

Face à un enjeu aussi important que la souffrance d'un enfant, la détresse d'une famille et le questionnement permanent des équipes médicales, ces deux questions méritent d'être posées.

À la question de savoir si nous avons fait un travail de qualité, j'avance trois éléments de réponse. Le premier porte sur les auditions : si nous avons auditionné de nombreux experts, nous n'avons pas eu le temps de synthétiser ces productions intellectuelles et d'en dégager les pistes ou les options les plus déterminantes.

Il n'y a en réalité pas de rapport d'auditions. Celles-ci sont accessibles telles quelles sur le site du Sénat, mais sans aucun travail de synthèse, sans aucune ouverture vers de nouvelles pistes.

Je ne mets pas en cause la responsabilité des services qui ont effectué par ailleurs un travail remarquable. En réalité, il n'y a pas eu de volonté politique de rédiger un rapport d'auditions digne de ce nom. Pour une seule et simple raison : le temps, l'urgence d'aboutir au vote d'un texte avant la fin de la législature.

Le deuxième élément de réponse, toujours à propos des auditions, est leur caractère lacunaire. La dernière proposition de loi a fait apparaître des questions fondamentales liées à la présence et au rôle du psychologue ou du pédopsychiatre et à la place des parents dans le processus décisionnel. Ces éléments appelaient un travail d'exploration complémentaire indispensable. Il a été trop brièvement esquissé par la remarquable note écrite du professeur Roegiers. Mais les nouvelles questions ont été balayées du revers de la main. Elles seront renvoyées en temps opportun aux acteurs de terrain !

Les demandes d'audition complémentaires et justifiées formulées par Els Van Hoof ont été refusées. Et je ne parle même pas des nouvelles questions d'ordre juridique pointées par Francis Delpérée. L'évolution du dossier appelait de façon irréfutable des compléments d'auditions.

Le troisième élément de réponse porte sur nos débats. Les discussions ont indubitablement eu lieu. Mais avons-nous eu un véritable échange ? Je n'ai pas cette impression. Les questions relatives au processus de loyauté familiale, au phénomène d'éponge émotionnelle de l'enfant sont des questions importantes dès lors que l'on parle des mineurs. Je regrette qu'elles n'aient fait l'objet d'aucune réaction, d'aucun débat, qu'elles soient tombées à plat.

L'impression que je garde de ce travail est que chacun est resté sur ses lignes, l'œil rivé sur un objectif à atteindre. Les seuls vrais échanges se sont tenus dans d'autres circonstances,

dermate gevoelig en doet dermate belangrijke vragen rijzen dat het een grondige reflectie verdient.

Hebben we kwalitatief goed werk verricht? Was dat werk nuttig? Aangezien met het lijden van een kind, het verdriet van de ouders en de vragen van de medische teams zeer veel op het spel staat, moeten die twee vragen na maanden van hoorzittingen en besprekingen worden gesteld.

Het antwoord op de vraag of we kwalitatief goed werk hebben verricht is drieledig. Ten eerste hebben we veel hoorzittingen gehouden met experts. De teksten staan op de website van de Senaat. We hebben echter niet de tijd gehad om een echte synthese te maken, noch om uit die teksten de belangrijkste nieuwe denksporen en opties te halen.

Dat is niet te wijten aan de diensten van de Senaat, die voortreffelijk werk hebben verricht. De politieke wil om een volwaardig verslag van de hoorzittingen op te stellen ontbrak echter, om de eenvoudige reden dat de tekst vóór het einde van de legislatuur moet worden goedgekeurd.

Ten tweede waren de hoorzittingen onvolledig. Uit het laatste wetsvoorstel bleek dat fundamentele vragen rijzen over de aanwezigheid en de rol van de psycholoog of de kinder- of jeugdpsychiater en over de plaats van de ouders in het beslissingsproces. Die elementen vereisten onweerlegbaar aanvullend onderzoek en extra hoorzittingen. Professor Luc Roegiers is daar in een opmerkelijke reflectienota kort op ingegaan. De vraag van Els Van Hoof om extra en gerechtvaardigde hoorzittingen en de nieuwe precieze juridische vragen van Francis Delpérée werden echter weggewuifd. Die vragen zullen te geleger tijd naar de mensen van het terrein worden doorgeschoven.

Ten derde is er ongetwijfeld veel gesproken, maar een echte gedachtewisseling is er volgens mij niet geweest. Ik betreur dat nooit echt is gedebatteerd over de belangrijke vragen met betrekking tot de gezinsloyauteit en het feit dat het kind een emotionele spons is.

Ik had de indruk dat iedereen met een welbepaald doel voor ogen bij zijn standpunt is gebleven. De enige echte gedachtewisselingen vonden plaats in de media of in de coulissen, waar de steun van de enen werd geruild tegen een tekstaanpassing die door de anderen werd voorgesteld. Er moest iets komen, zelfs al is dat iets echt problematisch.

Dat brengt me bij de tweede vraag: was ons werk nuttig. Ik verwijs in dit verband naar de bevrijdende functie van de wet. De wet bevrijdt de meest zwakke van de onderdrukker of van de onderdrukking. Ze creëert een kader voor nieuwe mogelijkheden.

Wie is in het licht van dit wetsvoorstel de meest zwakke? Wie is de onderdrukker? Wie bevrijdt de wet? De minderjarige? En waarvan? Ik weet het niet en probeer het te begrijpen.

Een lid van een medisch team gaf me onlangs deze woorden van een overleden kind mee: "Ik weet dat mijn ouders weten dat ik ga sterven. Ik weet dat ik ga sterven, maar niemand durft te spreken." Het lid van het medisch team stelde het kind voor al zijn vragen neer te schrijven. Vervolgens heeft de kinderarts die vragen beantwoord. Het kind maakte zich zorgen om de psychologische kwetsbaarheid van één van zijn ouders. Het vroeg de arts hem te doen inslapen omdat het pijn leed. Het is heengegaan met zijn naasten rond zich. Dat is

face aux médias ou en coulisses, lorsqu'il a fallu troquer le soutien des uns contre une modification du texte défendue par les autres. Il fallait aboutir à quelque chose, même si ce quelque chose pose véritablement question.

Ce constat m'amène à reprendre la deuxième question : faisons-nous œuvre utile ? Pour tenter d'y répondre, je reprendrai une expression fréquemment utilisée dans les travées d'un parlement, celle suivant laquelle « la loi libère ». La loi libère le plus faible de l'oppresseur, d'une situation, d'un contexte opprimant. Elle fixe un cadre dans lequel viennent se déployer de nouveaux possibles. C'est une des utilités de la loi.

Appliquons ces questions à la portée de la loi que nous allons voter. Qui est le plus faible ? Qui est l'oppresseur ? Qui libère-t-elle en l'occurrence ? Et de quoi ? La loi libère-t-elle le mineur ? En réalité je l'ignore. Je tente de comprendre en écoutant ce que me disent les uns et les autres.

Les mots d'un enfant décédé récemment m'ont été rapportés par un membre de l'équipe médicale : « Je sais que mes parents savent que je vais mourir. Je sais que je vais mourir mais personne n'ose en parler ». La personne de l'équipe médicale de garde a alors proposé à l'enfant d'écrire toutes ses questions sur papier. Elle a ensuite organisé une rencontre avec le pédiatre qui a répondu aux questions. L'enfant était inquiet pour un de ses parents, psychologiquement fragile. Il a demandé de l'aide au médecin pour l'endormir car il avait mal. Il s'est éteint accompagné de ses proches. C'est ce que l'on appelle la sédation dans le cadre palliatif.

Qu'est-ce que la loi apporterait de plus à cet enfant ? Les enfants demandent avant tout de pouvoir vivre jusqu'au bout dans les meilleures conditions possibles et surtout, surtout, que l'on s'occupe de la détresse de leurs parents et de la fratrie. Interrogeons-nous : est-ce vraiment au départ des raisons profondes de la souffrance de l'enfant que nous avons travaillé ?

Revenons au mineur : la loi ne va-t-elle pas l'amener à se poser une question supplémentaire ? Puisque l'enfant aura maintenant le droit de demander la mort, va-t-il le faire ? Pour qui ? Pour lui ? Pour ses parents ? Quelle question se poser alors que l'on est en bout de course ?

La loi libère. Libère-t-elle les parents ? Je l'ignore. J'entends de toutes parts que les parents sont les plus démunis pour faire face à ces situations. Comme me le disait un parent – par ailleurs collègue parlementaire – face aux dernières heures de sa fille qui venait d'avoir dix-huit ans, après cinq années de chimiothérapie, de périodes d'espoir et d'abattement : « Nous avons assumé ces dernières heures avec le médecin traitant et le courage qui nous restait ».

Le premier besoin des parents est d'être accompagnés et soutenus. La loi ne lèvera en rien le poids qui est le leur. Au contraire, la loi leur impose de poser un nouveau choix : pour ou contre l'euthanasie. Un fardeau de plus à porter ultérieurement. Sans parler des situations familiales de plus en plus complexes : familles séparées, recomposées ou, parfois, au bord de la rupture. Comment gérer cette question en l'exonérant de toute forme d'instrumentalisation à d'autres fins ?

La loi libère. Va-t-elle libérer le médecin ? Je l'ignore. Sans

palliatieve sedatie.

Kinderen vragen om in de best mogelijk omstandigheden te kunnen leven en vooral dat men zich bekommert om hun familieleden. Wat brengt de wet dat kind bij? Lag het lijden van het kind echt aan de basis van onze werkzaamheden?

De wet kent de minderjarige het recht toe om de dood aan te vragen. Zal hij het ook werkelijk doen? Zal hij dat doen voor zichzelf, of voor zijn ouders? Welke vraag moet op het einde worden gesteld?

Ik weet niet of de wet de ouders bevrijdt. Ik hoor overal dat dergelijke situaties het zwaarst zijn voor de ouders. Een ouder vertelde over de laatste uren van zijn achttienjarige dochter, na vijf jaar chemo en periodes van hoop en ontreding: "We hebben die laatste uren gedragen samen met de behandelende arts en met alle moed die ons nog restte."

De ouders hebben vooral nood aan steun en begeleiding. De wet zal de last die op hen ligt, niet verlichten, maar legt hen op te kiezen of ze voor of tegen euthanasie zijn. Dat is nog een bijkomende last die ze moeten dragen. Bovendien zijn de gezinssituaties steeds ingewikkelder: gescheiden en nieuw samengestelde gezinnen, gezinnen die op het punt staan op te breken. Hoe die situatie dragen zonder dat ze voor andere doeleinden wordt geïnstrumentaliseerd?

Ik weet ook niet of de wet de arts bevrijdt. Ongetwijfeld wordt de verantwoordelijkheid meer gedeeld, los van de vragen waarmee de arts na een overlijden blijft zitten. De arts maakt echter deel uit van een medisch team. Zal de wet ook het medisch team bevrijden dat op het einde vaak helemaal alleen de dodelijke dosis toedient?

In sommige diensten schrijft de arts in moeilijke gevallen het voorschrift en legt de verpleegkundige het infuus aan. De assistenten en verpleegkundigen geven aan dat ze voor alle ethische gevallen een juridische bescherming willen die hen in staat stelt hun gewetensnood in te roepen. Ze vragen waarom de parlementsleden hun die rechtszekerheid niet wil bieden, terwijl we ons zelf op de gewetensvrijheid beroepen om voor of tegen een dergelijke wet te stemmen.

Bevrijdt de wet de psycholoog of de kinder- of jeugdpsychiater die de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige moet beoordelen? Aan de hand van de nota van professor Roegiers heb ik in de commissie reeds gesteld dat een dergelijke voorwaarde hachelijk of zelfs volkomen virtueel is. Het is in de praktijk ondenkbaar dat een arts tegen zijn minderjarige patiënt zegt dat de kinder- of jeugdpsychiater of de psycholoog in zijn rapport besluit dat de patiënt niet oordeelsbekwaam is en hij bijgevolg niet op het euthanasieverzoek kan ingaan. Het beroep op een psycholoog of een kinder- of jeugdpsychiater is dan ook slechts een alibi voor de arts, het medische team en de ouders van het kind.

In België vragen jaarlijks amper tien tot vijftien minderjarigen om euthanasie. Wordt voor zo weinig gevallen een wet gemaakt, terwijl de arts in uitzonderlijke gevallen toch een beroep kan doen op de noodtoestand?

Onze conclusie is dan ook dat de wet eerder een last zal zijn dan dat ze vrijheid, waardigheid en menselijkheid zal creëren.

doute libère-t-elle théoriquement le médecin d'une responsabilité qui devient davantage partagée. Et encore, c'est sans compter avec les questions qui demeurent par la suite mais qui, comme toujours lorsqu'il s'agit de décès, s'estompent avec le temps. Cependant, le médecin n'est pas seul. Il fait partie d'une équipe médicale. La loi va-t-elle davantage libérer l'équipe médicale, parfois souvent bien seule au dernier moment, au moment d'administrer la dose létale ?

Il faut entendre, ici aussi, ce qui se pratique dans certains services. Pour les cas difficiles, le médecin établit la prescription et l'infirmier ou l'infirmière est chargée de placer la perfusion. Les assistants et les infirmiers disent souhaiter bénéficier d'une sécurité juridique pour tous les cas « éthiques ». Cette protection leur permettrait d'invoquer l'objection de conscience.

Les infirmiers nous renvoient une question qui ne manque pas de piquant : « Pourquoi, nous, infirmiers, infirmières, ne bénéficions-nous pas d'une sécurité juridique couvrant notre objection de conscience alors que vous, parlementaires, vous drapez dans votre liberté de conscience pour voter pour ou contre ce type de loi ? »

La loi libère. Libère-t-elle le psychologue ou le pédopsychiatre chargé de certifier ou non la capacité de discernement du mineur ? J'ai déjà exprimé en commission le caractère hasardeux, sinon totalement virtuel de cette condition telle qu'elle est formulée dans la proposition de loi, sur la base de la note rédigée par le professeur Luc Roegiers. Je concluais qu'il était impossible d'imaginer un médecin se tournant vers son patient, en l'occurrence un jeune, un enfant en fin de vie, pour lui dire que le rapport du psychologue ou du pédopsychiatre – la loi prévoit en effet que ce dernier doit communiquer le résultat au jeune – concluait à son incapacité de discernement et qu'il n'était donc pas possible de donner suite à son souhait d'euthanasie.

Donc, s'il est impossible d'envisager ce cas de figure en pratique, l'appel à un expert psychologue ou pédopsychiatre tel que défini dans la loi n'est qu'un alibi, tant à l'égard du médecin, de l'équipe médicale et des parents que de l'enfant.

Je n'ai pas rappelé ici le faible nombre de demandes d'euthanasie formulées par des mineurs en Belgique : une dizaine, voire une quinzaine de cas par an. Légifère-t-on pour un nombre de cas aussi réduit alors qu'il existe l'état de nécessité, qui couvre le médecin dans les situations exceptionnelles ?

À la question de savoir si cette loi est utile, ma conclusion, notre conclusion est toute tracée. Elle sera plus un poids qu'un espace de liberté, qu'un espace de dignité, qu'un espace d'humanité.

Elle a cependant un effet positif : celui d'avoir pu ouvrir un débat sur une question difficile, celle de la reconnaissance de la capacité de discernement du mineur. Autre effet intéressant de nos débats : attirer, pour la première fois, notre attention sur le fonctionnement de la Commission de contrôle de l'application de la loi de 2002. On ne réglera évidemment pas cette question maintenant, mais j'ose espérer qu'elle sera abordée par la suite.

Chers collègues, je terminerai mon propos par des

De wet heeft wel als positief gevolg dat ze een debat op gang brengt over de moeilijke kwestie van de erkenning van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige. Ook werd tijdens de debatten voor de eerste maal de aandacht gevestigd op de werking van de Controle- en Evaluatiecommissie.

Ten slotte heb ik nog enkele politieke bedenkingen.

Ik neem het voorliggende wetsvoorstel, dat een compromis is, ernstig. De omvang en het toepassingsgebied van de tekst zijn ver verwijderd van de ambities van de oorspronkelijk ingediende teksten: hulp bij zelfeuthanasie, het niet langer strafbaar stellen van euthanasie bij personen die lijden aan een neurodegeneratieve aandoening en bij bepaalde pasgeborenen, enz.

Het wetsvoorstel maakt dus deel uit van een zeer ruim programma of althans van een strategie die bedoeld is om effecten te sorteren.

Ik heb ook de programma's van de Franstalige partijen voor de verkiezingen van 2010 nog eens gelezen. Daarbij viel ten eerste op dat geen enkele partij de niet-strafbaarstelling van euthanasie tot de minderjarigen wou uitbreiden. Drie partijen wilden de palliatieve zorg uitbreiden. cdH was als enige uitdrukkelijk tegen een uitbreiding van de wet.

Dat neemt niet weg dat de wil om een aanzienlijke stap te zetten reeds vroeg in de legislatuur naar voren is gekomen. Als ik de verschillende wetsvoorstellen lees, stel ik vast dat het voorliggende wetsvoorstel slechts een opstap is naar een veel grotere uitbreiding. Nochtans riepen de parlementsleden in 2002 – sommigen zijn hier ook nu ook aanwezig – met de hand op het hart dat euthanasie niet naar minderjarigen zou worden uitgebreid. Tien jaar later is die uitbreiding het onderwerp van een hardnekkige strijd geworden.

Waar ligt de grens dan? Dit bijgeschaafde, aangepaste en uiteindelijk slecht opgestelde wetsvoorstel kan toch enkel maar bedoeld zijn om, punten te scoren, al was het maar symbolisch?

We mogen ons dan ook met recht afvragen wat de volgende stap zal zijn. De hulp bij zelfdoding? De pijnlijke kwestie van de personen die lijden aan een neurodegeneratieve aandoening en bepaalde pasgeborenen? De doorverwijsplicht voor de arts die weigert euthanasie toe te passen?

Zullen die ongetwijfeld belangrijke kwesties op een even agressieve wijze worden behandeld als de euthanasie bij minderjarigen?

In de toelichting vinden we een onrustwekkende semantische verschuiving terug, namelijk het 'recht op euthanasie'. In de wet van 2002 komt het woord 'recht' niet voor, net omdat een recht aanspraken en verplichtingen met zich meebrengt. In een dergelijke gevoelige situatie zijn er constant waardenconflicten tussen degenen die op basis van een nieuw recht aanspraak maken op de dood en degenen die op basis van hun overtuigingen weigeren daarop in te gaan.

Het voorliggende wetsvoorstel past dus in een strategie om nieuwe rechten inzake euthanasie te creëren.

Dat is niet onze keuze. Wanneer komt er een echt debat over het levenseinde, over de noden van de talrijke actoren in de diensten voor palliatieve zorg, over de behoeften van de ouders en de gezinnen? Wij willen dat het begrip mensheid

considérations plus politiques.

Je prends au sérieux cette proposition de loi, qui est le fruit d'un compromis. Assez loin, il faut le reconnaître, des ambitions initialement affichées, du moins au vu du nombre et de la diversité des champs d'application des autres textes déposés : l'assistance à l'auto-euthanasie, l'extension de la dépenalisation à des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, à certains nourrissons, etc.

Cette proposition de loi s'inscrit donc dans un programme très large ou, à défaut de programme, à tout le moins dans une stratégie destinée à produire des effets.

J'ai fait référence à trois mots : programme, stratégie, effets. Je me suis déjà prononcé sur les effets que je déplore. J'aborde donc la notion de programme et celle de stratégie.

En termes de programme, je me suis pris à analyser ceux des partis francophones lors des dernières élections de 2010. Première curiosité : aucun parti n'annonçait une volonté d'extension de la dépenalisation de l'euthanasie à l'égard des mineurs. Seul commun dénominateur à trois partis francophones : le renforcement des soins palliatifs. Je note que le cdH est le seul à avoir clairement annoncé qu'il s'opposerait à toute forme d'extension de la loi.

Si ce n'est donc sur la base d'un programme clairement annoncé en campagne électorale, la volonté d'avancer de façon significative est rapidement apparue au cours de la législature. À lire toutes les propositions de loi sur la table, je me prends à penser que cette dernière proposition de loi ne représente finalement qu'une étape vers une extension beaucoup plus large de l'euthanasie. Je constate que les limites d'un jour ne sont pas celles du lendemain. En 2002, les parlementaires de l'époque, dont certains ici présents, clamaient tous, la bouche en cœur : jamais d'extension aux mineurs ! Dix ans plus tard, c'est devenu l'objet d'un combat acharné.

Quelles sont alors les limites de l'exercice ? Quel est le sens de cette proposition de loi rabotée, modifiée et, finalement, mal rédigée, si ce n'est de marquer des points, même s'ils sont symboliques ?

Au vu de cette stratégie, nous sommes en droit de nous demander quelle sera la prochaine étape. Quel sera le prochain sujet à aller vendre *urbi et orbi* ? L'assistance au suicide ? La question douloureuse et difficile des personnes atteintes de maladies neurodégénératives ou de certains nourrissons ? Obliger un médecin qui refuse de pratiquer l'euthanasie d'orienter son patient vers un confrère ? Nous ne nions pas l'importance de ces questions, mais seront-elles traitées de la même manière que le sujet du jour, c'est-à-dire à la hussarde ?

Un mot de l'exposé des motifs révèle un glissement sémantique inquiétant, à savoir la notion de « droit à l'euthanasie ». Jamais il n'en avait été question auparavant. À aucun moment, la loi de 2002 ne parle de « droit » car, précisément, un droit ouvre des devoirs et des obligations et qu'en cette matière hautement sensible, on se trouve en permanence dans des conflits de valeurs, dans une opposition entre ceux qui, sur la base d'un nouveau droit, réclament la mort et d'autres qui, forts de leurs convictions, refusent d'y donner suite.

altijd zo ruim mogelijk wordt gedeeld.

Je conclus donc que cette proposition de loi participe d'une stratégie visant à ouvrir, aujourd'hui et plus tard – certains l'espèrent – de nouveaux droits en matière d'euthanasie.

Ce n'est pas notre choix. À quand un vrai débat sur la fin de vie, sur les besoins des nombreux acteurs des services de soins palliatifs, sur les besoins des parents – certains réclament une réflexion sur un congé parental – et les besoins des familles ? Nous voulons que la notion d'humanité soit toujours plus largement partagée.

Mme Cécile Thibaut (Ecolo). – Je n'ai pas voulu interrompre M. du Bus, mais je voudrais réagir brièvement à ses propos.

Il fait référence aux positions des partis au lendemain de l'adoption de la loi de 2002. Je tiens à rappeler que certains partis ont explicitement exprimé des regrets par rapport au fait que cette loi n'allait pas assez loin.

En outre, lorsque M. du Bus évoque la teneur des programmes de chacun des partis présents aujourd'hui, il faut également apporter des nuances. Ainsi, mon parti n'a pas exprimé une volonté d'élargir la loi de 2002 aux mineurs mais bien de procéder à une évaluation de celle-ci et de prendre les dispositions législatives qui en découleraient. C'est ce que nous faisons aujourd'hui.

M. Jacques Brotchi (MR). – En préambule, je dirai le plaisir que j'ai de constater que le banc du MR est le plus fourni en ce moment. Je remercie ceux qui sont présents, ma cheffe de groupe, Mme Defraigne, MM. Deprez et De Decker de rester pour m'écouter.

Je voudrais dire aussi que ce matin, j'ai été choqué si ce n'est outré par les déclarations de ceux qui ont jeté l'opprobre et la suspicion sur le corps médical. Je ne manquerai pas de le faire savoir.

(M. Francis Delpérée prend place au fauteuil présidentiel.)

Je n'ai pas le monopole du cœur mais je parlerai avec mon cœur. Ma pratique de neurochirurgien m'a confronté à tant de situations dramatiques que j'aimerais les partager avec vous.

Pour moi, le bonheur, c'est l'inconscience du temps. Un jeune enfant n'a pas la notion du temps et, aussi longtemps qu'il en est ainsi, il n'a évidemment pas la maturité exigée pour discuter de sujets aussi graves que la mort. Mais quand il tombe malade et que sa maladie est incurable, qu'elle exige des soins longs et lourds, très rapidement il acquiert cette notion de temps, voire de limite dans le temps. Il quitte les berges heureuses de l'insouciance et de l'enfance.

Dès qu'il acquiert la notion du temps, dès qu'il sait que le corps médical se bat pour lui, dès qu'il espère de bonnes nouvelles pour le mois, le trimestre ou l'année prochaine, une maturité insoupçonnée se forge peu à peu en lui et, bien avant ses dix-huit ans, il est devenu capable d'aborder sa maladie avec clairvoyance. Les enfants gravement malades acquièrent en effet rapidement une très grande maturité et une capacité de discernement.

Je vous livre un exemple. En tant que neurochirurgien, j'ai vécu des cas malheureux d'enfants dont j'avais opéré la tumeur cérébrale qui, hélas, est revenue après quelques années. Le neurochirurgien confronté à ce type de situation réopère pour ôter le maximum de cellules cancéreuses et

Mevrouw Cécile Thibaut (Ecolo). – De heer du Bus verwijst naar de standpunten van de partijen na de goedkeuring van de wet van 2002. Ik herinner eraan dat sommige partijen toen uitdrukkelijk betreurden dat de wet niet ver genoeg ging.

Wanneer de heer du Bus verwijst naar de teneur van de programma's van elk van de hier aanwezige partijen, moet hij ook nuanceren. Zo heeft mijn partij niet de wens geuit om de wet van 2002 uit te breiden tot de minderjarigen, maar wel om die wet te evalueren en de wetgevende bepalingen die daaruit volgen, aan te nemen. Dat doen we vandaag.

De heer Jacques Brotchi (MR). – Ik ben blij dat de banken van de MR momenteel het drukst bezet zijn. Ik dank mevrouw Defraigne, onze fractieleidster, en de heren Deprez en De Decker dat ze gebleven zijn om te luisteren naar wat ik zal zeggen.

Vooreerst moet het mij van het hart dat ik geschokt en zeer verontwaardigd ben over de verdachtmaking en stigmatisering aan het adres van het medische korps. Ik zal niet nalaten om dat te kennen te geven.

(Voorzitter: de heer Francis Delpérée.)

Ik ben niet de enige met een hart, maar ik zal wel mijn hart laten spreken. Door mijn werk als neurochirurg werd ik vaak geconfronteerd met dramatische situaties die ik met u wil delen.

Zich onbewust zijn van de tijd, dat is voor mij het geluk. Een kind heeft nog geen notie van tijd en zolang dat zo is, heeft het uiteraard nog niet de maturiteit om diepzinnige zaken te bespreken als de dood. Maar wanneer een kind ongeneeslijk ziek wordt en langdurige en intensieve verzorging behoeft, krijgt het vlug inzicht in die notie van tijd en van de eigen eindigheid in de tijd. Het leeft niet langer in gelukzalige kinderlijke zorgeloosheid.

Zodra dat kind een notie krijgt van de tijd en dat het weet dat de dokters hun best doen voor hem, dat het hoopt op goed nieuws in de komende maand, het komende trimester of het komende jaar, ontwikkelt het een onvermoede maturiteit en is het ook vóór het de leeftijd van 18 jaar bereikt in staat helder zijn ziekte-toestand in te schatten. Ernstig zieke kinderen zijn immers veel vroeger rijp en oordeelsbekwaam.

Ik geef een voorbeeld. Als neurochirurg heb ik het meegemaakt dat hersentumoren die ik bij kinderen had verwijderd, na enkele jaren terugkwamen. Een neurochirurg die daarmee geconfronteerd wordt, doet een tweede operatie om zoveel mogelijk kankercellen te verwijderen en de

soulager les maux de tête. Si le petit malade a déjà reçu des rayons, impossible d'en rajouter : le corps ne tolère qu'une dose limitée. Le médecin va donc le diriger vers de nouvelles formes de chimiothérapie : immunothérapie, vaccinothérapie, etc. En effet, en quatre ou cinq ans, des progrès ont été réalisés. Mais l'enfant est affaibli, il doit revenir régulièrement à l'hôpital, faire attention à ne pas attraper les infections de ses petits camarades de classe. Il ne joue plus avec eux comme avant. Il est devenu un adulte confronté à la réalité la plus dure de la vie. Il continue quand même à se battre. Jusqu'au jour où il demande : « Docteur, ça va encore continuer longtemps ? Est-ce que je vais redevenir comme avant ? S'il faut m'opérer une troisième fois, je ne veux pas ! » Et le jeune garçon auquel je pense a ajouté : « Tu m'endors ! ».

Bien sûr, on n'endort pas un malade. L'euthanasie n'est pas une forme d'anesthésie générale, mais ce sont des mots d'enfant pour dire qu'il veut ne plus souffrir. Faut-il rester sourd à sa souffrance ? Pas question, bien sûr, de répondre immédiatement à ce cri de détresse ! Mais il faut en tenir compte. Il faut y revenir, ne pas craindre d'en reparler. L'enfant peut en effet avoir formulé cette demande un jour de déprime et, le lendemain, parler tout autrement. Il faut communiquer avec l'équipe soignante : les infirmières et les infirmiers seront plus attentifs à ses paroles et pourront transmettre les nuances éventuelles de son discours ou la pérennité de son désespoir.

Le médecin doit pouvoir rester en paix avec lui-même. C'est pourquoi la clause de conscience, actuellement prévue par la loi de 2002, lui offre la liberté de refuser de pratiquer l'euthanasie, pour des raisons qui lui seraient personnelles, d'éducation, de croyances religieuses ou autres. Il ne doit pas prendre le risque d'avoir un jour à se dire : « En toute conscience, ai-je bien fait ? »

Heureusement, il n'est jamais seul pour prendre une décision aussi grave. Le temps du mandarinat est révolu. La médecine est devenue interdisciplinaire. Le médecin du troisième millénaire ne détient jamais la totalité du pouvoir mais inscrit ses décisions et ses actes dans un dialogue naturel avec les collaborateurs de l'équipe paramédicale et les experts d'autres spécialités. Pour les enfants, l'aide d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue attachés aux services d'oncologie pédiatrique n'est pas à négliger.

Certains ont voulu transformer mes paroles en caricaturant : « C'est un psychologue qui va décider l'euthanasie d'un enfant ». Je n'ai rien dit de tel. Parler ainsi, c'est ignorer le fonctionnement des équipes médicales actuelles. Tous les jours ou presque, dans tous les services médicaux hospitaliers, se tiennent des réunions où se discutent les cas des malades. En neurochirurgie, la réunion d'oncologie regroupe neurochirurgiens, oncologues, radiothérapeutes, neuroradiologues, neuropathologistes, psychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.

Il est évident qu'une décision d'euthanasie doit faire l'objet d'un colloque afin de s'assurer que la maladie est bien incurable, que l'on a mis en œuvre tous les moyens dont dispose la médecine moderne et, dans le cas d'élargissement de la loi aux mineurs, que l'enfant ou l'adolescent a bien la faculté de discernement qui permet de prendre sa demande en compte.

hoofdpijn te verlichten. Als het patiëntje al bestraald is, kan het niet opnieuw bestraald worden want het lichaam kan maar een beperkte dosis aan. De arts moet dus op zoek naar andere vormen van chemotherapie: immunotherapie, vaccinothérapie, enz. want in vier of vijf jaar tijd werd wel enige vooruitgang geboekt. Maar het kind is verzwakt, moet geregeld terug naar het ziekenhuis, opletten dat het geen infecties oploopt bij klasgenootjes. Het speelt ook niet meer met hen zoals voorheen. Het is een kleine volwassene geworden die met de meest harde realiteit van het leven wordt geconfronteerd. Maar het blijft vechten. Tot op de dag dat het aan de dokter vraagt: 'Zal dat allemaal nog lang blijven duren? Word ik ooit weer dezelfde als vroeger? Als ik nog een derde keer moet geopereerd worden, dan wil ik dat niet.' En de jongen aan wie ik denk, voegde eraan toe: 'dan moet je me laten slapen'.

Een zieke kun je niet laten slapen. Euthanasie is geen algemene verdoving, maar het is een kinderlijke manier om te zeggen dat hij niet meer wil lijden. Moeten we doof blijven voor dat soort lijden? We moeten uiteraard niet onmiddellijk ingaan op die noodkreet. Maar we moeten er rekening mee houden. We moeten erop terugkomen en niet bang zijn om dat opnieuw ter sprake te brengen. Het kind kan zoiets er uitgeflapt hebben op een dag dat het minder goed ging, maar er 's anderendaags alweer anders tegenaan kijken. Er moet gepraat worden met het zorgteam: de verpleegkundigen zullen beter letten op wat het kind zegt en ze kunnen eventuele nuances signaleren of vaststellen dat het kind blijvend de hoop heeft opgegeven.

De arts moet ook vrede kunnen hebben met zichzelf. Daarom biedt de gewetensclausule die in de huidige wet van 2002 staat, hem de vrijheid om te weigeren euthanasie toe te passen, om persoonlijke redenen die te maken hebben met zijn opvoeding, zijn geloof, of om andere redenen. Hij moet het risico niet lopen dat hij zich op een dag moet afvragen of hij naar eer en geweten wel de juiste beslissing heeft genomen.

Hij moet dergelijke zware beslissing gelukkig niet alleen nemen. Die tijd is voorbij. Geneeskunde is een interdisciplinaire activiteit geworden. De arts van het derde millennium heeft nooit alle macht in handen, maar neemt zijn beslissingen en stelt zijn handelingen in dialoog met de medewerkers van het paramedisch team en de deskundigen van andere specialiteiten. Voor kinderen is de bijstand van een pedopsychiater of van een psycholoog die verbonden is aan de afdeling kinderoncologie van belang.

Sommigen maken daar een karikatuur van: het is een psycholoog die zal beslissen over de euthanasie van een kind. Dat heb ik helemaal niet gezegd. Wie zo praat, gaat voorbij aan de gangbare praktijken binnen de medische teams van vandaag. Bijna dagelijks wordt in alle ziekenhuizen vergaderd om de toestand van de patiënten te bespreken. In de neurochirurgie zijn bij de vergadering over oncologie neurochirurgen, oncologen, radiotherapeuten, neuroradiologen, neuropathologen, psychologen, verpleegkundigen en kinesisten aanwezig.

Het is evident dat een beslissing tot euthanasie in samspraak moet worden genomen om na te gaan of het om een ongeneeslijke ziekte gaat, dat alles waarover de moderne geneeskunde beschikt in het werk werd gesteld en, in het geval van de uitbreiding tot de minderjarigen, dat het kind of

(Mme Sabine de Bethune, présidente, prend place au fauteuil présidentiel.)

Faculté de discernement, la notion fait débat. Les proches et le personnel médical qui côtoient un enfant au quotidien la perçoivent intuitivement, mais je pense que chacun serait rassuré qu'un pédopsychiatre ou un psychologue confirme chez cet enfant une maturité largement au-dessus de la moyenne. Sauver la vie est toujours une urgence, pratiquer une euthanasie ne l'est jamais. Pour sauver une vie, il faut prendre ses responsabilités et agir très rapidement. Aucune demande d'euthanasie ne requiert un geste immédiat. Ce n'est donc jamais une décision prise dans la précipitation.

Je ne pourrais cependant concevoir l'euthanasie d'un mineur en passant outre l'accord des parents. Là aussi, il faudrait prendre le temps de leur parler. Très rapidement, ils devraient être mis au courant de la demande de leur enfant. Logiquement, même si on continue à donner de l'espoir – on n'entreprend jamais un traitement lourd sans espoir de guérison ou de rémission –, les parents connaissent la gravité de la maladie depuis le début. Les médecins leur ont dit : « Nous allons nous battre. Nous avons peut-être des chances de sauver votre enfant mais nous ne pouvons vous le garantir. Cela va être long et difficile. Donc, nous avons besoin de vous pour le soutenir les jours de déprime – il faut comprendre sa tristesse, son désespoir –, mais vous devez savoir que ce n'est pas gagné. »

Et puis vient inévitablement le moment où les parents se rendent compte que l'espoir diminue, puis disparaît. L'annonce de l'échec des traitements ne leur tombe pas dessus d'un coup. On ne passe jamais du jour au lendemain du grand soleil à une demande de fin de vie.

Par ailleurs, le consentement des parents ne suppose pas la prise en charge de la responsabilité. Celle-ci incombe aux médecins. Je ne voudrais pas que les parents soient culpabilisés et portent cette décision toute leur vie, en se demandant s'ils ont bien fait. Ils s'accrocheront sans doute à l'espoir que, dans un futur proche, un nouveau traitement permettrait de sauver leur enfant, mais nous, médecins, savons qu'il est malheureusement trop tard vu le stade de l'évolution de la maladie et, en attendant, l'enfant souffrira au-delà de l'imaginable.

Certes, des chercheurs annonceront peut-être la semaine prochaine avoir trouvé une nouvelle molécule capable de guérir cette maladie mais ce sera chez la souris ou le rat et les étapes sont nombreuses, le chemin est long de la découverte en laboratoire à la production d'un médicament. Donc, pas de remords à craindre : il n'y aura pas la semaine prochaine de traitement salvateur qui ferait regretter d'avoir donné son accord.

Mes chers collègues, je vous ai parlé avec mon cœur et vous ai fait part de mon expérience de médecin et surtout de neurochirurgien confronté à bon nombre de situations dramatiques. Dans ma vie, j'ai toujours respecté les convictions de chacun de mes patients et leur ai offert les meilleurs soins palliatifs quand tel était leur souhait. De même, je n'ai jamais été sourd à une demande d'euthanasie dans le respect des conditions de la loi votée en 2002. J'ai

de jongere oordeelsbekwaam is opdat zijn vraag in aanmerking zou kunnen komen.

(Voorzitster: mevrouw Sabine de Bethune.)

Over de notie oordeelsbekwaamheid is veel gediscussieerd. De naasten en het medisch personeel die dagelijks met een kind omgaan, voelen die intuïtief aan, maar ik denk dat het voor iedereen geruststellend is om een pedopsychiater of een psycholoog te horen bevestigen dat het kind over een bovengemiddelde maturiteit beschikt. Een leven redden is altijd dringend, euthanasie plegen is dat nooit. Om een leven te redden moet men zijn verantwoordelijkheid opnemen en snel handelen. Geen enkele vraag om euthanasie impliceert dat onverwijld dient te worden ingegrepen. Het is dus nooit een beslissing die overhaast wordt genomen.

Ik kan me nochtans geen euthanasie bij een minderjarige indenken zonder dat de ouders daarmee instemmen. Ook voor een gesprek met de ouders moet tijd gemaakt worden. Ze moeten vrij snel op de hoogte gebracht worden van de vraag van hun kind. De ouders weten van bij het begin hoe erg het gesteld is met de gezondheid van hun kind, ook al geeft men hen hoop, want er worden geen zware behandelingen opgestart zonder hoop op genezing of remissie. De artsen hebben hen gezegd: 'We zullen ons best doen. Er is een kans dat uw kind gered kan worden, maar daarvoor zijn er geen garanties. Het zal lang duren en moeilijk zijn. We hebben u nodig om uw kind op te monteren wanneer hij het niet meer ziet zitten en u moet begrip tonen voor zijn verdriet en zijn wanhoop, maar u moet weten dat het ook slecht kan aflopen.

Geleidelijk groeit bij de ouders het besef dat er steeds minder hoop is, tot er helemaal geen hoop meer is. De aankondiging van het mislukken van de therapie is geen donderslag bij heldere hemel, evenmin als de vraag om euthanasie.

De instemming van de ouders betekent niet dat ze mee de verantwoordelijkheid dragen. Die ligt bij de artsen. Ik zou niet willen dat ouders een schuldgevoel krijgen en zich hun hele verdere leven moeten afvragen of ze de juiste beslissing genomen hebben. Ze zouden zich dan wellicht optrekken aan de hoop dat er binnen afzienbare tijd wel een nieuwe therapie beschikbaar zal zijn om hun kind te redden, terwijl wij als artsen weten dat die helaas te laat komt omdat de ziekte te vergevorderd is en het kind intussen afgrijpselijk veel moet lijden.

Het kan zijn dat onderzoekers volgende week misschien de ontdekking aankondigen van een molecule die de ziekte kan genezen bij ratten of bij muizen, maar dan volgen nog vele stappen op de weg tussen de ontdekking in het laboratorium en de productie van een geneesmiddel. Er is dus geen gevaar voor wroeging: er komt volgende week geen mirakeloplossing waardoor men spijt krijgt over de gegeven toestemming.

Collega's, ik heb mijn hart laten spreken en mijn ervaringen als arts, en vooral als neurochirurg die vaak geconfronteerd wordt met dramatische situaties, met u gedeeld. Ik heb in mijn leven altijd respect gehad voor de overtuiging van mijn patiënten en heb hen de beste palliatieve zorg aangeboden wanneer ze dat wensten. Ik ben ook nooit doof gebleven voor vragen om euthanasie onder de voorwaarden van de wet van 2002. Voor de overtuiging van mijn collega's artsen heb ik ook altijd respect gehad en ik heb zonder meer aanvaard dat

aussi toujours respecté les convictions de mes confrères médecins et accepté sans discussion que certains invoquent la clause de conscience. Il faut être en paix avec soi-même et pouvoir se regarder dans la glace. De même, je comprendrais parfaitement que certains de mes collègues sénateurs puissent aussi invoquer la clause de conscience dans le vote qui va avoir lieu et je ne leur en voudrai pas s'ils ne votent pas en faveur de la proposition de loi dont nous discutons, en espérant que leur position traduise leur conviction personnelle, leur conscience et non un calcul électoraliste.

En ce qui me concerne, pour toutes les raisons que je vous ai exposées, pour les situations gravées dans ma mémoire de mineurs atteints d'une maladie incurable à un stade terminal qui m'ont supplié de les aider à ne plus souffrir et à quitter ce monde, en raison de ces souvenirs que je n'oublierai jamais, je voterai en faveur de la proposition de loi. Et je pourrai me regarder dans la glace !

Je terminerai en faisant un bref commentaire au sujet des académies de médecine. Comme M. du Bus de Warnaffe l'a dit, un texte est effectivement en voie de finalisation.

Je ne suis pas autorisé à en parler parce que ce texte n'a pas encore été adopté en séance plénière. De même, ma discrétion et mon éthique font que je ne communique pas aux académies le texte que nous allons voter cet après-midi tant qu'il n'est pas adopté. Il devrait y avoir un texte commun des académies néerlandophones et francophones de médecine et ce document sera certainement utile à la Chambre si elle est saisie du sujet.

M. Armand De Decker (MR). – Je vais une fois de plus m'exprimer en mon nom personnel. Je suis fier et heureux d'appartenir à un parti au sein duquel, sur les questions éthiques, nous disposons tous d'une liberté absolue de vote. Dans certains pays voisins, les parlementaires subissent par exemple la loi du système majoritaire et sont parfois contraints, sur ces mêmes questions, de procéder à des votes régimentaires qui dévalorisent considérablement les parlements. Nous avons la liberté de vote et c'est bien ainsi.

Comme tout homme de mon âge, j'ai connu énormément de décès autour de moi. Comme nombre d'entre vous, je me suis trouvé au chevet de proches. Je suis agnostique mais aussi profondément libre-exaministe. Je suis donc toujours très attentif aux arguments des autres.

J'étais président du Sénat lorsqu'a été adoptée la loi sur l'euthanasie pour les adultes. Je me réjouis que cette législation, sur un sujet aussi sensible, ait pu être adoptée à une large majorité, c'est-à-dire par les deux tiers des votants. Il me paraissait fondamental de veiller à ce qu'on ne légifère pas sur une telle matière avec le risque de voir, au final, une loi adoptée ou rejetée à deux ou trois voix près. Sur ces matières-là, ce n'est pas sérieux.

Comme pour le présent texte, de nombreuses auditions ont été organisées avant l'adoption de la loi de 2002. Cette fois-ci, il y en a eu une quarantaine. J'ai lu le compte-rendu de nombre d'entre elles. La loi de 2002 avait fait l'objet de trois avis du Conseil d'État. Je regrette énormément qu'il n'y en ait pas sur la présente proposition. Un tel avis est indispensable. Je suis toutefois persuadé que si le Sénat adopte le texte, la Chambre n'hésitera pas à en demander un.

La différence entre la loi sur l'euthanasie des adultes et la

sommigen van hen een beroep deden op de gewetensclausule. Elkeen moet vrede hebben met zichzelf en in de spiegel kunnen kijken. Ik begrijp ook dat sommige collega's evenzeer naar hun geweten luisteren bij de stemming over dit voorstel en ik zal hen niet kwalijk nemen dat ze niet voor het voorliggende wetsvoorstel stemmen, maar ik hoop dat ze daarmee uiting geven aan hun persoonlijke overtuiging en dat het niet om electorale berekening gaat.

Om alle redenen die ik uiteengezet heb, om alle gevallen van terminale, ongeneeslijk zieke minderjarigen die in mijn geheugen gegrift staan en die mij gesmeekt hebben hen te helpen om niet langer te moeten lijden en de wereld te kunnen verlaten, om al die herinneringen die ik nooit zal vergeten, zal ik voor dit wetsvoorstel stemmen. En ik zal in de spiegel kunnen kijken.

Tot slot wil ik nog kort iets zeggen over de academies voor geneeskunde. Zoals de heer du Bus de Warnaffe zei, leggen ze inderdaad de laatste hand aan een tekst.

Ik mag er nog niet over spreken omdat de tekst nog niet in de plenaire vergadering is aangenomen. Om redenen van ethiek en discretie heb ik aan de academies ook de tekst van het voorliggende wetsvoorstel nog niet meegedeeld zolang hij hier niet is aangenomen. Normaal gezien komt er een gezamenlijke tekst van de Nederlandstalige en van de Franstalige academies voor geneeskunde en dat document zal zeker nuttig zijn voor de Kamer.

De heer Armand De Decker (MR). – *Ik zal eens te meer mijn persoonlijke mening uiteenzetten. Ik ben trots en gelukkig tot een partij te behoren waarin we volledig vrij kunnen stemmen over ethische kwesties. In sommige buurlanden bijvoorbeeld, ondergaan de parlementsleden de wet van het meerderheidsstelsel en moeten ze ook met betrekking tot dit soort kwesties in het stemgareel blijven, wat afbreuk doet aan de waarde van die parlementen. Wij stemmen vrij en dat is maar goed ook.*

Zoals iedereen van mijn leeftijd heb ik al veel sterfgevallen in mijn omgeving gekend. Zoals velen onder u zat ik aan het sterfbed van naasten. Ik ben een agnosticus maar tegelijk ook een aanhanger van het vrij onderzoek. Ik luister dus steeds zeer aandachtig naar de argumenten van anderen.

Toen de wet die euthanasie mogelijk maakt voor volwassenen werd aangenomen, was ik voorzitter van de Senaat. Ik ben blij dat die wetgeving, over dit moeilijk onderwerp kon worden aangenomen, met een ruime meerderheid, namelijk met twee derden van de stemmen. Het leek me van wezenlijk belang dat over die materie geen wetten ter stemming zouden worden voorgelegd met het risico dat ze op één of twee stemmen na zouden worden aangenomen of verworpen. Met betrekking tot dat soort materies was dat niet fair geweest.

Net zoals voor de onderhavige tekst werden voor de wet van 2002 tal van hoorzittingen georganiseerd. Deze keer waren het er een veertigtal. Ik heb het verslag van een groot aantal ervan gelezen. Over de wet van 2002 werden drie adviezen ingewonnen bij de Raad van State. Ik betreurt dat met betrekking tot dit wetsvoorstel geen advies werd gevraagd, want dat is echt wel nodig. Ik ben er evenwel van overtuigd dat indien de Senaat de tekst aanneemt, de Kamer een advies zal vragen.

proposition que nous examinons aujourd'hui porte selon moi sur la capacité de discernement. C'est l'élément essentiel, surtout quand on ne prévoit pas un âge minimum. Dans ma plus profonde conviction, j'ai les plus grands doutes sur ce que prévoit la proposition de loi pour évaluer la capacité de discernement. L'avis d'un psychiatre ou d'un psychologue est établi au terme d'une conversation de ce type, avec le côté dramatique qu'elle peut avoir dans une chambre d'hôpital. Cela mérite d'approfondir la manière dont on doit organiser cette évaluation.

Je crois que la procédure prévue peut-être difficile à gérer par le mineur. J'entends le professeur Brotchi dire – et il a raison – que les enfants malades deviennent plus conscients, qu'ils ne connaissent plus l'inconscience de l'enfant bien-portant. Il n'empêche que la procédure restera souvent traumatisante pour l'enfant, notamment à cause du lien entre son choix et la famille qui doit marquer son accord.

Je crois que la procédure choisie pourrait entraîner des drames familiaux supplémentaires. Quand un enfant est au seuil de la mort, la famille vit un traumatisme, c'est évident. Je comprends que l'on ne puisse décider sans l'accord des parents, mais quand de surcroît, on demande à ceux-ci de consigner par écrit cet accord à mettre en œuvre l'euthanasie, je pense que cela peut mener à de grandes difficultés dans la famille, par exemple si les deux parents ne sont pas du même avis ou lors de la délicate discussion entre l'enfant et ses parents.

Aujourd'hui, nous le savons, tous les jours, des enfants décèdent d'une maladie sans autre issue. Nous savons que tous les jours, comme l'a rappelé le professeur Brotchi, les enfants parlent avec leur médecin et avec toute l'équipe médicale, et les parents sont associés à ce débat entre l'équipe médicale et l'enfant. Mais aujourd'hui, personne ne demande à la fin au père ou à la mère de signer un formulaire. J'espère vraiment que sur ce point, la proposition de loi sera amendée en prévoyant une autre procédure d'enregistrement de l'accord des parents. Il ne faut pas ajouter du drame au drame. Il ne faut pas rendre les choses plus compliquées et faire en sorte que les parents aient ensuite une vie plus difficile qu'avant le drame. J'ai autant de respect pour l'état d'esprit des parents que pour la difficulté à laquelle est confronté le médecin qui pratique une euthanasie en l'absence d'une loi.

Nous savons aussi que tous les jours, on ne laisse pas souffrir les enfants inutilement, qu'il n'y a pas d'acharnement thérapeutique sur les enfants et qu'on accompagne leur fin de vie le mieux possible. Il est plus que probable que l'on pose déjà des actes qui ressemblent furieusement à de l'euthanasie mais sans encadrement juridique. Tout cela est vrai.

Mais ma première question est : une loi est-elle nécessaire ? Personnellement je n'en suis pas convaincu à la lecture des statistiques néerlandaises. Dix ans de loi, cinq cas. Si l'on a cinq cas en dix ans, on ne légifère pas. On règle cela d'une manière humaine, avec l'entendement du monde judiciaire, du parquet, qui doit bien comprendre, surtout lorsqu'il y a une loi sur l'euthanasie des adultes, que l'on peut aussi l'appliquer exceptionnellement aux enfants.

Mais si on veut malgré tout élaborer une loi, alors il faut réfléchir à ces aspects, que j'ai décrits tout à l'heure, de la situation des parents. La loi des Pays-Bas est très porteuse

Het verschil tussen de euthanasiewet voor volwassenen en het voorliggende voorstel draait volgens mij om de oordeelsbekwaamheid. Dat is het belangrijkste element, vooral als niet voorzien wordt in een minimumleeftijd. Ik heb grote twijfels over de bepalingen in het voorstel met betrekking tot de evaluatie van de oordeelsbekwaamheid. De mening van een psychiater of van een psycholoog wordt gevormd na afloop van een gewoon gesprek, dat een dramatische ondertoon kan hebben in een ziekenhuiskamer. Ik vind dat de manier waarop die evaluatie wordt georganiseerd, beter moet worden uitgewerkt.

Ik denk dat de gekozen procedure moeilijk te verwerken kan zijn voor de minderjarige. Ik begrijp dat professor Brotchi – terecht – zegt dat zieke kinderen bewuster in het leven staan, dat ze niet langer even zorgeloos zijn als gezonde kinderen. Dat neemt niet weg dat de procedure vaak traumatiserend zal zijn voor het kind, met name vanwege het spanningsveld tussen zijn eigen keuze en de instemming door zijn familie.

Ik denk dat de gekozen procedure bijkomende kwetsuren kan veroorzaken binnen het gezin. Wanneer een kind op sterven ligt, is dat voor het gezin een groot trauma. Ik begrijp dat men de beslissing niet kan nemen zonder de instemming van de ouders, maar wanneer men hen bovendien vraagt om schriftelijk in te stemmen met de uitvoering van euthanasie op hun kind, denk ik dat dit tot grote moeilijkheden kan leiden, bijvoorbeeld als de beide ouders het er niet over eens zijn of als daarover een aartsmoeilijk gesprek gevoerd moet worden tussen de ouders en het kind.

We weten dat er dagelijks kinderen sterven omdat hun ziekte onvermijdelijk tot de dood leidt. We weten ook dat er dagelijks, zoals professor Brotchi zei, gesprekken gevoerd worden tussen die kinderen en hun artsen en verzorgers en dat de ouders bij dat gesprek betrokken worden. Maar nu vraagt niemand na afloop daarvan aan de vader of de moeder om een schriftelijke verklaring te ondertekenen. Ik hoop echt dat het wetsvoorstel op dit punt zal worden geamendeerd en dat er een andere manier zal worden gevonden om de instemming van de ouders te registreren. We mogen geen drama toevoegen aan een dramatisch gebeuren. We mogen de zaken niet ingewikkelder maken en het voor de ouders nog moeilijker maken dan voorheen. Ik heb evenveel respect voor de geestesgesteldheid van de ouders als voor de moeilijkheden waarmee een arts die euthanasie pleegt zonder wettelijke regeling, geconfronteerd wordt.

We weten ook dat dagelijks wordt vermeden kinderen nodeloos te laten lijden, dat kinderen niet met therapeutische hardnekkigheid worden behandeld, en dat hun levenseinde zo goed als mogelijk wordt begeleid. Het is meer dan waarschijnlijk dat al handelingen gesteld worden die zeer dicht in de buurt van euthanasie komen, zonder de juridische omkadering. Dat is toch allemaal waar.

Dan is de vraag: is er wel een wettelijk regeling nodig? Persoonlijk ben ik daar niet van overtuigd wanneer ik er de Nederlandse statistieken op nasla. De wet bestaat er tien jaar, er zijn vijf gevallen geweest. Voor vijf gevallen in tien jaar moet men geen wet schrijven. Dat moet op een humane manier worden geregeld, na ruggespraak met de gerechtelijke instanties, die wel zullen erkennen, dat als er een euthanasiewet is voor volwassenen, die in uitzonderlijke gevallen ook kan worden toegepast ten aanzien van kinderen.

d'enseignements pour nous.

Quoi qu'il en soit, la présente proposition de loi va faire son chemin. Imaginons qu'elle ne soit pas adoptée ici, elle rebondira et reviendra. Si elle est adoptée ici, elle ira à la Chambre. Mon pronostic est qu'après l'avis du Conseil d'État, elle sera amendée et reviendra, je l'espère, au Sénat avant qu'il perde ses attributions actuelles.

Je voudrais terminer en disant que la qualité de notre débat démontre combien la suppression du droit d'initiative législative des futurs sénateurs est une stupidité.

– **La discussion générale est close.**

Discussion des articles

(Pour le texte adopté par les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, voir document 5-2170/5.)

Mme la présidente. – Aux articles 1^{er} à 3, M. Laeremans propose l'amendement n^o 6 (voir document 5-2170/2).

À l'article 2, Mme Van Hoof propose les amendements n^{os} 13, 14 et 15 (voir document 5-2170/6).

– **Le vote sur les amendements et sur les articles auxquels ils se rapportent est réservé.**

– **Il sera procédé ultérieurement aux votes réservés ainsi qu'au vote sur l'ensemble de la proposition de loi.**

Ordre des travaux

Mme la présidente. – Nous poursuivrons nos travaux cet après-midi à 15 h.

(La séance est levée à 14 h 25.)

Excusés

Mme Piryns, en congé de maternité, demande d'excuser son absence à la présente séance.

– **Pris pour information.**

Maar als men desondanks een wet wil uitwerken, dan moet over de aspecten die van belang zijn voor de ouders goed worden nagedacht. De Nederlandse wet kan ons daar veel over leren.

Het voorliggende wetsvoorstel zal hoe dan ook zijn weg gaan. Als het hier niet wordt aangenomen, dan zal het opnieuw opgepikt worden en terugkomen. Als het hier wordt aangenomen, wordt het overgezonden aan de Kamer. Mijn voorspelling is dat het voorstel, na het advies van de Raad van State, zal worden geamendeerd en ik hoop dat het naar de Senaat terugkomt voor hij zijn huidige bevoegdheden verliest.

Tot slot: de kwaliteit van dit debat toont nog maar eens aan hoe ongerijmd de afschaffing van het wetgevend initiatief van de toekomstige Senaat is.

– **De algemene bespreking is gesloten.**

Artikelsgewijze bespreking

(Voor de tekst aangenomen door de verenigde commissies voor de Justitie en voor de Sociale Aangelegenheden, zie stuk 5-2170/5.)

De voorzitter. – Op de artikelen 1 tot 3 heeft de heer Laeremans amendement 6 ingediend (zie stuk 5-2170/2).

Op artikel 2 heeft mevrouw Van Hoof de amendementen 13, 14 en 15 ingediend (zie stuk 5-2170/6).

– **De stemming over de amendementen en over de artikelen waarop zij betrekking hebben wordt aangehouden.**

– **De aangehouden stemmingsen en de stemming over het wetsvoorstel in zijn geheel hebben later plaats.**

Regeling van de werkzaamheden

De voorzitter. – We zetten onze werkzaamheden voort vanmiddag om 15 uur.

(De vergadering wordt gesloten om 14.25 uur.)

Berichten van verhindering

Afwezig met bericht van verhindering: mevrouw Piryns, met zwangerschapsverlof.

– **Voor kennisgeving aangenomen.**