



DÉCLARATIONS ANTICIPÉES

Comment faire respecter son avis quand on n'est plus capable de l'exprimer ?

Une réalisation de



Avec la collaboration de



Et une mise en page de

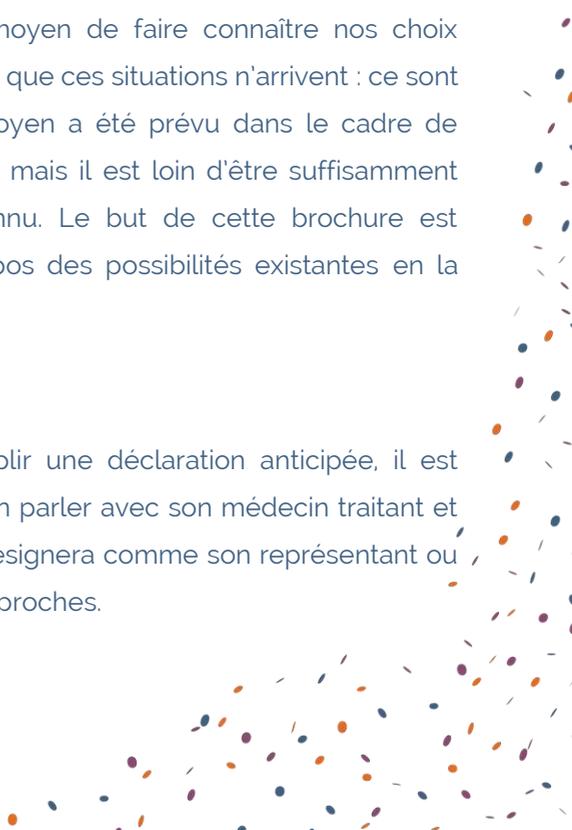


INTRODUCTION

Un jour, brutalement, un événement de vie peut nous plonger dans une situation où il ne nous sera plus possible d'exprimer notre avis. Alors que nous aurons besoin de soins ou d'un accompagnement particulier, nous ne serons plus capables de poser des questions, de demander des explications, d'accepter ou de refuser ce qui nous sera proposé.

Et pourtant, il existe un moyen de faire connaître nos choix anticipativement, c'est-à-dire avant que ces situations n'arrivent : ce sont les déclarations anticipées. Ce moyen a été prévu dans le cadre de plusieurs lois ou réglementations ; mais il est loin d'être suffisamment utilisé, car il est encore mal connu. Le but de cette brochure est d'apporter une information à propos des possibilités existantes en la matière.

Lorsqu'on décide de remplir une déclaration anticipée, il est souhaitable de bien s'informer, d'en parler avec son médecin traitant et bien sûr avec la personne qu'on désignera comme son représentant ou mandataire, puis d'en informer ses proches.



CONTENU

Dans cette brochure, vous trouverez des informations concernant les sujets suivants :

1. Les droits du patient p.3
2. L'acharnement thérapeutique p.9
3. L'euthanasie p.13
4. Les soins palliatifs p.20
5. Les dons d'organe p.27
6. La loi sur le statut de protection conforme
à la dignité humaine p.32
7. Les dernières volontés en matière de sépulture
et d'obsèques p.44
8. Le don du corps à la science p.48

Ces informations théoriques peuvent être complétées par le fascicule, édité en supplément à cette brochure, qui rassemble les différents modèles de formulaires se rapportant aux thèmes traités.

1. LES DROITS DU PATIENT

EN BREF

« Toute personne qui reçoit un soin de santé est titulaire d'un certain nombre de droits. Dans l'exercice de certains de ces droits, elle peut se faire assister par une **personne de confiance**.

En cas d'incapacité d'exprimer sa volonté, c'est le **représentant** de la personne qui exerce ses droits du patient et qui décide pour elle.

Chacun peut choisir son représentant à l'avance et le désigner comme son « mandataire » pour exercer ses droits du patient à sa place.

La **désignation du mandataire** se fait par écrit sur un formulaire en 3 exemplaires.

»

1. Cadre législatif

La loi relative aux droits du patient du 22 août 2002

La loi relative aux droits du patient s'applique dès lors que s'établit une relation entre un patient et un praticien professionnel de la santé ⁽¹⁾ à l'occasion d'une prestation de soins, quel que soit le lieu où le soin est dispensé.

Les **droits** énoncés par la loi sont les suivants :

- Droit à recevoir des prestations de soins de qualité
- Droit au libre choix du praticien professionnel
- Droit à recevoir l'information relative à la santé
- Droit au consentement libre et éclairé
- Droit d'avoir un dossier médical tenu à jour, conservé en lieu sûr ; droit de le consulter et d'en obtenir des copies ; droit de consultation post-mortem pour les proches

¹ La notion de « praticien de la santé » est définie par l'Arrêté Royal n°78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions de santé, revu par la loi coordonnée relative à l'exercice des professions de santé du 10 mai 2015. Les professions citées comme professions de santé sont les suivantes : médecins, pharmaciens, dentistes, kinésithérapeutes, infirmiers, sages-femmes, secouristes-ambulanciers, professions paramédicales, psychologues cliniciens, orthopédagogues.

- Droit au respect de la vie privée et de l'intimité
- Droit d'accès à une fonction de médiation compétente
- Droit à la prise en compte de la douleur

2. Désignation d'une personne de confiance

Pour les personnes capables

Pour la personne fragilisée qui est toujours en **état de capacité**, la loi prévoit la possibilité d'une assistance par une **personne de confiance** dans l'exercice de certains droits (information, accès au dossier, médiation). C'est le patient qui désigne lui-même sa personne de confiance. La désignation peut se faire oralement, mais il est conseillé de le faire par écrit, en remplissant le formulaire proposé (voir annexe), en mentionnant la durée de validité du document, ainsi que les droits pour lesquels la personne de confiance peut effectivement assister le patient (information, accès au dossier, médiation).

Le document est rempli en 3 exemplaires, un pour le patient, un pour la personne de confiance et le troisième destiné au prestataire de soins. Ce document est à conserver dans le dossier médical. La désignation peut à tout moment être révoquée.

3. Désignation anticipée d'un mandataire pour l'exercice des droits du patient

Pour les personnes en état d'incapacité

Pour le patient **en incapacité** d'exprimer sa volonté, ses droits sont exercés par une tierce personne, désignée par lui au préalable, à un moment où il se trouvait encore en état d'exprimer sa volonté. La désignation de cette personne, dénommée « **mandataire** » doit être faite par écrit (voir formulaire en annexe). Le mandat vaut pour la durée de l'incapacité ; il peut être révoqué, toujours par écrit tant par le patient que par le mandataire.

S'il n'existe pas de mandat par lequel le patient désigne un mandataire, ou si le mandataire refuse d'intervenir, les droits du patient sont exercés par un système de **représentation** médicale en cascade, selon l'ordre suivant:

- a. par l'administrateur de la personne, avec autorisation du juge de paix,
- b. à défaut par l'époux ou le conjoint cohabitant,
- c. à défaut par un enfant majeur,
- d. à défaut par un parent,
- e. à défaut par une sœur majeure ou un frère majeur,

- f. à défaut par le praticien professionnel qui décide en fonction de l'intérêt du patient, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire.

Il convient de noter que c'est au praticien que revient l'appréciation de l'état d'incapacité. Dans tous les cas, le patient incapable est associé autant que possible aux décisions qui le concernent.

En vertu des dispositions prévues par la loi relative aux droits du patient, il est hautement recommandé que chaque personne en état de capacité puisse désigner un mandataire de son choix appelé à exercer ses droits du patient à sa place, dans l'hypothèse où elle se trouverait un jour incapable d'exprimer ses choix. La désignation doit se faire au préalable, c'est-à-dire quand la personne est capable d'exprimer sa volonté, dans un document (« mandat ») signé par le patient et par le mandataire. Le document est rempli en 3 exemplaires, un pour le patient, un pour le mandataire et le troisième destiné au prestataire de soins. Il est à conserver dans le dossier médical. La désignation du mandataire peut être récusée via un nouveau document écrit.

4. Pour en savoir plus

- Brochure éditée par la Plate-forme de Concertation en Santé Mentale de la province de Luxembourg : « Droits du patient. Construire ensemble la relation entre patients et soignants ». Brochure accessible sur le site internet de la Plate-forme : <http://www.platformepsylux.be/ou-sadresser/vos-droits-et-la-legislation/loi-relative-aux-droits-du-patient/>
- Brochure éditée par le SPF Santé Publique : <http://www.health.belgium.be/fr/sante>

5. Annexes

- Tableau comparatif entre la personne de confiance et le représentant (mandataire).
- Formulaire de désignation d'une personne de confiance
- Formulaire de désignation d'un mandataire
- Formulaire de récusation du mandataire

2. L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

EN BREF



L'acharnement thérapeutique peut se définir comme la poursuite de soins médicaux au-delà du raisonnable, dans une situation sans espoir d'amélioration.

Il est possible pour chacun de s'opposer à un acharnement thérapeutique et d'exprimer à l'avance ses choix et ses limites personnelles, par **une déclaration de volonté anticipée**. Il s'agit d'un document écrit qui précise le type de soins qui seraient refusés dans l'hypothèse où la personne ne serait plus en mesure d'exprimer son avis.



1. Cadre législatif

La notion d'acharnement thérapeutique peut se définir comme la poursuite de soins médicaux au-delà du raisonnable, dans une situation sans espoir d'amélioration. Les personnes concernées se trouvent généralement en fin de vie, dans un état qui ne leur permet plus d'exprimer leur avis. C'est toutefois une notion dont les limites précises ne sont pas claires car elle comporte une dimension subjective : tout le monde n'a pas la même vision de ce qui constitue un acharnement au-delà du raisonnable.

Il existe un cadre législatif qui régleme le consentement, ou le refus de consentement, aux soins. Il s'agit de l'article 8 de la loi relative aux droits du patient. Toute personne a le droit de consentir librement aux soins, après avoir reçu l'information suffisante pour éclairer son choix (consentement libre et éclairé). Elle a aussi le droit de retirer son consentement ou de le refuser.

Pour les personnes qui se trouvent en état d'incapacité d'exprimer leur choix, il y a deux possibilités :

- soit ce choix est confié à leur représentant (tel que défini par la loi relative aux droits du patient : voir la représentation en cascade p.4) ou à un mandataire préalablement désigné par elles lorsqu'elles étaient encore en état de capacité (voir le formulaire

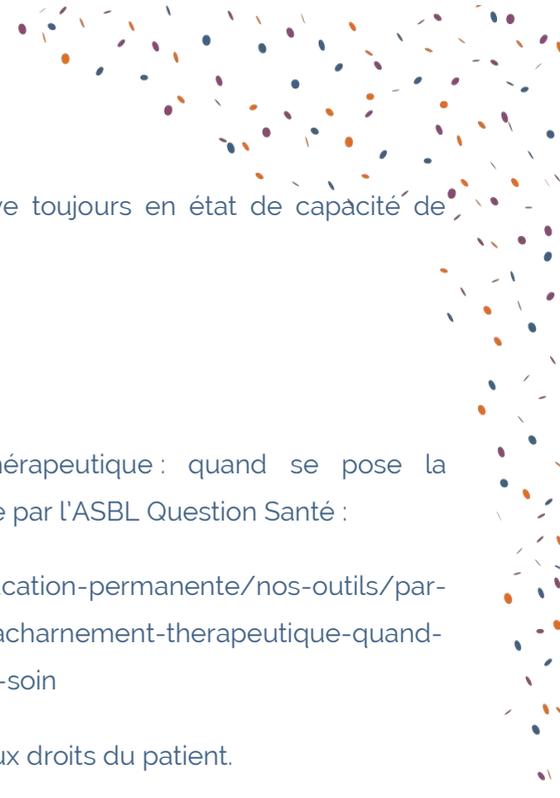
de désignation d'un mandataire prévu par la loi relative aux droits du patient)

- soit elles ont exprimé leur choix en matière de soins et de traitement, en remplissant, lorsqu'elles étaient encore en état de capacité, un formulaire de déclaration anticipée à propos de l'acharnement thérapeutique. Un refus de soins anticipé a la même valeur qu'un refus de soins exprimé au moment même : le praticien doit en tenir compte.

2. Déclaration de volonté anticipée

Pour être valide, il ne suffit pas que la déclaration anticipée mentionne un « refus d'acharnement thérapeutique », en raison de l'imprécision attachée à cette notion. Le formulaire doit clairement énoncer les actes de soins qui seraient refusés dès lors que la personne se trouverait dans un état qui ne lui permettrait plus d'exprimer son choix au moment même. Cette déclaration de refus de certains soins (par exemple : refus d'une chimiothérapie) est à ne pas confondre avec la déclaration anticipée concernant l'euthanasie : refuser des soins ne signifie pas demander la mort. Si la personne souhaite demander l'euthanasie, elle doit alors remplir le formulaire de demande spécifique (voir loi sur l'euthanasie).

Une fois rédigée, une déclaration n'est pas limitée dans le temps. Elle peut toutefois être révoquée à tout moment par la personne elle-



même à condition qu'elle se trouve toujours en état de capacité de s'exprimer.

3. Pour en savoir plus

- Brochure « Acharnement thérapeutique : quand se pose la question du juste soin » éditée par l'ASBL Question Santé :
<http://questionsante.org/education-permanente/nos-outils/par-collection/ethique-et-sante/acharnement-therapeutique-quand-se-pose-la-question-du-juste-soin>
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

4. Annexe

- Modèle de formulaire de déclaration anticipée pour exprimer son refus de soin.

3. L'EUTHANASIE

EN BREF

Pour autant qu'elle réponde aux strictes conditions prévues par la loi, une demande d'euthanasie peut être formulée par toute personne qui, au vu de sa situation irrémédiable, souhaite poser le choix de mourir.

La demande ne peut être exprimée que par une personne consciente, capable de discernement et capable de s'exprimer. Elle doit être faite par écrit sur un document daté et signé.

En prévision d'une éventuelle incapacité à s'exprimer, une **demande anticipée d'euthanasie** peut être rédigée à l'avance, en présence de 2 témoins majeurs. Le formulaire doit être enregistré auprès de l'administration communale. Il a une validité limitée à 5 ans.

1. Cadre législatif

En Belgique, c'est la loi du 28 mai 2002 qui dépénalise et reconnaît l'euthanasie comme un droit pour chaque malade qui souhaite poser le choix de mourir pour autant qu'il se trouve dans les conditions énoncées par la loi. Le texte légal définit l'euthanasie comme *l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* (art.2). L'article 3 précise que le tiers doit être un médecin, tenu de respecter des procédures strictes et évidemment, uniquement à la demande de la personne elle-même.

En 2014, la possibilité de demander l'euthanasie a été élargie aux mineurs d'âge, sous des conditions précises et strictes. Mais seuls les adultes ou les mineurs émancipés peuvent faire une déclaration anticipée.

Une euthanasie ne peut être pratiquée sur une personne inconsciente, incapable d'exprimer sa volonté ou incapable de discernement, sauf si elle a au préalable rédigé une déclaration anticipée qui date de moins de 5 ans.

La loi pour les adultes et les mineurs émancipés

L'euthanasie n'est pas **passible de poursuites pénales** si l'ensemble des conditions prévues par la loi sont remplies :

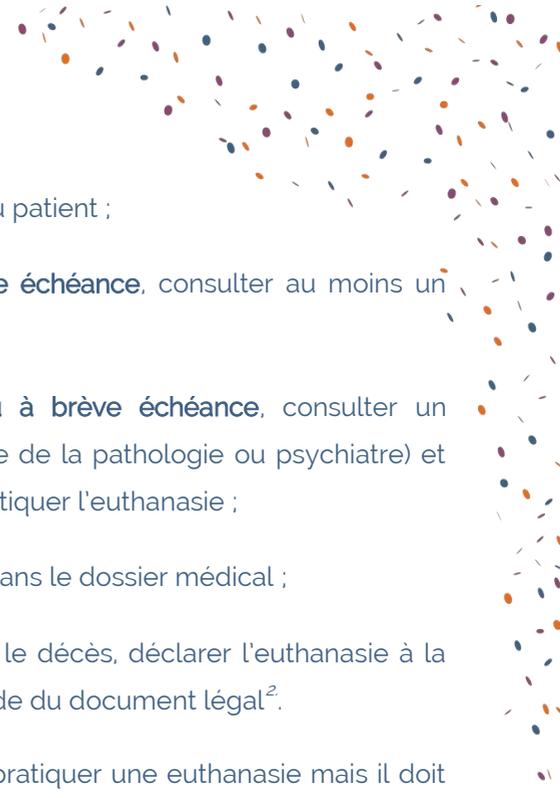
- l'acte doit être pratiqué par un médecin ;
- le patient doit être **adulte et capable***, mineur émancipé ou doté de la **capacité de discernement** ;
- la demande doit être **répétée, volontaire et réfléchie** et sans pression extérieure ;
- l'affection doit être **grave et incurable** ;
- la souffrance physique et/ou psychologique doit être **insupportable, inapaisable et constante**.

*(apte à exprimer sa volonté)

Les procédures à respecter par le médecin

Une série d'obligations sont en outre imposées au médecin :

- informer le patient de son état de santé, des possibilités thérapeutiques ou palliatives ;
- s'entretenir à plusieurs reprises avec le patient ;

- 
- recueillir la demande écrite du patient ;
 - **si le décès est prévu à brève échéance**, consulter au moins un autre médecin indépendant ;
 - **si le décès n'est pas prévu à brève échéance**, consulter un troisième médecin (spécialiste de la pathologie ou psychiatre) et attendre un mois avant de pratiquer l'euthanasie ;
 - consigner tous les éléments dans le dossier médical ;
 - dans les quatre jours suivant le décès, déclarer l'euthanasie à la Commission de contrôle à l'aide du document légal².

Le médecin peut refuser de pratiquer une euthanasie mais il doit alors en informer le patient ou sa personne de confiance en temps utile, afin que la demande puisse être adressée à un autre médecin.

2 Le formulaire à compléter par le médecin à destination de la Commission de contrôle comporte deux volets :

- l'un est anonyme et ne comporte ni le nom du médecin, ni celui du patient, ni ceux des personnes consultées et ne donne que les indications exigées par la loi. C'est ce volet qui est examiné par la Commission.

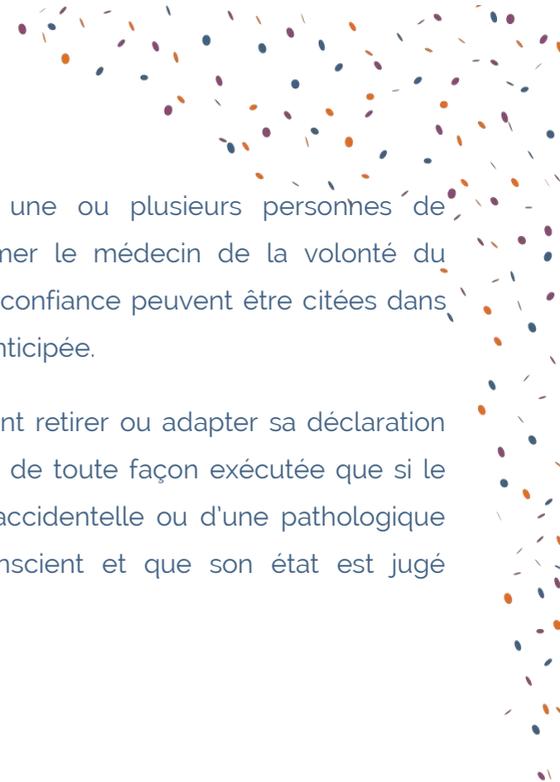
- le second volet contient les noms des intéressés. Il ne peut être ouvert que si la Commission estime que les renseignements complémentaires sont à demander au médecin.

2. Déclaration anticipée

La déclaration anticipée est un document écrit par lequel une personne donne son accord pour qu'un médecin pratique l'euthanasie dans les conditions fixées par la loi dans le cas où cette personne ne pourrait plus exprimer sa volonté car inconsciente de manière irréversible.

Conditions à respecter pour la rédaction de la déclaration anticipée:

- être rédigée selon le modèle de formulaire que prescrit la loi (voir annexe) ;
- être établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité pour le patient de manifester sa volonté. La déclaration doit donc être renouvelée tous les 5 ans par le déclarant lui-même ;
- être établie en présence de deux témoins majeurs dont au moins l'un n'a aucun intérêt matériel au décès ;
- Elle peut (mais ce n'est pas obligatoire), être enregistrée auprès de l'administration communale. La déclaration est alors enregistrée dans la base de données du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Les médecins ont accès à cette base de données. Dans tous les cas la



déclaration sera confiée à une ou plusieurs personnes de confiance qui devront informer le médecin de la volonté du déclarant. Ces personnes de confiance peuvent être citées dans le document de déclaration anticipée.

Le patient peut à tout moment retirer ou adapter sa déclaration anticipée d'euthanasie. Elle ne sera de toute façon exécutée que si le patient est atteint d'une affection accidentelle ou d'une pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient et que son état est jugé irréversible.

3. Pour en savoir plus

- www.admd.be/Legislation.html
- http://www.belgium.be/fr/sante/soins_de_sante/fin_de_vie/euthanasie
- <http://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie>
- SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement : 02/524 97 97

4. Annexe

- Modèle de déclaration anticipée relative à une demande d'euthanasie.



4. LES SOINS PALLIATIFS

EN BREF

Les soins palliatifs désignent l'ensemble des soins et de l'accompagnement apportés à des malades en fin de vie en vue de leur garantir un confort optimal.

Toute personne a la possibilité d'exprimer ses choix quant aux soins qu'elle souhaiterait ou accepterait en fin de vie, en remplissant un formulaire de **déclaration de volonté anticipée**, qui précise quels seraient ses choix si elle n'était plus capable de les exprimer.

1. Cadre législatif

Les soins palliatifs sont régis par la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002. Le texte légal définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et ses proches » (art.2). Ils sont prodigués dès que le patient est identifié « palliatif » jusqu'à la phase finale et jusqu'après le décès pour les proches et aidants proches, afin d'aider au deuil.

2. En pratique

Où sont-ils prodigués ?

Les soins palliatifs peuvent être prodigués à domicile, à l'hôpital ou en maison de repos.

- Soins palliatifs à domicile

Toute personne « palliative » qui souhaite terminer sa vie chez elle peut être assistée de services, choisis par elle, qui travaillent en équipe et qui sont spécialisés en soins palliatifs : médecin traitant, infirmières à domicile, kinésithérapeutes, gardes malades, aides familiales.

Un(e) coordinateur(trice) définit les besoins du patient, évalue les ressources de l'entourage, organise et met en place les différents services, organise des réunions avec les différents acteurs et, si nécessaire, adapte la prise en charge.

- Aides financières (Mutuelles)

Le patient reconnu « palliatif » a droit, outre les remboursements médicaux, infirmiers et de kiné, à une intervention supplémentaire appelée « forfait palliatif », limitée dans le temps.

- Soins palliatifs à l'hôpital

- Unités résidentielles de soins palliatifs

Elles se situent généralement au sein d'un hôpital, disposent d'un nombre limité de lits (de 6 à 12). Elles essayent d'être le plus accueillantes possible. Les familles y ont accès 24h/24h. Elles y disposent d'une salle de séjour, d'une cuisine afin d'essayer de créer une ambiance proche de la maison.

Les patients sont entourés par des médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistants sociaux, spécialisés en soins palliatifs.

Ces unités sont généralement réservées aux patients dont la prise en charge à domicile ou dans un autre service à l'hôpital n'est plus possible.

➤ Equipes mobiles

Le malade reste dans le service au sein duquel il est soigné. C'est une équipe de seconde ligne, composée d'un médecin, d'infirmiers, d'un psychologue, qui se déplace et épaulé l'équipe de première ligne.

- Soins palliatifs en maison de repos

Certaines Maisons de Repos (MR) ou Maisons de Repos et de Soins (MRS) disposent d'un personnel sensibilisé aux soins palliatifs mais elles peuvent aussi faire appel aux équipes de soutien qui interviennent à domicile, la MR/MRS étant le domicile du patient.

Le patient reconnu palliatif a droit au remboursement total des honoraires du médecin généraliste.

Aides pour les proches

- Congé pour soins palliatifs

Ce congé permet à une personne, membre de la famille ou non, (mais alors elle doit résider au domicile du patient), de suspendre ou de réduire son activité professionnelle pendant un mois³. L'indemnisation se fait par l'Onem.

Ce congé est un droit qui ne peut être refusé par l'employeur. Il nécessite une attestation du médecin traitant de la personne malade.

- Congé pour assistance médicale

Ce congé permet à une personne, membre de la famille jusqu'au 2eme degré, d'interrompre sa carrière, d'une manière complète ou partielle, de 1 à 3 mois maximum, pour aider un proche dans le cas d'une maladie ou intervention médicale jugée grave par le médecin. Celui-ci doit remplir une attestation justificative.

3 La loi du 5 mars 2017 concernant le travail faisable et maniable fixe la durée maximale du congé pour le proche d'une personne en soins palliatifs à 3 mois (1 mois à prolonger deux fois d'un mois).

3. Déclaration anticipée de soins de fin de vie

Toute personne a la possibilité, avant de parvenir à un stade terminal, d'exprimer préalablement ses choix en matière de soins pour accompagner sa fin de vie, au moyen d'une déclaration anticipée. Divers modèles de formulaires existent (voir exemple en annexe). L'important est de préciser les soins que l'on est prêt à accepter et ceux que l'on refuserait.

4. Pour en savoir plus

À propos des soins palliatifs

- www.soinspalliatifs.be
- Plate-forme de concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg, rue Victor Libert, 45, 6900 Marche-en-Famenne, tél 084 43 30 09
- Brochure de la Mutualité Socialiste, « Les soins palliatifs : oser en parler »
- Au Fil des jours, association laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile en province de Luxembourg, 061 28 04 66, afdj.lux@mut.soc.be

- 
- Accompagner, équipe d'accompagnement et de soutien de la plate-forme de la Province de Luxembourg, route d'Houffalize, 1, 6600 Bastogne.
 - Centre hospitalier de l'Ardenne (Vivalia), unité Aubépine, avenue d'Houffalize, 35, 6800 Libramont-Chevigny, tél. 061 23 81 11
 - Clinique Edmond Jacques (Vivalia), 48, rue d'Harnoncourt, 6762 Saint-Mard, unité Eole, tél. 063 58 81 11

À propos des aides possibles

- www.onem.be
- <http://www.emploi.belgique.be/defaultTab.aspx?id=548>
- Les aides financières en soins palliatifs, édité par la Fédération Wallonne des Soins palliatifs

5. Annexe

- Modèle de déclaration anticipée de soins de fin de vie

5. LES DONNS D'ORGANE

EN BREF



Il faut distinguer le don d'organe par un donneur vivant et le prélèvement d'organe chez un donneur décédé.

Dans le cas d'un donneur vivant, le consentement du donneur est indispensable, le prélèvement d'organe étant interdit chez une personne incapable de s'exprimer.

Dans le cas d'un don après décès, il est possible d'exprimer explicitement soit son accord, soit son opposition, en remplissant le **formulaire adéquat auprès de l'administration communale**. Si aucun formulaire n'a été déposé, le consentement est présumé.



1. Cadre législatif

En Belgique, les dons d'organe sont régis par la loi du 3 juillet 2012 modifiant les lois du 13 juin 1986 et du 19 décembre 2008.

Il faut distinguer le don d'organe par un donneur vivant et le don d'un organe prélevé sur un donneur décédé. Dans les deux cas, les dons sont l'expression d'une volonté ; ils ne sont pas rémunérés (art.14).

- Dans le cas d'un **donneur vivant**, le consentement du donneur est absolument indispensable, la loi n'autorise pas le prélèvement d'organe chez une personne incapable d'exprimer sa volonté (art.16). Il faut aussi une concertation pluridisciplinaire, ainsi que l'accord du médecin, qui peut refuser le donneur s'il estime que le prélèvement fait encourir un risque inacceptable pour sa santé. Dans des conditions exceptionnelles, le prélèvement peut être envisagé chez un donneur mineur, suffisamment capable de comprendre les enjeux, avec le consentement de ses parents ou de son tuteur. Le prélèvement et la transplantation ne peuvent avoir lieu que dans un service médical spécialisé agréé.
- En ce qui concerne le prélèvement d'organe sur **donneur décédé**, il se fonde sur un principe de solidarité présumée, ce qui signifie que toute personne n'ayant pas manifesté son opposition expresse, est présumée consentante à un prélèvement de ses organes après son décès. Cependant, lorsque survient un décès

pour lequel les conditions d'une possible transplantation sont présentes, les équipes médicales prennent toujours l'avis de la famille au premier degré et tiennent compte des oppositions : si une famille refuse le prélèvement, celui-ci ne sera pas effectué, même si la personne décédée était elle-même présumée d'accord. Toute personne résidant en Belgique depuis plus de 6 mois même de nationalité étrangère est concernée.

2. Déclaration anticipée en matière de don d'organe

Le prélèvement d'organe n'étant pas autorisé chez une personne en incapacité d'exprimer sa volonté, il ne sert à rien de remplir une déclaration anticipée pour **donner un organe de son vivant**. Le donneur vivant exprime son consentement au moment du don.

Par contre, il est recommandé d'exprimer son **avis anticipé par rapport à un don éventuel après son décès**. Le seul document reconnu est le formulaire à remplir auprès de l'administration communale (service population) où il faut se rendre personnellement en possession de sa carte d'identité. Le formulaire servira :

- soit pour exprimer son **accord** explicite à un prélèvement post-mortem : dans ce cas, il ne sera pas tenu compte de l'éventuel refus de la famille de permettre le prélèvement ;

- soit pour exprimer son **opposition** explicite à un prélèvement post-mortem.

Les formulaires sont transmis par l'administration communale au Service Public Fédéral de la Santé Publique dans un registre national qui est automatiquement consulté dans toute situation où une transplantation est envisagée.

En l'absence de ce document, il faut savoir que le consentement est présumé par la loi pour tout candidat donneur décédé ; en conséquence les personnes qui désirent s'opposer à un don d'organe après leur décès doivent se manifester auprès de leur administration communale pour y remplir un formulaire exprimant leur opposition.

3. Pour en savoir plus

- Site internet du SPF Santé Publique rubrique « Dons d'organe » :

<http://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes>

4. Annexe

- Modèle de formulaire « Beldonor » pour manifester sa volonté à propos du prélèvement d'organe ou de tissu après son décès : voir le site du SPF Santé Publique :

http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/formulairebeldonor.pdf

6. LA LOI SUR LE STATUT DE PROTECTION CONFORME À LA DIGNITÉ HUMAINE

EN BREF

« Selon la situation, la protection peut porter sur les biens et /ou sur la personne elle-même.

Dans tous les cas, la capacité est la règle et l'incapacité l'exception : la protection ne porte que sur les actes explicitement spécifiés.

La loi organise deux régimes de protection : un régime de protection extra-judiciaire et un régime de protection judiciaire. Dans les deux cas, une déclaration anticipée peut être réalisée devant notaire ou au greffe de la justice de paix. »



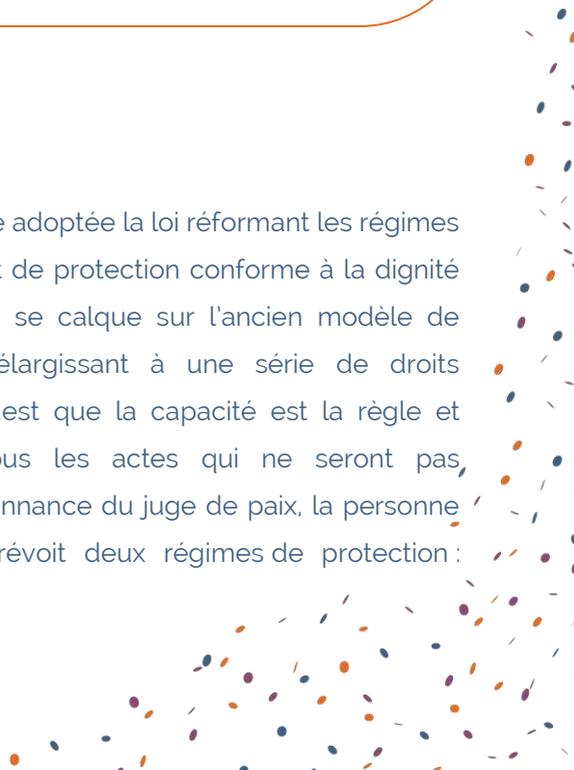
En cas de protection extrajudiciaire, la **désignation anticipée** sert à désigner un mandataire chargé de la gestion de tous les biens ou de certains actes patrimoniaux.

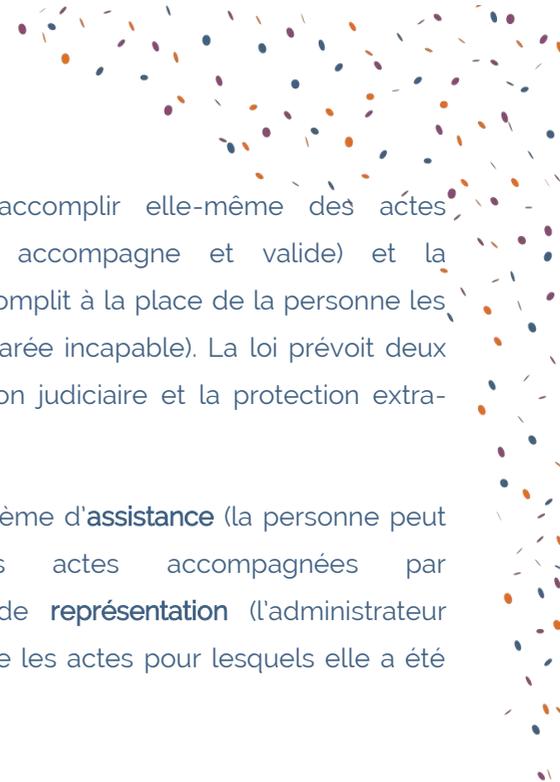
Dans le régime de protection judiciaire, la **déclaration de préférence** consiste à choisir anticipativement la personne que l'on souhaiterait que le juge de paix désigne comme administrateur de biens et /ou de la personne en cas d'incapacité.



1. Cadre législatif

C'est le 17 mars 2013 qu'a été adoptée la loi réformant les régimes d'incapacité et instaurant un statut de protection conforme à la dignité humaine. Ce statut de protection se calque sur l'ancien modèle de l'administration des biens en l'élargissant à une série de droits personnels. Le principe de base est que la capacité est la règle et l'incapacité l'exception : pour tous les actes qui ne seront pas explicitement spécifiés dans l'ordonnance du juge de paix, la personne est supposée capable. La loi prévoit deux régimes de protection :





l'assistance (la personne peut accomplir elle-même des actes déterminés que l'administrateur accompagne et valide) et la représentation (l'administrateur accomplit à la place de la personne les actes pour lesquels elle a été déclarée incapable). La loi prévoit deux régimes de protection : la protection judiciaire et la protection extrajudiciaire.

Elle a en outre prévu un système d'**assistance** (la personne peut accomplir elle-même certains actes accompagnés par l'administrateur) et un système de **représentation** (l'administrateur accomplit à la place de la personne les actes pour lesquels elle a été déclarée incapable).

A. La protection extrajudiciaire.

La protection extrajudiciaire consiste à rédiger un mandat de protection qui ne concerne que la gestion patrimoniale (= la gestion des biens). Ce mandat peut prendre effet soit directement soit ultérieurement lorsque le mandant deviendra incapable sur base d'une décision judiciaire.

Pour le rédiger, il est conseillé de se rendre chez un notaire. Le mandant peut y insérer des principes de gestion qu'il souhaiterait voir respecter le jour où il deviendrait incapable. Le mandat peut soit être général et donc viser l'ensemble des actes de gestion du patrimoine du

mandant, soit spécial et donc ne viser que certains actes déterminés (exemple : la vente d'un immeuble).

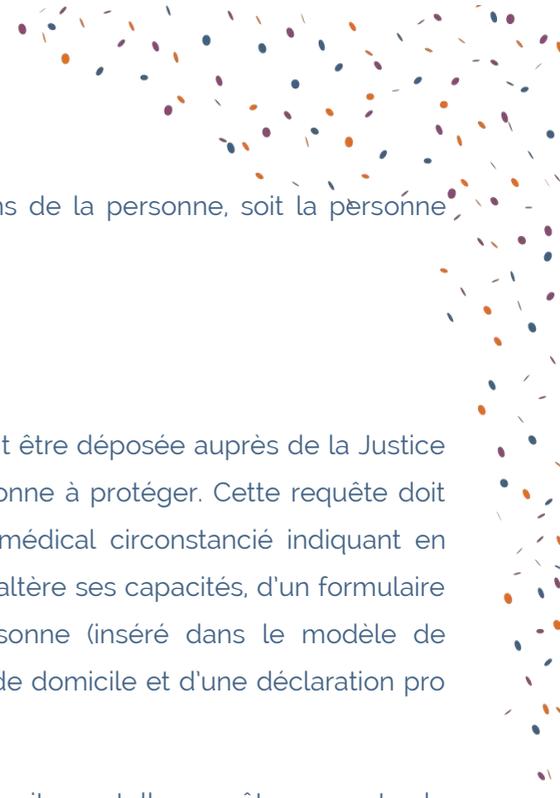
Le mandat est signé tant par le mandant que par le mandataire. Son enregistrement au Registre central des mandats tenu par la Fédération Royale du Notariat Belge se fait soit par le notaire soit par le mandant qui dépose une copie certifiée conforme à la Justice de paix de son domicile.

De plus, il peut être modifié ou révoqué à tout moment et ce, tant que le mandant reste capable.

Lorsqu'une personne devient incapable, le juge de paix vérifie si un tel mandat existe. Si c'est le cas, le juge peut décider de mettre en place cette mesure de protection. Cependant, s'il considère que ce n'est pas suffisant ou non conforme aux intérêts de la personne à protéger, le juge peut décider soit de combiner la protection extrajudiciaire avec la protection judiciaire, soit de mettre en place une protection judiciaire.

B. La protection judiciaire.

Lorsqu'une personne est dans l'incapacité de gérer ses intérêts patrimoniaux et/ou non patrimoniaux comme il se doit, que la protection de ses intérêts le nécessite et qu'il n'y a pas de mesure de protection ou que la mesure de protection extrajudiciaire ne suffit pas, le juge de paix peut décider de mettre en place une protection



judiciaire. Celle-ci vise soit les biens de la personne, soit la personne elle-même, soit ces deux aspects.

- Procédure

Pour ce faire, une requête doit être déposée auprès de la Justice de Paix de la résidence de la personne à protéger. Cette requête doit être accompagnée d'un certificat médical circonstancié indiquant en quoi l'état de santé de la personne altère ses capacités, d'un formulaire mentionnant le réseau de la personne (inséré dans le modèle de requête en annexe), d'un certificat de domicile et d'une déclaration pro fisco.

Concrètement, le juge qui reçoit une telle requête rencontre la personne à protéger ainsi que toute personne qu'il juge nécessaire et ce, afin de les entendre. Si la personne à protéger n'est pas d'accord avec le certificat médical et se considère toujours capable, elle peut solliciter un certificat médical d'un autre médecin. Dans ce cas, le juge qui dispose de deux avis médicaux opposés désignera un médecin expert.

Lors de l'audience, la personne à protéger peut demander soit d'elle-même soit sur proposition du juge de paix, qu'une personne de confiance soit désignée. Le juge peut également en faire la proposition. Cette demande peut également avoir lieu en cours de protection par simple lettre adressée au juge.

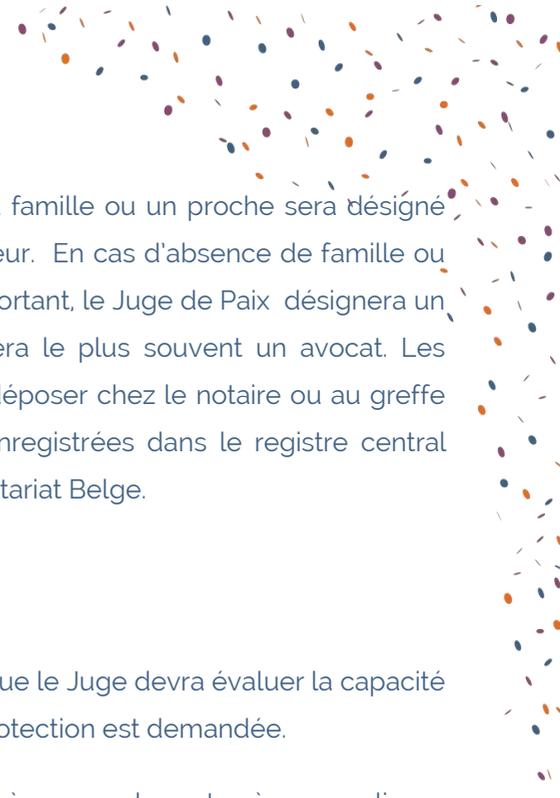
- Assistance ou représentation

Le juge de paix, lorsque la personne à protéger n'est plus capable, peut décider de désigner un administrateur chargé soit d'assister soit de représenter la personne. La protection concernera soit les biens soit la personne soit les deux. Dans ce cas, le juge indique dans son ordonnance les actes pour lesquels la personne est considérée comme incapable en mentionnant s'ils nécessitent une assistance (la personne protégée pouvant accomplir elle-même, mais pas de façon autonome, un acte déterminé) ou une représentation (la personne protégée ne pouvant accomplir ni de façon autonome, ni elle-même, un acte déterminé). La personne est réputée capable pour tous les actes qui ne figurent pas dans l'ordonnance.

Si la personne à protéger n'est pas d'accord avec ce jugement, elle dispose toujours de la possibilité de faire appel devant le Tribunal de Première Instance.

- Déclaration de préférence

Préalablement à cette incapacité et de manière anticipée, toute personne peut déposer auprès d'un notaire ou au greffe de la Justice de Paix une déclaration de préférence en indiquant qui elle souhaiterait voir nommer comme administrateur en cas d'incapacité.



En général, un membre de la famille ou un proche sera désigné par préférence comme administrateur. En cas d'absence de famille ou de proches ou en cas de conflit important, le Juge de Paix désignera un administrateur professionnel qui sera le plus souvent un avocat. Les déclarations de préférence sont à déposer chez le notaire ou au greffe de la Justice de Paix. Elles sont enregistrées dans le registre central tenu par la Fédération Royale du Notariat Belge.

- Actes soumis à la protection

Il est important de souligner que le Juge devra évaluer la capacité de la personne pour laquelle une protection est demandée.

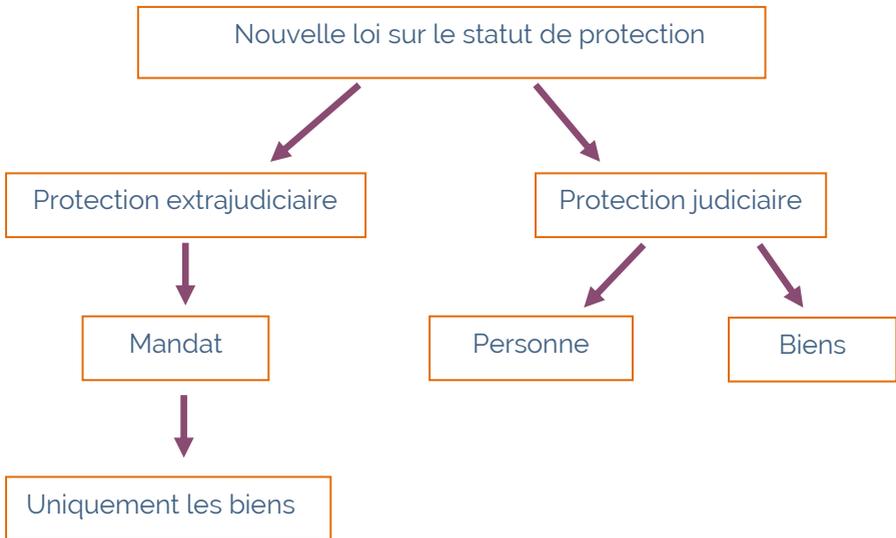
La loi a prévu des différences à propos des actes à accomplir par l'administrateur.

Tout d'abord, il existe des actes que l'on pourrait qualifier de « normaux ». Pour ceux-là, l'administrateur, désigné pour représenter la personne, les accomplira au nom et pour le compte de la personne protégée.

Ensuite, il existe des actes pour lesquels le législateur a souhaité mettre en place des « garde-fous ». Pour les accomplir, l'administrateur devra préalablement obtenir l'autorisation du juge de paix. Il s'agit notamment de l'exercice des droits du patient (sauf urgence) et du changement du lieu de vie.

Enfin, il existe des actes tellement personnels que pour les accomplir, c'est la personne protégée elle-même qui devra demander l'autorisation du juge de paix pour les poser elle-même. En effet, on imagine mal un administrateur consentir au mariage devant l'officier d'état civil à la place de la personne protégée ou encore faire une demande d'euthanasie.

Schématiquement la loi peut se résumer comme suit :



Biens		Personne		
Assistance	Représentation	Assistance	Représentation	
X				Assistance aux biens
		X		Assistance à la personne
X		X		Assistance à la personne et aux biens
	X	X		Assistance à la personne et représentation pour les biens
			X	Représentation pour la personne
	X			Représentation pour les biens
	X		X	Représentation pour la personne et les biens
X			X	Représentation pour la personne et une assistance pour les biens

2. Déclaration anticipée

Cette loi prévoit **deux types de déclarations anticipées**. Il s'agit d'une part de la protection extrajudiciaire et d'autre part, de la déclaration de préférence. L'une comme l'autre doivent être réalisées devant le notaire ou au greffe de la Justice de Paix, et ont pour objectif d'anticiper une incapacité future.

La **protection extrajudiciaire** consiste en la désignation anticipée d'un mandataire en ce qui concerne la gestion des biens ou de certains actes patrimoniaux, ce mandat pouvant prendre effet soit directement soit lorsque le mandant devient incapable. Il peut contenir un certain nombre de principes de gestion que le mandataire devra respecter.

La **déclaration de préférence** consiste à désigner anticipativement la personne que l'on souhaiterait que le juge de paix désigne comme administrateur des biens et/ ou de la personne en cas d'incapacité.

Ces deux déclarations peuvent être révoquées et ou modifiées à tout moment et ce, tant que la personne est capable de le faire. Elles doivent être déposées chez le Notaire ou au greffe de la Justice de Paix. Elles seront enregistrées dans le registre tenu par la Fédération Royale du Notariat Belge.

3. Pour en savoir plus

- Brochure éditée par l'ASBL Similes : « Protéger la personne et son patrimoine »
- Sites internet :

<http://www.legalworld.be/legalworld/nouveau-statut-de-protection-pour-les-personnes-incapables.html?LangType=2060>

<http://www.psytoyens.be/ressources/loi-administration-des-biens-et-de-la-personne/>

http://justice.belgium.be/fr/nouvelles/communiqués_de_presse/news_pers_2014-09_01

4. Formulaires

- Requête : ce document peut être obtenu auprès du greffe de la Justice de Paix
- Certificat médical circonstancié : ce document est rédigé par un médecin
- Désignation du mandataire pour la gestion patrimoniale extra-judiciaire : mandat à remplir chez un notaire
- Déclaration de préférence pour désigner un administrateur : à remplir chez un notaire

5. Annexe

- Modèle de rapport annuel de l'administrateur (à déposer au juge de paix et à la personne protégée sauf si le juge en décide autrement).

7. LES DERNIÈRES VOLONTÉS EN MATIÈRE DE SÉPULTURE ET D'OBSÈQUES

EN BREF

« Toute personne a le droit d'exprimer ses volontés à propos de ses funérailles et de sa sépulture.

Le document écrit mentionnant les dernières volontés doit être remis, dûment daté et signé auprès de l'Administration communale.

»

Toute personne a la possibilité d'informer, de son vivant, l'Officier de l'Etat civil de la commune dans laquelle elle est inscrite aux registres de la population, des étrangers ou au registre d'attente, de ses dernières volontés quant au mode de sépulture, à la destination de ses cendres en cas de crémation, au rite confessionnel ou non confessionnel et à l'existence d'un contrat d'obsèques. Cette déclaration se fait par un écrit, daté, signé et remis contre récépissé à l'administration communale, qui en fera mention au Registre national des personnes physiques.

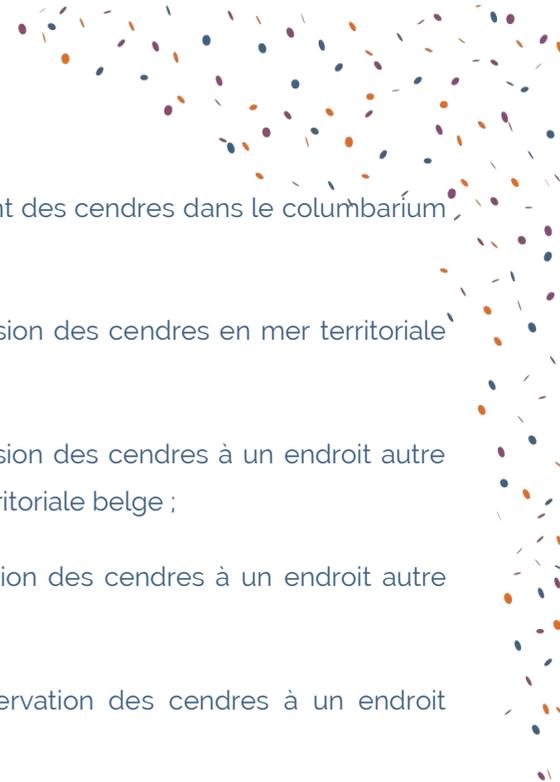
Personne ne peut s'opposer à la volonté exprimée dans cette déclaration enregistrée.

Tout renseignement et modèle de cette déclaration peuvent être obtenus au Service de la Population.

La déclaration peut concerner plusieurs aspects :

Modes de sépultures

- inhumation des restes mortels ;
- crémation suivie de l'inhumation des cendres dans l'enceinte du cimetière ;
- crémation suivie de la dispersion des cendres sur la parcelle du cimetière destinée à cette fin ;

- 
- crémation suivie du placement des cendres dans le columbarium du cimetière ;
 - crémation suivie de la dispersion des cendres en mer territoriale belge ;
 - crémation suivie de la dispersion des cendres à un endroit autre que le cimetière ou la mer territoriale belge ;
 - crémation suivie de l'inhumation des cendres à un endroit autre que le cimetière ;
 - crémation suivie de la conservation des cendres à un endroit autre que le cimetière.

Si l'inhumation ou la dispersion des cendres a lieu dans un endroit autre que le cimetière et qui n'est pas la propriété de la personne décédée, une autorisation écrite préalable du propriétaire du terrain est indispensable. Cet endroit ne peut, en aucun cas, être un lieu public.

Les informations suivantes peuvent être mentionnées dans la déclaration écrite, mais ne figureront pas au Registre national :

- le cimetière dans lequel aura lieu l'inhumation de la dépouille ou des cendres, la dispersion ou la mise en columbarium des cendres ;
- le lieu de dispersion ou d'inhumation des cendres ;

- l'identité du propriétaire du terrain ;
- l'identité de la personne qui conservera les cendres.

Rites funéraires

- cérémonie funéraire selon le culte catholique ;
- cérémonie funéraire selon le culte protestant ;
- cérémonie funéraire selon le culte anglican ;
- cérémonie funéraire selon le culte orthodoxe ;
- cérémonie funéraire selon le culte israélite ;
- cérémonie funéraire selon le culte islamique ;
- cérémonie funéraire selon la conviction laïque ;
- cérémonie funéraire selon la conviction philosophique neutre.

La déclaration permet de mentionner également l'existence d'un contrat d'obsèques et d'indiquer le numéro du contrat, sa date de souscription et l'identité de la société avec laquelle le contrat a été conclu (compagnie d'assurance - entreprise de pompes funèbres).

Cette déclaration peut être modifiée ou retirée, à tout moment.

8. LE DON DU CORPS À LA SCIENCE

EN BREF

Le don du corps à la science consiste à faire don de son corps après décès à une institution universitaire à des fins scientifiques ou didactiques.

La **volonté de don du corps** doit être consignée dans un document écrit, daté et signé. Il doit être transmis à l'Université choisie.

Il n'existe pas de cadre législatif spécifique, chaque université règlemente sa procédure (voir annexes).

Les travaux scientifiques qui sont effectués sur le corps concernent soit le progrès immédiat des techniques médicales ou des connaissances scientifiques dans l'un ou l'autre domaine de la recherche, soit l'enseignement de l'anatomie et des techniques de soins

aux étudiants en médecine ou aux médecins qui actualisent leurs connaissances et les gestes techniques de leur spécialité.

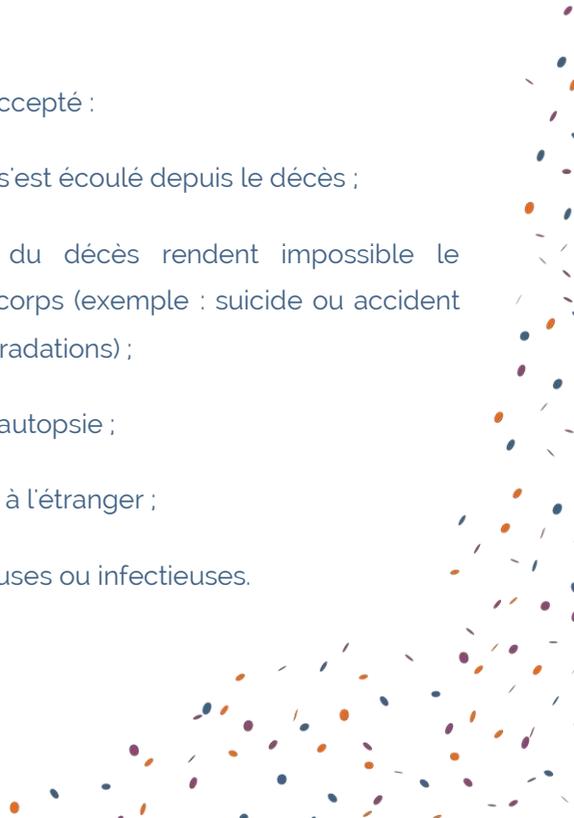
Toute personne qui souhaite léguer son corps à la science, doit exprimer clairement cette volonté dans un document écrit de sa main, daté et signé, adressé à l'université de son choix. Elle fait également part de ses volontés concernant ses funérailles ultérieures.

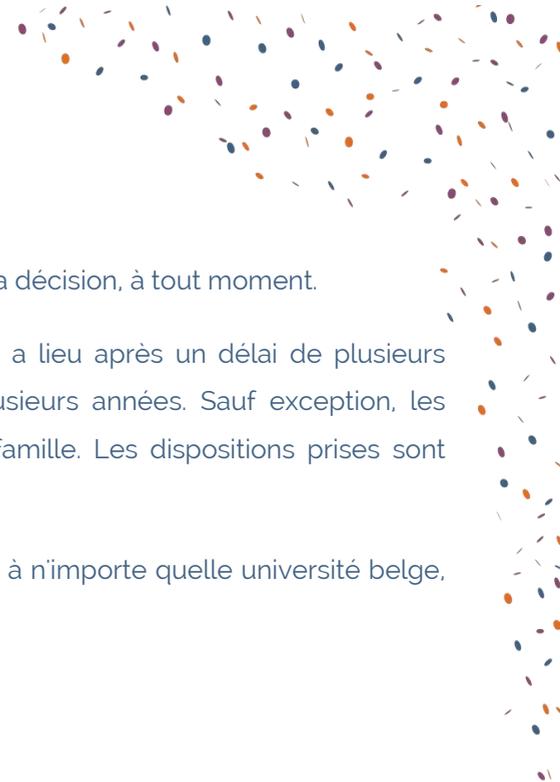
L'université envoie au donateur un accusé de réception et une carte à joindre à sa carte d'identité.

Au décès, l'administration communale est avertie de la volonté du défunt de léguer son corps à la science. L'Université est prévenue dans les plus brefs délais. Le transfert du corps doit avoir lieu au plus tard 48 heures après le décès.

Parfois, le don ne peut être accepté :

- lorsqu'un délai de 52 heures s'est écoulé depuis le décès ;
- lorsque les circonstances du décès rendent impossible le traitement conservateur du corps (exemple : suicide ou accident entraînant d'importantes dégradations) ;
- si le corps a fait l'objet d'une autopsie ;
- lorsque le décès est survenu à l'étranger ;
- en cas de maladies contagieuses ou infectieuses.





Le don de corps est gratuit.

Il est possible de revenir sur sa décision, à tout moment.

L'inhumation ou la crémation a lieu après un délai de plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années. Sauf exception, les frais inhérents en incombent à la famille. Les dispositions prises sont toujours respectées.

Le don de corps peut se faire à n'importe quelle université belge, notamment:

Université Libre de Bruxelles

Faculté de Médecine (CP 619)

Laboratoire d'Anatomie, Biomécanique et Organogénèse

Route de Lennik 808 - 1070 Bruxelles

02 555 63 66 - 02 555 63 76

Don.de.Corps@ulb.ac.be

<http://www.erasme.ulb.ac.be/page.asp?id=18612&langue=FR>

Université de Liège

Anatomie Humaine – Don de corps

CHU de Liège

Tour 3 (Pathologie), niveau -1 - 4000 Liège (Belgique)

04 366 51 52 – 04 366 51 53

eb.ca.glu@eniamuh.eimotana

<http://labos.ulg.ac.be/dondecorps/don-de-corps/>

Université Catholique de Louvain

Pôle de Morphologie – MORF

Avenue Mounier 52, bte B1.52.04 - 1200 Bruxelles

02 764 52 51 – 02 754 52 40

michelle.cougnon@uclouvain.be

<https://www.uclouvain.be/235842.html>



Université de Namur

Laboratoire d'anatomie

Rue de Bruxelles, 61 - 5000 NAMUR

081 72 43 02

dondecorps@unamur.be

<https://www.unamur.be/medecine/medecine/anatomie>



N'hésitez pas à demander le fascicule, édité en supplément à cette brochure, qui rassemble les différents modèles de formulaires se rapportant aux thèmes traités.

