

LA LOI DÉPÉNALISANT L'EUTHANASIE



La Mutualité Socialiste



Préface

Le 28 mai 2002, la Belgique adoptait la loi dépénalisant l'euthanasie, concrétisant ainsi la volonté d'une large majorité du Parlement et de l'opinion publique.

Cette loi permet de mourir dans la dignité à ceux qui, face à une souffrance inapaisable, en ont fait le choix.

J'ai la conviction profonde que cette loi de liberté et de responsabilité a rendu la parole à ceux qui souffrent et permis au médecin de poser ce que je qualifie d'acte ultime d'Humanité et de Courage.

Cependant, la loi reste encore insuffisamment connue, ce qui nous invite à intensifier nos efforts pour expliciter le contenu, tant vis-à-vis de la population que du corps médical, afin que chacun puisse, en connaissance de cause, déterminer ses choix.

Qu'il me soit aussi permis de rappeler que si, dans le respect de la conscience de chacun, la loi laisse libre le patient dans sa demande et le médecin dans sa réponse, elle ne permet en aucune manière aux institutions, hôpitaux, maisons de repos ou services de soins à domicile, d'empêcher que la volonté du patient soit respectée.

Le 23 septembre 2001, défendant la dépénalisation de l'euthanasie devant le Sénat, je terminais mon intervention par cette citation de Gilbert Hottis : « Traite autrui non pas comme tu souhaites être traité mais comme lui souhaite être traité ».

Voilà qui doit continuer à nous guider.

*Dr. Philippe Mahoux,
Sénateur, co-auteur de la loi dépénalisant l'euthanasie
Président du Groupe Socialiste du Sénat*

Avant-propos

Le respect de la différence et de la liberté individuelle

En 2002, le législateur belge a adopté trois lois qui ont un impact incontestable sur le droit médical en général et sur les décisions médicales en fin de vie en particulier : la loi sur les droits du patient, d'initiative gouvernementale, la loi relative à l'euthanasie et celle relative aux soins palliatifs initiées par le Parlement.

La loi dépénalisant l'euthanasie est entrée en vigueur le 23 septembre 2002¹. La Belgique a ainsi rejoint les Pays-Bas. A l'heure actuelle, seuls la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg ont dépénalisé l'euthanasie². Auparavant, les médecins étaient obligés d'opérer dans l'ombre. Non seulement, ils étaient seuls face à leur conscience mais en plus, ils risquaient une sévère sanction pénale : leur acte était assimilé à un assassinat. L'interdit pénal était doublé par l'interdit du Code de déontologie. Un poids parfois très lourd à porter qui explique que les demandes d'euthanasie restaient souvent sans réponse. La loi dépénalisant l'euthanasie a le mérite de mettre fin à cette situation et offre aux médecins un cadre juridique lorsque l'un de leurs patients, atteint d'une affection grave et incurable, et souffrant de manière inapaisable, désire mettre un terme à sa vie.

L'objectif de cette brochure consiste à vous informer sur les droits et les devoirs que vous confère cette loi.

Vous trouverez en premier lieu un commentaire du texte légal et des explications.

Ensuite, nous vous proposons un rapide tour d'horizon de la loi par le biais de questions que toute personne est susceptible, à un moment ou l'autre, de se poser.

¹ La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie est parue au Moniteur Belge le 22 juin 2002 et est entrée en vigueur le 23 septembre 2002. L'Arrêté royal du 2 avril 2003 relatif à la déclaration anticipée est publié au Moniteur Belge le 31 mai 2003.

² La Suisse ainsi que trois états des Etats Unis, l'Oregon, Washington et le Vermont connaissent le suicide médicalement assisté.

Table des matières

Avant-propos	4
Remerciements	6
Qu'est-ce que l'euthanasie ?	7
Témoignages	8
La définition donnée par la loi belge	8
Euthanasie et droits du patient	8
Euthanasie et soins palliatifs	9
Et la sédation contrôlée terminale ?	9
Et le suicide assisté ?	9
Les conditions essentielles	10
L'euthanasie, quelle marche à suivre ?	11
La procédure, dans les grandes lignes	12
Lorsque le patient est conscient	12
Qui peut demander l'euthanasie ?	12
Quel est le rôle du médecin ?	13
Comment se pratique l'euthanasie ?	14
Et si l'affection n'a pas un caractère dit terminal ?	14
Comment s'effectue la demande d'euthanasie ?	15
Lorsque le patient est inconscient	15
Qu'est-ce que la déclaration anticipée d'euthanasie ?	16
Comment faire enregistrer la déclaration anticipée ?	16
Quel est le rôle du médecin ?	18
Et si une personne est incapable d'exprimer sa volonté sans être dans un état d'inconscience irréversible ?	18
Synthèse de la procédure selon l'état de conscience	19
Quelques informations supplémentaires	20
Et après l'euthanasie ?	21
Le médecin doit déclarer l'acte	22
La Commission de contrôle et d'évaluation	22
Quelle est sa mission ?	22
Qui en fait partie ?	22
Comment s'effectue le contrôle ?	22
La loi, de question en question	23
Annexe : Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie	27
Carnet d'adresses	32
Carte blanche : Actualisons la loi sur l'euthanasie	35

Remerciements

A Madame Dominique BLONDEEL, Coordinatrice générale du Pôle Politique Vieillesse de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes, Vice-présidente d'Espace Seniors.

Au Docteur Marc ENGLERT, professeur honoraire à l'ULB, membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Au Docteur Béatrice FIGA, médecin généraliste, Bruxelles.

A Madame Jacqueline HERREMANS, avocate, présidente de l'A.D.M.D., membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Au Docteur Dominique LOSSIGNOL, chef de Clinique des soins supportifs et palliatifs de l'Institut Bordet, Master en Ethique de l'ULB.

Au Docteur Philippe MAHOUX, co-auteur de la loi dépénalisant l'euthanasie, sénateur et Président du Groupe socialiste au Sénat.

Au Docteur Gérard MARIN, médecin de Famille, médecin coordinateur de la Maison de Repos et de Soins du C.P.A.S. de Soignies.

Pour leurs conseils pertinents et leur précieuse collaboration dans la réalisation et l'actualisation de cette brochure.

Aux nombreuses personnes restées anonymes, pour leurs témoignages riches, intéressants et touchants.



© Deamles for sale

Qu'est-ce que l'euthanasie ?





Témoignages

« Une liberté fondamentale : pouvoir choisir sa façon de mourir quand la souffrance est trop terrible », Assan, 26 ans.

« Le droit dont dispose chacun de décider en toute conscience du moment de passer dans l'autre dimension », Julie, 30 ans.

« C'est à sa demande, mettre fin aux souffrances d'une personne malade ou polyhandicapée, nécessairement condamnée, en l'aidant à mourir. À mes yeux, c'est un acte de générosité », Paul, 60 ans.

« L'euthanasie, c'est un acte d'amour ultime qu'un humain pose vis-à-vis d'un autre humain. Cet acte leur permet à tous deux de maintenir leur statut d'humain », Marie, 49 ans.

La définition donnée par la loi belge

La loi énonce : *« il y a lieu d'entendre par euthanasie, l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ³».*

Pour le législateur, il s'agit donc bien d'une mort volontaire, c'est-à-dire voulue par la personne qui en fait la demande expresse. Est donc clairement exclu l'acte de mettre fin à la vie d'une personne sans son accord.

• Euthanasie et droits du patient

La loi dépénalisant l'euthanasie ne s'applique pas en cas d'arrêt de traitement ou de décision de ne pas entamer un traitement. Dans ces cas, le médecin n'interrompt pas délibérément la vie. Ces actes tombent sous le champ d'application de la loi relative aux droits du patient⁴. Cette loi permet au patient d'une part, de refuser un traitement et tout acharnement thérapeutique et, d'autre part, au médecin de répondre favorablement à un tel refus sans crainte d'être accusé de ne pas avoir utilisé toutes les possibilités médicales de traitement⁵.

³ Article 2 de la loi relative à l'euthanasie.

⁴ La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient est parue au Moniteur Belge le 26 septembre 2002 et est entrée en vigueur le 6 octobre 2002.

⁵ Cf. brochure « Les droits du patient » dans la même collection. Pour la commander, voyez en page 42.

• Euthanasie et soins palliatifs

La loi relative aux soins palliatifs⁶ dispose que tout patient atteint d'une maladie incurable doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Par soins palliatifs⁷, il y a lieu d'entendre l'aide et l'assistance pluridisciplinaire, dispensées à domicile ou dans un établissement de soins, afin de répondre autant que possible aux besoins des patients incurables, et qui contribuent à la préservation d'une qualité de vie. La demande d'euthanasie et les soins palliatifs sont donc deux droits distincts et non opposables, voire complémentaires, qui appartiennent au patient.

• Et la sédation contrôlée terminale ?

La sédation terminale consiste à « endormir » le malade. Le sommeil est poursuivi jusqu'à la mort. Il s'agit d'un procédé utilisable seulement en extrême fin de vie et qui ne garantit pas l'absence de souffrance. *« On ne peut donc considérer la sédation comme éthiquement acceptable que si, en réponse à une demande de mourir, elle est le choix d'un patient dûment informé, notamment sur la différence entre elle et une euthanasie correcte⁸ ».*

La mise en application de la sédation terminale rencontre des difficultés pratiques notamment au domicile. Elle requiert une surveillance médicale permanente. Enfin, elle ne peut être proposée à la place d'une euthanasie dûment demandée.

• Et le suicide assisté ?

On parle d'euthanasie lorsque l'acte qui met fin à la vie d'une personne à sa demande est accompli par une autre personne. Le suicide est, par contre, un acte par lequel une personne met elle-même fin à sa propre vie.

Dans le cas du suicide assisté, une tierce personne intervient et lui vient en aide en lui donnant les médicaments nécessaires pour mourir. Mais, c'est la personne elle-même qui fait le geste : c'est elle qui avale la substance.

La loi relative à l'euthanasie ne précisant pas la manière dont celle-ci doit se faire, on peut en déduire que « l'euthanasique » pourrait être absorbé par le patient lui-même. Pour autant que le médecin respecte toutes les obligations légales (les conditions et la procédure), participe directement à l'acte et assure son déroulement correct jusqu'au décès, un tel suicide assisté entre dans le cadre légal de l'euthanasie.

En Suisse, le code pénal distingue l'euthanasie, qui est interdite, du suicide assisté qui, lui, est admis, à condition qu'il n'existe pas de « motif égoïste⁹ ». Aux États-Unis, les États d'Oregon, de Washington et du Vermont autorisent également le suicide médicalement assisté mais non l'euthanasie.

6 La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est parue au Moniteur belge le 26 octobre 2002 et est entrée en vigueur le 5 novembre 2002.

7 Cf. brochure « Les soins palliatifs : oser en parler » dans la même collection. Pour la commander, voyez en page 42.

8 ENGLERT, M. La « sédation contrôlée comme substitut à l'euthanasie ». Médecins EOL - <http://www.admd.be/medecins.html>

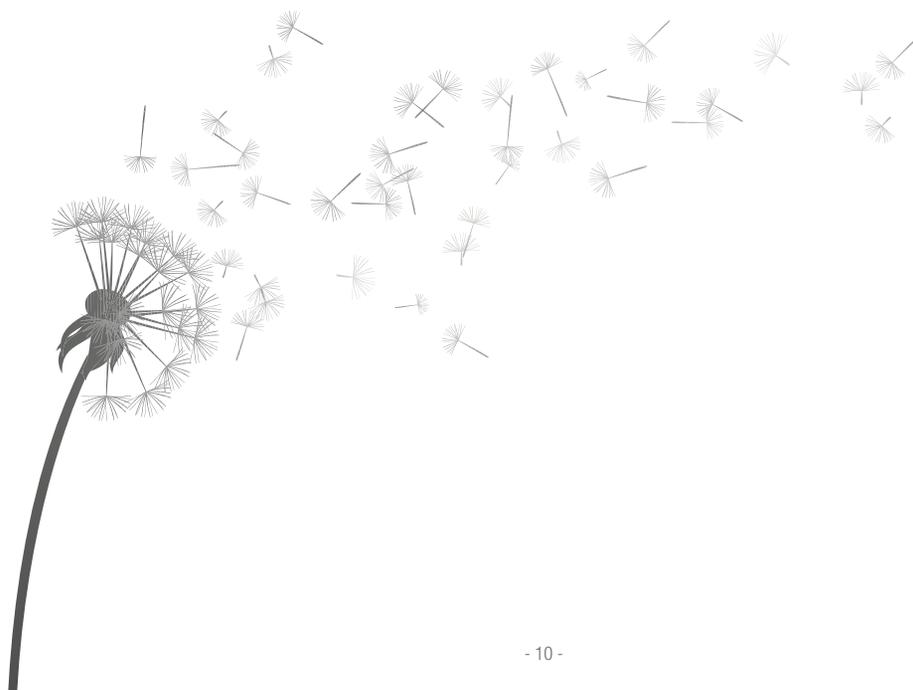
9 Code pénal suisse. Art 115.

Les conditions essentielles

L'acte d'euthanasie doit être posé par un médecin : celui-ci ne peut absolument pas déléguer cette responsabilité, par exemple à un infirmier.

Le médecin doit s'assurer que les **trois conditions essentielles** suivantes soient réunies :

- ❶ la demande est volontaire, réfléchie et réitérée, formulée indépendamment de toute pression extérieure; cette demande doit émaner d'un patient compétent, c'est-à-dire majeur et lucide ;
- ❷ le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue, et ce suite à une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- ❸ le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique insupportable.



L'euthanasie, quelle marche à suivre ?



Comment une telle démarche se déroule-t-elle ? C'est ce que nous allons explorer en détails dans ce chapitre.

La procédure, dans les grandes lignes

- Le médecin et la personne malade sont les acteurs principaux de la pratique de l'euthanasie.
- L'euthanasie doit être pratiquée par un médecin qui est tenu de respecter des conditions et une procédure bien précises pour conclure, avec son patient, qu'il s'agit de la seule solution valable.
- **La loi envisage deux situations : celle où le patient est conscient au moment où une euthanasie pourrait être pratiquée et celle où il est inconscient.**

Lorsqu'il est **conscient**, la loi fait une distinction entre un patient en phase terminale et un patient qui ne l'est pas. Dans cette dernière hypothèse, elle prévoit deux conditions supplémentaires à remplir pour que l'euthanasie soit légale (*voir « et si l'affection n'a pas un caractère dit terminal ? », page 14*).

Un patient **inconscient** est, par définition, incapable d'exprimer sa volonté et donc de faire une demande expresse d'euthanasie. Afin de pallier ce genre de situation, la loi permet à tout citoyen majeur ou mineur émancipé de demander - à l'avance, dans une **déclaration anticipée** - qu'un médecin mette fin à ses jours si, se trouvant dans une situation médicale sans issue, il ne pouvait plus exprimer sa volonté et, conformément à la loi du 28 mai 2002, s'il se trouve en état d'inconscience irréversible.

- Les actes d'euthanasie sont contrôlés a posteriori par la **Commission d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie**, le médecin ayant l'obligation de déclarer toute euthanasie pratiquée¹⁰.
- La loi se clôture par des dispositions particulières, dont le droit pour le médecin de refuser de pratiquer une euthanasie.

Lorsque le patient est conscient

• Qui peut demander l'euthanasie ?

Toute personne majeure (ou mineure émancipée), capable et consciente. C'est-à-dire apte à exprimer sa volonté qui, éprouvant des souffrances physiques ou psychiques inapaisables (conséquences d'une affection grave et incurable résultant d'un accident ou d'une pathologie) fait la demande de manière volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure.

¹⁰ Voir le site internet : www.health.belgium.be/euthanasie

• Quel est le rôle du médecin ?

Son rôle est de créer un dialogue ouvert avec son patient. Le médecin doit s'assurer de la pertinence de la demande et de la liberté de choix. En outre, il n'est pas seul juge de l'état de santé de son patient ; il doit demander l'avis d'un confrère avant de pratiquer l'euthanasie.

En détail, il lui revient :

- d'informer son patient au sujet de son état de santé et de son espérance de vie, des possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que de celles offertes par les soins palliatifs, d'envisager leurs conséquences. Le médecin doit ainsi « *arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire*¹¹ » ;
- de s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique et de la volonté réitérée et sans contrainte de mourir. Pour cela, il doit avoir plusieurs entretiens « *espacés d'un délai raisonnable*¹² » avec son patient ;
- de consulter un autre médecin¹³ qui rédige un rapport après avoir pris connaissance du dossier médical, examiné le patient et s'être assuré du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance et du caractère grave et incurable de l'affection médicale ;
- d'informer le patient des résultats de cette consultation ;
- de consulter l'équipe soignante, lorsque le patient est déjà suivi par une telle équipe ;
- de s'entretenir avec les proches éventuellement désignés par le patient ;
- de veiller à ce que le patient ait eu l'occasion de parler de sa demande d'euthanasie avec toutes les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

L'euthanasie, un acte qui ne se pose pas à la légère

Si la demande d'euthanasie représente une charge émotionnelle pour le patient, il faut savoir que le fait d'accéder à une demande d'euthanasie représente également une charge émotionnelle pour un médecin. En fait, la loi sur l'euthanasie place le médecin devant une nouvelle responsabilité : mettre fin aux souffrances de son patient jusqu'à l'aider à mourir lorsque celui-ci lui en fait la demande.

Le médecin n'est pas obligé de pratiquer l'euthanasie

La loi prévoit qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie (clause de conscience). Cela étant, si le médecin consulté refuse pour une raison personnelle de respect de ses convictions ou pour tout motif, il est tenu d'en informer en temps utile son patient ou la personne de confiance éventuelle, tout en précisant les raisons. Il est tenu également, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical au médecin du patient désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

11 Article 3§2, 1°

12 Article 3§2, 2°

13 Indépendant par rapport au patient et au médecin traitant.

Il ne s'agit donc pas d'une obligation de transfert automatique. Il incombe donc de s'enquérir rapidement des positions philosophiques de son médecin en la matière¹⁴.

- **Comment se pratique l'euthanasie ?**

La loi n'aborde pas la question des moyens. Dans les faits, l'euthanasie consiste à endormir profondément le patient et à lui administrer un produit qui provoque l'arrêt de la respiration. La mort intervient alors calmement et rapidement.

Où peut-elle avoir lieu ?

Là encore, la loi n'impose rien. L'euthanasie peut se pratiquer au domicile du patient tout comme à l'hôpital ou en maison de repos.



Et la famille dans tout cela ?

Si le médecin doit la consulter lorsque le patient le souhaite, elle ne peut toutefois aller à l'encontre d'une décision d'euthanasie. La personne malade peut demander que le médecin s'entretienne avec ses proches, mais cet avis ne pourra jamais supplanter sa décision finale.

Le rôle du médecin est ici aussi capital. En expliquant la situation, les problèmes de santé, les conséquences des soins, les étapes de la maladie et l'agonie qu'elle réserve au malade, il peut aider la famille à comprendre ce qui se passe et à accepter le choix de leur proche.

- **Et si l'affection n'a pas un caractère dit terminal ?**

Lorsque l'on sait que « *le décès du patient n'interviendra manifestement pas à brève échéance¹⁵* », deux nouvelles conditions s'ajoutent aux conditions énoncées ci-avant (voir « *quel est le rôle du médecin ?* », page 13) :

- le médecin doit **consulter un médecin supplémentaire** : soit un psychiatre soit un spécialiste dans la pathologie concernée. Tout comme le premier médecin consultant, il donnera son avis (via un rapport) après avoir étudié le dossier médical et examiné la personne malade. Ce second consultant vérifiera le caractère volontaire et réfléchi de la demande ainsi que la constance des souffrances, leur caractère insupportable et inapaisable. Le patient devra être informé des résultats de cette consultation ;
- la loi exige un délai de réflexion d'au moins **un mois entre la demande d'euthanasie (écrite) et l'acte.**

¹⁴ Ceci pose problème et des voix s'élèvent pour que la clause de conscience soit encadrée avec notamment un devoir de transfert actif incombant au médecin et la confirmation que cette clause de conscience est purement individuelle et ne peut être détournée par des institutions (hôpitaux, maisons de repos...).

¹⁵ Article 3§3

• Comment s'effectue la demande d'euthanasie ?

C'est le patient qui doit en faire la demande explicite. Cette demande doit être confirmée par un écrit, daté et signé par lui. La formulation peut être très simple :

« *Je, soussigné,....., demande l'euthanasie. Fait à, le... ».*

Si le patient ne peut plus écrire, il est alors en droit de demander à une autre personne - majeure et à laquelle le décès ne profitera pas matériellement - de rédiger le texte à sa place, en présence du médecin. La personne désignée indiquera l'incapacité à rédiger de la personne malade, les raisons de cette incapacité ainsi que le nom du médecin qui a constaté et attesté de cette incapacité.

Où garde-t-on cette demande ?

La demande est déposée dans le dossier médical, ainsi que tout autre document relatant les démarches du médecin, les entretiens qu'il aura tenus avec son patient et les dates auxquelles ce dernier aura réitéré sa demande d'euthanasie.

La demande est-elle irréversible ?

Non, le patient peut changer d'avis et révoquer sa demande à tout moment, et ce jusqu'à la dernière minute.

Lorsque le patient est inconscient

La loi permet à un médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne inconsciente et donc incapable d'exprimer sa volonté dans la mesure où elle a rédigé une demande anticipée d'euthanasie¹⁶.



16 Le texte d'une telle déclaration et les modalités de sa rédaction ont été publiés par Arrêté Royal le 2 avril 2003

• Qu'est-ce que la déclaration anticipée d'euthanasie ?

Quel est son contenu ?

La personne (capable, majeure ou mineure émancipée)¹⁷ qui rédige cette déclaration demande que l'euthanasie soit pratiquée si le médecin constate :

- qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- qu'elle est **inconsciente** ;
- et que cette situation est **irréversible** selon l'état actuel de la science.

Sous quelle forme ?

Le **formulaire de déclaration anticipée**¹⁸ (*voir annexe, page 27*) doit être rempli en présence de **deux témoins majeurs**, dont l'un au moins n'a pas d'intérêt matériel au décès.

Si la personne le souhaite, elle peut aussi renseigner une ou plusieurs **personnes de confiance** (majeures) chargées d'informer le médecin traitant de sa volonté. Ces personnes de confiance ne peuvent en aucun cas appartenir à l'équipe médicale qui assure le suivi de la demande d'euthanasie. Si la première personne désignée refuse de remplir ce rôle au moment opportun ou si elle en est empêchée, elle est remplacée par la suivante.

Le formulaire est daté et signé par le déclarant, les témoins et, le cas échéant, par la (les) personne(s) de confiance. Si le déclarant n'est pas en état de l'écrire lui-même, il peut déléguer cette tâche à une personne de son choix, à laquelle son décès n'apportera aucun bénéfice matériel. Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est alors jointe à la déclaration.

Quel est son but ?

Obtenir que soit respectée la volonté de la personne lorsqu'elle ne peut plus s'exprimer, étant devenue inconsciente.

Quelle est sa validité ?

Actuellement, la déclaration n'est valable que 5 ans¹⁹ et doit donc être renouvelée. Pour ce faire, il faut remplir à nouveau une déclaration.

La déclaration peut être révisée ou retirée à tout moment (*voir « comment réviser ou retirer une déclaration anticipée ? », page 17*).

Il est conseillé d'en conserver un exemplaire et d'en remettre un exemplaire à son médecin traitant ainsi qu'à chaque personne de confiance désignée.

• Comment faire enregistrer la déclaration anticipée ?

Depuis septembre 2008, il est possible de faire enregistrer la déclaration auprès de l'administration communale. Celle-ci transmettra les données au Service Public Fédéral (SPF) Santé publique qui est chargé de constituer une banque de données accessibles 24h/24h aux médecins.

¹⁷ Article 4§1^{er}

¹⁸ <http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Endoflife/Euthanasia/1/index.htm>

¹⁹ Article 4§1^{er}



C'est une garantie supplémentaire du respect de la volonté du déclarant s'il n'est plus lui-même en état de l'exprimer. Ce n'est toutefois pas une obligation.

Les témoins doivent-ils se rendre à la commune ?

Non, ils doivent uniquement être présents au moment où est rédigée la déclaration pour attester qu'elle est librement consentie. Si la déclaration est rédigée au domicile, le fonctionnaire devra uniquement contrôler l'identité de la personne qui présente la déclaration anticipée à l'enregistrement, ainsi que vérifier qu'il y a bien deux témoins qui ont signé le document.

Comment renouveler la déclaration après 5 ans ?

Le déclarant doit lui-même veiller à ce que sa déclaration anticipée soit reconfirmée tous les 5 ans s'il souhaite qu'elle reste valide. Ce renouvellement peut s'effectuer suivant les mêmes modalités que la rédaction de la déclaration anticipée initiale : nouveau formulaire de déclaration et nouvel enregistrement auprès de la commune.

Et si le déclarant est dans l'incapacité physique de se rendre à la commune ?

Il peut alors désigner une personne pour enregistrer sa déclaration, pourvu qu'elle ait une procuration.

Comment réviser ou retirer une déclaration anticipée ?

Par révision, on entend par exemple le remplacement d'une personne de confiance. Le retrait de la déclaration anticipée entraîne sa non-existence.

Si le déclarant le souhaite, il peut toujours rédiger un document suivant le modèle du formulaire et, éventuellement, le faire enregistrer auprès de l'administration communale.

Il peut arriver que le déclarant soit en état d'exprimer sa volonté mais ne dispose pas de temps et/ou des moyens nécessaires (p.ex. un ultime moment de lucidité avant qu'il ne soit plus en état d'exprimer sa volonté) pour réviser ou retirer une déclaration anticipée suivant le modèle du formulaire. La révision ou le retrait ne sont donc soumis à aucune formalité. Le médecin doit bien évidemment tenir compte d'une révision ou d'un retrait verbal : seule la volonté du patient compte.

• Quel est le rôle du médecin ?

Tout comme dans le cas d'un patient en pleine possession de ses facultés mentales, le médecin doit suivre une ligne de conduite stricte avant de pratiquer l'euthanasie. Il doit bien entendu constater l'état d'inconscience de son patient, le caractère grave et incurable de la pathologie ou de l'affection accidentelle dont il est atteint et l'irréversibilité de la situation. Ensuite, le médecin est obligé de s'entretenir avec :

- un autre médecin indépendant (à son égard et à celui du patient), compétent dans la pathologie concernée qui, après avoir pris connaissance du dossier médical et examiné le patient, constate par écrit l'irréversibilité de la situation ;
- l'équipe soignante s'il y en a une ;
- la personne de confiance (lorsque le patient en a désigné une) ;
- les proches du patient éventuellement désignés par la personne de confiance.

Les résultats de ces démarches, les rapports, les annotations...doivent se trouver dans le dossier médical.

La clause de conscience s'applique également dans ce cas : le médecin peut refuser de pratiquer une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée. Il devra expliquer à la personne de confiance la raison de son refus. Et si c'est une raison médicale qui le pousse à agir de la sorte, il le signalera dans le dossier médical. La personne de confiance peut alors exiger le transfert à un autre médecin.

• Et si une personne est incapable d'exprimer sa volonté sans être dans un état d'inconscience irréversible ?

Dans ce cas, selon la loi actuelle, seule une déclaration de refus de traitement peut être prise en considération par le médecin (*voir aussi l'encadré, page 20 sur la « déclaration de volontés relatives au traitement »*).

Synthèse de la procédure selon l'état de conscience

L'euthanasie concernant les personnes conscientes

L'acte peut avoir lieu si:

1. Conditions essentielles

- la personne est majeure ou mineure émancipée, capable d'exprimer sa volonté ;
- la demande est volontaire, réfléchie, répétée et écrite ;
- la situation médicale génère des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables dues à une affection grave et incurable.

2. Conditions de forme et de procédure

- le médecin s'est entretenu à plusieurs reprises avec son patient sur son état de santé, son espérance de vie, sa décision de mourir ... ;
- le médecin a consulté un autre médecin indépendant ;
- le médecin a discuté de la demande de son patient avec l'équipe soignante si elle existe ;
- le médecin s'est entretenu avec les proches du patient si celui-ci le demande.

S'il s'agit d'un patient dont le décès n'est pas prévu à bref délai, deux conditions s'ajoutent aux conditions énoncées ci-dessus:

- le médecin doit consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialisé dans la pathologie concernée ;
- le délai de réflexion entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie est d'au moins 1 mois.

L'euthanasie concernant les personnes inconscientes

L'acte peut avoir lieu si:

1. Conditions essentielles

- la personne est majeure ou mineure émancipée ;
- elle est inconsciente et cette situation est irréversible d'un point de vue scientifique ;
- elle souffre d'une affection accidentelle ou pathologique, grave et incurable.

2. Conditions de forme et de procédure

- elle a rédigé et signé une **déclaration anticipée d'euthanasie** endéans les 5 années précédant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté ;
- le médecin a consulté un autre médecin indépendant ;
- le médecin a discuté de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante et avec la personne de confiance éventuellement désignée ;
- le médecin s'est entretenu avec les proches du patient éventuellement désignés par la personne de confiance.



© Dragon Images

Quelques informations supplémentaires



Une association qui lutte pour le droit de mourir dans la dignité

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) milite depuis 1982 en faveur du respect de la volonté de chaque personne. Par ses prises de position, ses actions, elle a porté le débat sur le devant de la scène et a fait évoluer les mentalités en la matière. Elle est aussi pour beaucoup dans l'adoption de la loi dépénalisant l'euthanasie. Aujourd'hui, l'une de ses priorités est d'agir pour que cette loi entre véritablement dans la pratique médicale.

Un complément à la déclaration anticipée d'euthanasie

L'ADMD propose comme complément à la déclaration anticipée une « **déclaration de volontés relatives au traitement** ». Cette déclaration diffère sensiblement de la déclaration anticipée d'euthanasie telle que définie par la loi, qui n'est valable que dans une situation d'inconscience irréversible.

La loi relative aux droits du patient consacre le principe du droit au consentement éclairé pour tout traitement et celui de refuser un traitement et ce, même de manière anticipée. C'est la raison d'être de la déclaration de volontés relatives au traitement proposée par l'ADMD.

L'ADMD propose son aide pour rédiger le document. Par ailleurs, elle diffuse un bulletin d'information, des articles, des brochures, donne des interviews, participe à des débats et des colloques, organise des conférences ... dans le but de faire connaître ses objectifs et de sensibiliser l'opinion au droit de mourir dans la dignité.

Coordonnées : voir carnet d'adresses, *page 32*.

Les médecins EOL (End of Life)

Le Forum EOL s'est constitué en Communauté française en novembre 2003 avec l'aide logistique de l'ADMD. Il s'agit d'une structure pluraliste. Le Forum EOL regroupe actuellement une centaine de médecins particulièrement intéressés par la gestion de la fin de vie et qui ont suivi une formation sur le sujet. Les médecins du Forum EOL sont à la disposition de leurs confrères et donnent la garantie d'une consultation avec un médecin indépendant bien informé sur ces questions, sur les réseaux de soins palliatifs disponibles dans la région ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. En contactant le secrétariat ou les antennes locales de l'ADMD, tout médecin peut entrer en contact avec un médecin EOL.

Depuis 2012, le Forum est ouvert aux infirmiers et psychologues.



Et après l'euthanasie ?



Le médecin doit déclarer l'acte

Lorsqu'elle est pratiquée dans le respect des conditions légales, l'euthanasie est considérée comme une mort naturelle. Dès lors, le médecin rédige un acte de décès comme dans n'importe quel autre décès de mort naturelle. Il dispose ensuite de 4 jours pour compléter et envoyer le questionnaire établi à cet effet à la Commission de contrôle et d'évaluation²⁰.

Une mort par euthanasie peut-elle influencer les contrats d'assurance ?

Déclarée comme « mort naturelle » sur le certificat post mortem, l'euthanasie n'aura pas de conséquence sur les contrats d'assurances de type assurance-vie et autres. La mort est considérée comme l'issue terminale de la maladie qui a fait l'objet de la demande d'euthanasie.

La Commission de contrôle et d'évaluation

• Quelle est sa mission ?

Cette Commission contrôle a posteriori si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées. Elle est chargée également d'établir, tous les deux ans, un rapport statistique et un rapport d'évaluation portant sur l'application de la loi.

Le cas échéant, elle émet des recommandations qui pourraient entraîner des modifications ou de nouvelles mesures législatives.

• Qui en fait partie ?

Elle est composée de 16 membres nommés dans le respect de la parité linguistique, dont huit sont médecins, quatre sont juristes et quatre sont issus de milieux chargés de la problématique des malades atteints d'une maladie incurable. Ces membres sont nommés, en assurant une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur une liste double présentée par le Sénat, pour un terme renouvelable de quatre ans²¹.

• Comment s'effectue le contrôle ?

C'est le questionnaire rempli par le médecin qui servira de base à ce travail. Ce document est constitué de deux volets contenant chacun des informations distinctes.

L'un est anonyme et reprend uniquement les indications exigées par la loi (maladie, souffrances de la personne, procédure suivie par le médecin, etc.). C'est ce volet qui est examiné en premier lieu par la Commission et qui permet de vérifier si l'euthanasie a été pratiquée selon le prescrit de la loi. L'autre volet contient les données - nom, prénom, domicile - permettant d'identifier toutes les personnes qui ont été concernées par l'euthanasie, à savoir : le patient, le médecin, le ou les médecins consultés, les autres personnes avec lesquelles le médecin s'est entretenu. Cette partie ne pourra être ouverte que sur décision de la majorité de la Commission et seulement dans le cas où l'examen du volet anonyme ferait apparaître un doute sur les conditions dans lesquelles l'euthanasie s'est déroulée.

²⁰ <http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/index.htm>

²¹ Article 5§ 2

La loi, de question en question



- **Un étranger ne demeurant pas en Belgique peut-il demander l'euthanasie dans notre pays ?**

La loi ne contient pas de clause d'obligation de nationalité ou de résidence en Belgique pour l'obtention de l'euthanasie. Par contre, les conditions et la procédure qu'elle a définies créent un obstacle de taille à ce genre de demande puisqu'elles exigent clairement que le médecin connaisse très bien son patient et soit en relation avec lui depuis longtemps et de manière régulière.

- **Quelles sont les maladies qui ouvrent le droit à l'euthanasie ?**

La loi ne cite aucun type de maladie. Elle précise seulement que l'affection doit être incurable, grave, due à une maladie ou à un accident entraînant des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

- **Que prévoit cette loi pour les patients atteints d'affections cérébrales graves ?**

La loi précise que la personne malade doit être capable et consciente et que la demande doit être volontaire, réfléchie et répétée. Il en résulte que l'euthanasie n'est généralement possible dans ces affections qu'à une période assez courte de l'évolution : suffisamment avancée pour que la personne éprouve des souffrances physiques ou psychiques inapaisables au point de demander la mort mais pas trop avancée pour être encore en état d'exprimer une demande. Par ailleurs, la déclaration anticipée n'est valable que si le patient est « irréversiblement inconscient ». Il faut savoir que certains malades, comme ceux au dernier stade de la maladie d'Alzheimer, ne sont pas considérés par tous les médecins comme étant dans un état d'inconscience irréversible.

- **À qui s'adresser lorsque l'on souhaite l'euthanasie ?**

Le mieux est d'en parler à votre médecin traitant. Il n'est pas obligé de répondre favorablement à votre demande mais il doit à tout le moins vous le faire savoir. Si c'est le cas, c'est à vous de chercher un autre médecin.

Vous pourrez trouver un soutien auprès de l'ADMD (*voir carnet d'adresses, page 32*). Il n'existe cependant pas de liste de médecins ouverts à l'euthanasie. Ce sera toujours dans la relation entre le médecin et le malade que cette question sera résolue. L'ADMD ne pourra intervenir que pour faciliter cette relation.

Parlez à votre médecin traitant dès maintenant. Ceci vous permettra de vous rendre compte de son opinion face aux questions de fin de vie et notamment face à une demande d'euthanasie.

- **À qui puis-je m'adresser pour faire une déclaration anticipée d'euthanasie ?**

Le formulaire de déclaration anticipée (*voir annexe, page 27*) est disponible auprès de votre administration communale ou téléchargeable sur le site du Service Public Fédéral (SPF) Santé publique www.health.belgium.be/euthanasie. Il peut également être obtenu à l'ADMD.

Il est vivement conseillé de remettre une copie à votre médecin traitant pour votre dossier médical ainsi qu'aux personnes de confiance.

Vous souhaitez de plus amples informations concernant les démarches à entreprendre ? N'hésitez pas à contacter Espace Seniors ou la Direction Service Social (DSS) (*voir carnet d'adresses, page 32*).

- **S'il m'arrivait un accident au cours duquel je perds conscience et qu'il n'y a plus aucun espoir de récupération, comment le médecin saura-t-il que j'ai rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie ?**

Le mieux est de noter cette disposition sur un papier et de le ranger dans votre portefeuille. Sachez qu'il en est fait mention sur la carte de membre de l'ADMD que vous pouvez également glisser dans votre portefeuille, le cas échéant. Si la déclaration a été enregistrée auprès de la commune, l'information mentionnée est enregistrée également dans une banque de données accessibles aux médecins.

Enfin, n'oubliez pas que le rôle de la personne de confiance est aussi de signaler l'existence de la déclaration anticipée.

- **La loi relative à l'euthanasie ne donne-t-elle pas le pouvoir de vie et de mort aux médecins sur leurs patients ?**

Au contraire, la loi précise bien que la demande doit provenir de la personne malade. A priori, il existe un certain contrôle: l'intervention d'un ou de deux médecins consultants, les entretiens avec l'équipe soignante, avec les proches du patient s'il le souhaite. C'est donc en l'absence de loi que l'arbitraire médical est possible.

- **Un médecin peut-il proposer l'euthanasie ?**

La demande doit venir du patient. Mais s'il perçoit chez son patient le désir d'en parler, il lui appartient d'aborder la question, d'informer son patient des possibilités qui lui sont offertes, en ce compris, les soins palliatifs, de l'aider à la rédaction des déclarations anticipées (obligation prévue par le code de déontologie médicale, art. 92).

L'euthanasie n'est en aucun cas une option thérapeutique dans le chef du médecin.



Modification de la loi relative à l'euthanasie votée en 2002

Pendant le premier semestre 2013, le Sénat a entamé l'examen de diverses propositions de modification de la loi du 28 mai 2002 et a notamment auditionné divers experts.

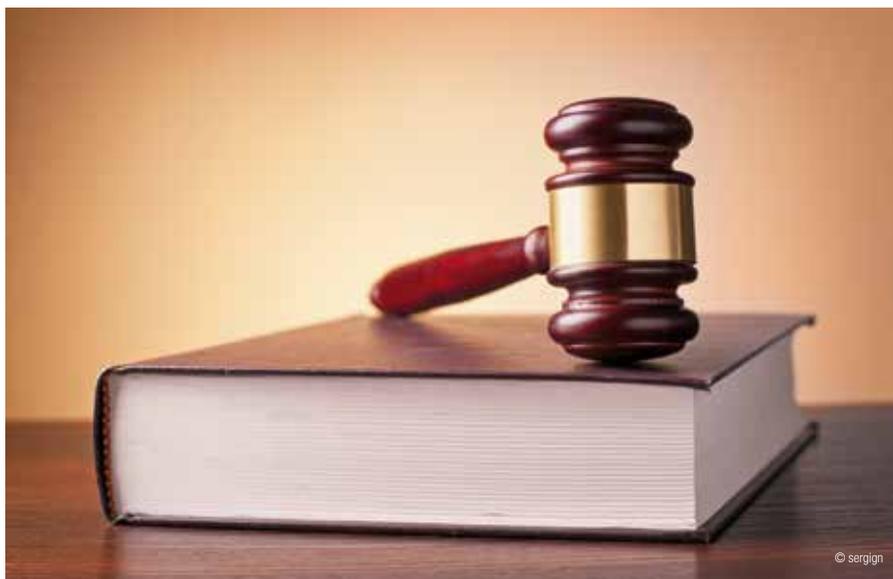
Le 20 juin 2013, les chefs de groupe PS, MR Open VLD, SP.A ont déposé quatre propositions d'adaptations de la loi.

- L'extension aux mineurs en fonction de leur capacité de discernement.
- La déclaration anticipée illimitée dans le temps : celle-ci n'aura plus une validité de cinq ans.
- La confirmation de la clause de conscience personnelle : cette proposition vise à souligner que la clause de conscience n'est, en aucun cas, un droit reconnu à une institution.
- La fixation de délais pour l'exercice de la clause de conscience : la loi actuelle stipule que le médecin refusant de pratiquer une euthanasie doit en informer son patient « en temps utile ».

D'autres propositions visent également les problématiques des personnes atteintes d'affections cérébrales graves et la possibilité d'étendre le champ d'application de la déclaration anticipée.

A l'heure où nous imprimons cette brochure, les débats doivent se poursuivre à la rentrée parlementaire 2013.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à surfer sur www.espace-seniors.be.



Annexe

ROYAUME DE BELGIQUE

Base légale : AR 2/04/2003

Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie

- Rubrique I. Données obligatoires

SPECIMEN

A. Objet de la déclaration anticipée

Monsieur/Madame (*) (nom et prénom) :

(*) demande, que dans le cas où il/elle (*) n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie si on satisfait à toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

(*) reconfirme la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) révisé la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) retire la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

B. Données personnelles du requérant

Mes données personnelles sont les suivantes :

résidence principale :

adresse complète :

numéro Registre national :

Date et lieu de naissance (jj/mm/aaaa) :

C. Caractéristiques de la déclaration anticipée

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Elle est approuvée par la signature des deux témoins et le cas échéant, d'une (des) personne(s) de confiance.

Je souhaite que cette déclaration anticipée soit respectée.

D. Les témoins

Les témoins en présence desquels je rédige cette déclaration anticipée, sont :

1. nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national :
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

2. nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national :
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée



• Rubrique II. Données facultatives

A. Les personnes de confiance éventuellement désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée pourrait être d'application et qu'elle(s) soi(en)t impliquée(s) pendant la procédure, je désigne par ordre de préférence :

1. nom et prénom :

résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification dans le registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

2. nom et prénom :

résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification dans le registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

.....

9. nom et prénom :

résidence principale :

adresse complète :

numéro d'identification dans le registre national :

numéro de téléphone :

date et lieu de naissance :

lien de parenté éventuel :

10. nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national :
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

B. Données à mentionner par la personne qui n'est pas physiquement capable de rédiger et de signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis pas capable physiquement de rédiger et de signer cette déclaration anticipée est la suivante :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

Comme preuve, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom et prénom) pour consigner par écrit cette déclaration anticipée.

Les données personnelles des personnes précitées sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro d'identification dans le registre national :

- numéro de téléphone :
- date et lieu de naissance :
- lien de parenté éventuel :

La présente déclaration a été rédigée en (nombre) exemplaires signés qui sont conservés (à un endroit ou chez une personne) :

.....
.....
.....
.....

Fait
à le

Signature du fonctionnaire communal et cachet

SPECIMEN

Date et signature du requérant

Date et signature de la personne désignée en cas d'incapacité physique permanente du requérant (1) :

Date et signature des deux témoins :

Date et signature de la (des) personne(s) de confiance désignée(s) (1) :

(pour chaque date et signature, mentionner la qualité et le nom)

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

Carnet d'adresses



Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)

Rue du Président, 55 - 1050 Bruxelles
Tél. : 02/502.04.85
Site : www.admd.be
E-mail : info@admd.be

Merci de vous informer auprès de l'ADMD (cf. site internet ou tél.) concernant les antennes locales.

Consultation médico-éthique (Institut Bordet)

Boulevard de Waterloo, 121 - 1060 Bruxelles
Tél. (pour prendre RDV) : 02/541.33.26

Ces consultations sont assurées par le Dr Dominique Lossignol et ont lieu le vendredi matin. Elles sont ouvertes aux patients qui souhaitent obtenir des informations concernant la fin de vie. Il ne s'agit pas exclusivement de gérer des demandes d'euthanasie, mais également les déclarations anticipées ou tout autre élément que le patient souhaite aborder en matière d'interruption de traitement. Les patients peuvent consulter spontanément mais il est préférable qu'ils soient référés par un médecin (traitant ou spécialiste). Il s'agit uniquement d'un avis consultatif et non de prise en traitement.

Centre d'action laïque (CAL)

Campus de la Plaine ULB, CP-236
Accès 2, boulevard de la Plaine - 1050 Bruxelles
Tél. : 02/627.68.11
Site : www.laicite.be
E-mail : cal@laicite.be

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP)

Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur
Tél. : 081/22 68 37
Site : www.soinspalliatifs.be
E-mail : fwsp@skynet.be

Fédération Bruxelloise Pluraliste des Soins Palliatifs et continus

Chaussée de Boondael, 390 – 1050 Bruxelles
Tél. : 02/649.41.28
Site : www.hospitals.be/fbsp

Espace Seniors

Secrétariat national
Place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles
Tél : 02/515.02.66
Site : www.espace-seniors.be
E-mail : espace.seniors@mutsoc.be

Direction Service Social de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes (DSS)

Place Saint-Jean, 1 – 1000 Bruxelles
Tél : 02/515.03.04
E-mail : servicesocial.300@mutsoc.be

Fédération des Centrales de Services à Domicile (FCSD)

Place Saint-Jean, 1 – 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.02.08
Site : www.fcsd.be
E-mail : csd@mutsoc.be

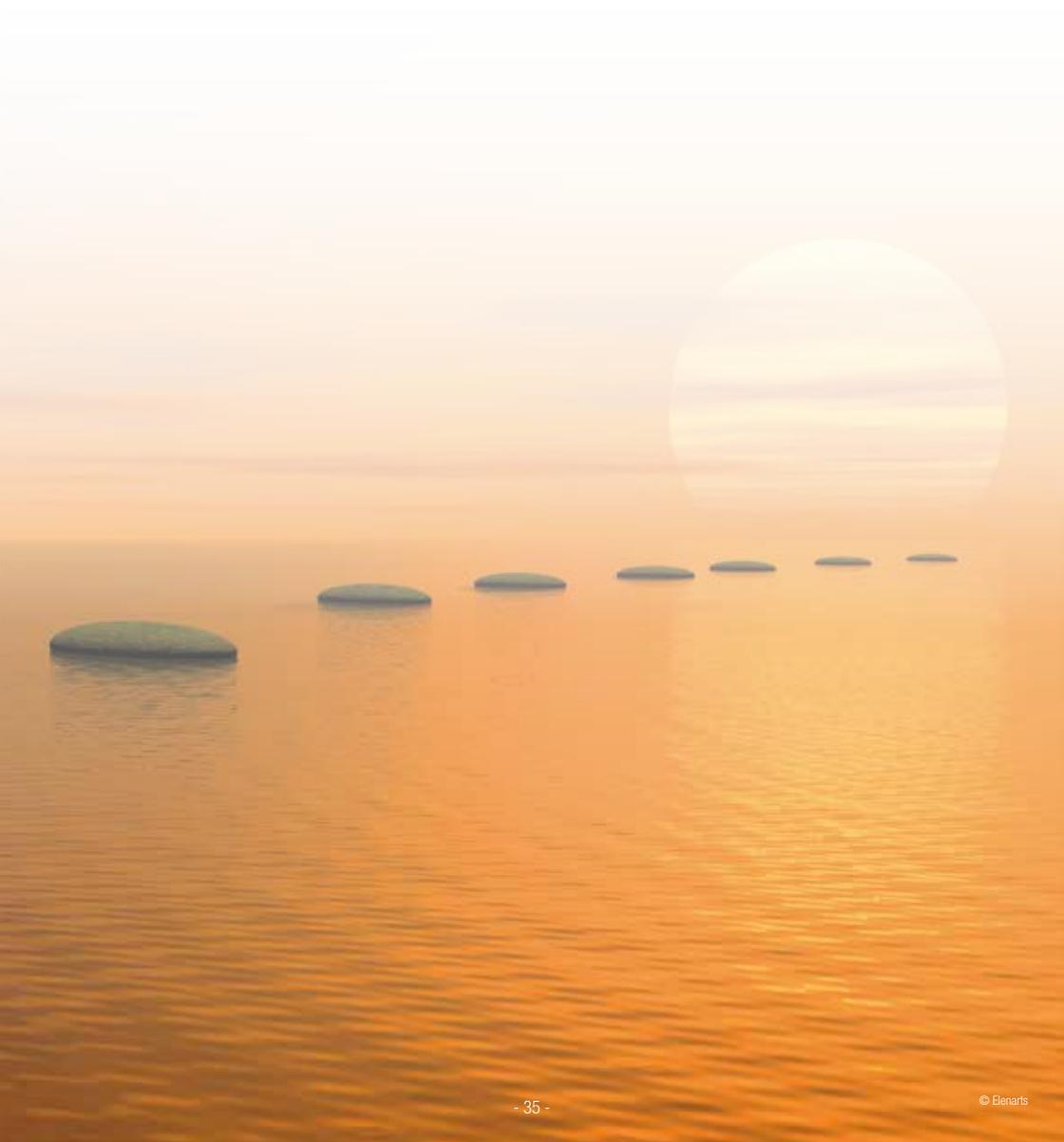
Solidaris – Mutualité Socialiste

- **Fédération des Mutualités Socialistes du Brabant**
Rue du Midi 111 – 1000 Bruxelles – Tél. : 02/506.96.11
- **Mutualité Socialiste du Brabant Wallon**
Chaussée de Mons 228 – 1480 Tubize – Tél. : 02/391.09.11
- **Solidaris Mutualité Socialiste du Centre, Charleroi et Soignies :**
Avenue des Alliés 2 – 6000 Charleroi – Tél. : 071/507.777
- **Solidaris Liège**
Rue Douffet 36 – 4020 Liège – Tél. : 04/341.62.11
- **Mutualité Socialiste du Luxembourg**
Place de la Mutualité 1 – 6870 Saint-Hubert – Tél. : 061/23.11.04
- **Mutualité Solidaris Mons - Wallonie picarde**
Rue du Fort 48 – 7800 Ath – Tél. : 068/84.84.84
- **Solidaris Mutualité Province de Namur**
Chaussée de Waterloo 182 – 5002 Saint-Servais – Tél. : 081/777.777

www.solidaris.be
www.mutsoc.be



Carte blanche : Actualisons la loi sur l'euthanasie



Solidaris-Mutualité Socialiste et ses associations partenaires (l'Association socialiste de la personne handicapée, Espace Seniors, Latitude Jeunes, Femmes Prévoyantes Socialistes et la Fédération des CSD) se positionnent sur la pratique actuelle de la loi et sur son éventuelle extension à d'autres cas que ceux envisagés jusqu'à présent.

Nous regrettons une grande méconnaissance de la législation par le grand public. Nous demandons aux autorités compétentes de veiller à mieux informer la population sur la loi. Nous constatons également un manque d'information et de formation des médecins et de l'ensemble du personnel soignant. Nous estimons que ce sujet sensible doit être abordé lors de leur formation. Des lieux de parole sont nécessaires afin de permettre aux équipes soignantes confrontées à l'euthanasie d'évacuer leur charge émotionnelle.

Nous demandons une modification de la loi afin de supprimer toute notion de délai de validité en ce qui concerne la déclaration anticipée. Actuellement, l'obligation de renouveler sa demande tous les 5 ans, est une démarche contraignante. Un testament a une durée de validité illimitée, tout en étant toujours révocable ou modifiable. Cela nous semble être opportun également dans le cas de la déclaration anticipée.

Quant à la procédure d'enregistrement de la déclaration, elle est aujourd'hui facultative. Nous préconisons l'enregistrement de la déclaration dans la banque de données du SPF Santé Publique. Lors de l'entrée d'un patient à l'hôpital, la consultation systématique de cette banque de données par le médecin hospitalier lui apporterait une information non négligeable. Nous conseillons également à tous les déclarants de remettre une copie de leur déclaration au médecin traitant pour qu'il l'intègre dans le Dossier Médical Global (DMG).

En ce qui concerne le délai de réponse du médecin, nous préconisons qu'il soit le plus court possible et de 3 jours maximum. Il devrait courir en cas de coma irréversible avec déclaration anticipée, dès que le diagnostic a été posé et, en cas de demande d'une personne consciente, dès que la demande a été exprimée. En cas de refus, le médecin devrait avoir un délai de 24 heures pour transmettre le dossier à un confrère en vue d'apporter une réponse positive au demandeur.

Nous rappelons que la clause de conscience, prévue par la loi du 22 mai 2002, est un droit strictement individuel permettant au médecin de ne pas pratiquer un acte que sa conscience réproouve. En aucun cas, cette clause ne peut être étendue à une institution. Or, quelques hôpitaux, maisons de repos et/ou services de soins à domicile refusent de prendre en compte les demandes d'euthanasie. Nous proposons, qu'à court terme, chaque institution soit dans l'obligation de mettre en place une procédure écrite du traitement de la demande. A plus long terme, la normalisation de la pratique de l'euthanasie dans les institutions devrait être encouragée par les pouvoirs publics. Il serait utile de rappeler aux institutions qu'il leur est interdit d'interdire la pratique de l'euthanasie.

Il arrive que la sédation terminale contrôlée soit mise en place pour répondre à une demande d'euthanasie. Or, il s'agit d'un procédé différent de l'euthanasie et qui ne garantit pas l'absence de souffrance. Nous proposons que la sédation terminale soit contrôlée au même titre que l'euthanasie et que l'information sur les deux procédés soit produite de manière claire et précise.

Pouvoir bénéficier d'une euthanasie en vertu d'une déclaration anticipée n'est valable que si le patient est « irréversiblement inconscient ». Les patients au dernier stade de la maladie d'Alzheimer par exemple, sont loin d'être considérés par tous les médecins comme étant dans un état d'inconscience irréversible. Par ailleurs, un certain nombre de patients atteints de dégénérescence cérébrale progressive, souhaitent mourir avant la phase terminale de la maladie. Nous demandons que le législateur s'entoure du corps médical, d'éthiciens, de juristes et d'experts pour examiner toutes les propositions en cours en vue de résoudre le vide juridique actuel concernant les personnes atteintes de dégénérescence cérébrale progressive.

Quant à l'élargissement du champ d'application de la loi aux mineurs, nous rappelons qu'un mineur n'a pas de capacité juridique. Ce sont ses représentants légaux qui agissent pour son compte dans le cadre d'actes juridiques. Un mineur qui souffre et dont l'état est irréversible doit pouvoir être entendu dans sa demande d'euthanasie.

Nous nous positionnons pour un élargissement de la loi : le jeune patient doit pouvoir décider d'avoir recours à l'euthanasie si sa faculté de discernement est attestée et si ses parents y consentent. Le consentement ou non des parents ne serait plus obligatoirement pris en compte dans la décision finale du mineur légal ayant atteint la majorité médicale à fixer par la législation. Quant aux grands prématurés et les nouveau-nés lourdement handicapés, nous soutenons également un élargissement de la loi. Il faut permettre aux parents de prendre une décision, de manière réfléchie, en toute connaissance de cause et de manière accompagnée (assistant(e) social(e), pédiatre...).

Nous attendons des débats parlementaires actuels qu'ils débouchent rapidement sur de nouvelles dispositions législatives en vue de répondre aux attentes d'une grande partie de la population, ceci dans le respect des libertés de choix de chacun.

Signataires :

Alain Thirion, Secrétaire général f.f. de l'Union nationale des Mutualités socialistes, **Marc Xhrouet**, Directeur de la fédération des CSD, **Dominique Plasman**, Secrétaire générale des FPS, **Catherine Lemièr**e, Secrétaire générale de l'ASPH, **Florence Lebailly**, Secrétaire générale d'Espace Seniors, **Coline Maxence**, Coordinatrice Latitude Jeunes, **Dominique Blondeel**, Coordinatrice générale du pôle politique vieillissement

Carte Blanche parue dans le Soir du 14 juin 2013

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Cette publication est une édition de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes.

Elle est réalisée avec la collaboration de l'asbl Espace Seniors.

Editeur responsable : Alain Thirion – rue Saint-Jean, 32/38 – 1000 Bruxelles

Rédaction : Josiane De Ridder

Actualisation : Mara Barreto

Coordination et suivi de production : Johanna Biasetto, Vanessa Delhaise et Maïté Frérotte

Cette brochure peut être obtenue gratuitement :

- Dans un point de contact de Solidaris-Mutualité Socialiste
Après du département Communication de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes :
rue Saint-Jean, 32/38 - 1000 Bruxelles – Tél : 02/515.17.33
- E-mail : unms@mutsoc.be – sur les sites internet www.solidaris.be, www.mutsoc.be
ou www.espace-seniors.be.

Deuxième édition : novembre 2013

Dépôt légal : D/2013/1222/08

Photos - illustrations : Shutterstock - <http://www.shutterstock.com>

Couverture : © robert

Avec le soutien de



et son réseau associatif et socio-sanitaire

