



Belgique - België

P.P.

1050 Bruxelles 5

1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5

2002, ANNÉE HISTORIQUE

**CE BULLETIN EST DÉDIÉ
À TOUS CEUX QUI ONT LUTTÉ
POUR QUE CHACUN AIT LE DROIT
DE CHOISIR SA MORT**

DANS CE NUMÉRO

UN HOMMAGE À MARIO VERSTRAETE

LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

LE NOUVEAU TESTAMENT DE VIE



L'A.D.M.D. Belgique est membre de la World Federation of the Right-to-Die Societies
et de sa division européenne.

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.)

Secrétariat : rue du Président, 55 - B - 1050 **Bruxelles** - Belgique
Tél. : (32) (0)2/ 502 04 85 – Fax : (32) (0)2/ 502 61 50
E-mail : info@admd.be – <http://www.admd.be>

Cotisation annuelle* : isolé(e) : 18.59 € – couple : 24.79 € – étudiants : 7.44 €
(respectivement 24.79 € et 32.23 € pour les membres résidant à l'étranger)

Compte bancaire : n° 210-0391.178-29

(Attention : depuis le 1^{er} janvier 2002, les dons doivent atteindre **30 € minimum** pour pouvoir bénéficier d'une attestation fiscale)

Contact pour la région de Namur : Mme Nelly Bériaux
Rue de Warichet, 22 (Meux) – 5081 La Bruyère – Tél/fax : 081/56.98.21

Contact pour la région de Liège : Mme Madeleine Dupont
rue Belvaux, 190 – 4030 Grivegnée – Tél. 04/344.12.29

Contact pour Spa et environs : Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay
Joly-Bois, Balmoral 29/14 – 4900 Spa – Tél/fax : 087/77.21.29

Contact pour la province de Luxembourg : Mme Viviane Godfroid
Fond des Naux, 6 - 6821 Lacuisine-Florenville
Tél. 061/32.05.57- Fax : 061/32.04.51

Contact pour la région de Mons-Borinage : Mme Blanche Légat
Rue des Dames, 72 – 7080 Frameries – Tél. 065/67.25.65

Contact pour le Brabant wallon ouest
Maison de la Laïcité de Tubize et environs
Rue St Jean, 1 (accès par la rue J. Wautrequin) – 1480 Clabecq
Tél. 02/355.22.83 – Fax : 02/355.56.59 (prendre rendez-vous au préalable)

Contact pour Mouscron et la région
Roger Douterluingne, président de la Maison de la Laïcité
rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron - Tél. 056/33 33 57

(* Le paiement de la cotisation donne droit à l'envoi du bulletin trimestriel de l'ADMD)

Association sœur d'expression néerlandaise : **Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)**

Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et Fax : 32 (0)3/272.51.63
E-mail : info@rws.be – <http://www.euthanasie.be>

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine, Prix Nobel

Jacques Bredael

Paul Danblon

Édouard Delruelle

Pierre de Loch

Roland Gillet

Philippe Grollet

Hervé Hasquin

Arthur Haulot

Claude Javeau

Édouard Klein

Roger Lallemand

Pierre Mertens

Philippe Monfils

Anne Morelli

François Perin

Georges Primo

François Rigaux

Roger Somville

Lise Thiry

Georges Van Hout

Jean Van Ryn (†)

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président d'honneur

Jacqueline Herremans, Présidente

Darius Razavi, Vice-Président

Janine Wytzman, Secrétaire générale

Membres

Anne-Marie Bardiaux

Jean-Jacques Body

Dominique Bron

Alain P. Couturier

Paul Danblon

Michèle del Carril

Marc Englert

Jean-Pierre Jaeken

Louis Jeanmart

Édouard Klein

Philippe Maassen

Wolrad Mattheiem

Monique Moreau

A.M. Staelens

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION
VOUS SOUHAITE
UNE HEUREUSE ANNÉE 2003

SOMMAIRE :

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

HOMMAGE À MARIO VERSTRAETE

LE NOUVEAU TESTAMENT DE VIE

LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

LE CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION MONDIALE

LE CONSEIL DE L'EUROPE ET L'EUTHANASIE : UNE OUVERTURE ?

EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ : UN DÉBAT EN SUISSE

LIÈGE : UNE INITIATIVE À IMITER

LU DANS LA PRESSE ET VU À LA TV

ANNEXE

TEXTE INTÉGRAL DE LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

Ce bulletin contient une page destinée au renouvellement de la cotisation.

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



30 septembre 2002, chez lui, Mario Verstraete termine « en beauté » selon son expression son parcours. Une vie riche d'engagements dans la société, au sein de sa famille, pleine de sens se ponctue par cet acte de liberté.

La loi de dépenalisation de l'euthanasie est entrée en vigueur depuis une semaine. La commission de contrôle est installée depuis le 24 septembre. A la tête de cette commission, en qualité de co-président francophone, Roger Lallemand qui a été, rappelons-le, un des précurseurs du débat parlementaire et une conscience pour les députés et sénateurs qui ont poursuivi la réflexion.

Le médecin qui a posé l'acte de profonde humanité pour Mario ainsi que ses proches n'ont pas vécu l'angoisse de la dénonciation, des poursuites judiciaires. Certes, il y eut bien quelques personnes pour insinuer que l'euthanasie n'aurait pas été pratiquée en conformité avec la loi du 28 mai 2002, qu'il eût fallu que Mario attende encore un mois à partir de l'entrée en vigueur de la loi ... Ces rumeurs furent relayées à l'étranger puisque Mme Gatterer lors de l'audition du Conseil de l'Europe consacrée à l'euthanasie le 25 octobre 2002 à Paris se fit l'écho de ces critiques... J'ai eu l'occasion de préciser poliment mais fermement qu'elle devait être très mal informée.

Le 7 décembre, le Figaro publie un avis de décès : celui de Mireille Jospin, la mère de Lionel Jospin qui âgée de 92 ans, a choisi l'auto-délivrance. Je garderai dans ma mémoire l'image et la voix de cette femme de convictions qui a encore eu la force de témoigner lors du colloque organisé par l'ADMD-France en janvier de cette année. S'appuyant sur son bâton de montagnarde, elle forçait notre admiration par ses paroles simples et fortes et rappelait qu'un de ses premiers combats comme sage-femme fut l'accouchement sans douleur. Si le monde politique français pouvait témoigner d'une once du courage et de la détermination d'une femme telle que Mireille Jospin, les Pays-Bas et la Belgique ne resteraient pas longtemps une exception.

Bruxelles, le 13 décembre 2002

Jacqueline Herremans

ADIEU



Copyright photo Stephan Vanfleteren

Le 5 avril 2000, Mario Verstraete s'exprimait devant les commissions de la Justice et des Affaires sociales du Sénat. Seul patient à être entendu directement. En amoureux de la vie, il disait : « *Je veux que ma vie soit belle jusqu'à la fin. J'espère tenir bon certainement quelques années encore. Mais si la douleur ne cesse d'augmenter et surtout si la qualité de vie telle que je la conçois venait à se dégrader outre mesure, alors je veux mourir dans la dignité. J'espère que vous m'offrirez la possibilité de le faire en beauté et de manière légale.* »

Mario, atteint de la sclérose en plaques depuis 1993, souffrait d'incontinence, se déplaçait très difficilement.

La maladie a rogné peu à peu les ailes de cet homme libre. En 2002, il dut renoncer à son travail. La cécité le gagnait. Il était devenu totalement dépendant des autres. La vie avait perdu tout son sens pour lui. Il décida de la quitter...

Jacqueline Herremans

Nous reproduisons ci-après les paroles d'adieu prononcées lors des funérailles de Mario Verstraete le 5 octobre 2002.

Ami Mario,

Un adieu médiatisé présente des avantages et des désavantages. Tu souhaitais cet adieu ; tu le mérites. Pour le combat que tu as mené pendant des années pour la bonne cause de la mort douce.

Tu étais administrateur de l'association « Recht op Waardig Sterven » depuis le 3 avril 1998 jusqu'au 30 septembre 2002. Et quand tu n'as plus pu être présent physiquement, nous pouvions encore compter sur tes contributions téléphoniques.

Tu es resté actif, Mario, jusqu'à la fin. Ton intervention dans les médias a eu en peu de temps plus d'impact que des années d'argumentation censée être irréfutable. Les sympathisants et les opposants à l'assistance euthanasique furent ainsi mis le nez dans la réalité, sans qu'ils puissent ou osent détourner les yeux.

Tu as mis en scène ton propre déclin comme un plaidoyer implacable pour une responsabilisation sociale et une assistance réelle, tenant compte de

la lettre de la nouvelle loi sur l'euthanasie. Cela t'a coûté encore trois mois supplémentaires d'attente, et tu as enduré cette attente. Merci pour ta patience, Mario ; merci pour ton courage.

D'autres ont témoigné de ta participation à la vie politique, nationale et régionale, de ton engagement dans la Maçonnerie, tout cela dans un esprit de citoyenneté active ; je me contenterai de signaler ta contribution si importante à l'humanisation de la fin de la vie humaine, aux antipodes de tout préjugé, de toute étroitesse d'esprit, aux antipodes aussi des discussions oiseuses et des obstinations idéologiques.

Un adieu médiatisé a malheureusement aussi, ami Mario, ses limites. Tout homme qui meurt laisse sa famille, ses amis et ses relations, qui étant humains ont chacun leur sort à supporter, et qui un jour mourront eux aussi. (...)

Que tous les vivants profitent de chaque jour. Qu'ils connaissent la joie. Qu'ils vivent une vie longue et digne.

Léon Favvys, au nom du Conseil d'Administration de RWS, et au nom de Jacqueline Herremans, ADMD.

LE NOUVEAU « TESTAMENT DE VIE » INFORMATIONS IMPORTANTES

Nos membres en ordre de cotisation ont reçu par courrier dans le courant de ce trimestre la « déclaration de volontés relatives au traitement » et une notice donnant les explications sur cette déclaration ainsi que les indications pour la remplir.

La déclaration anticipée d'euthanasie leur sera adressée dès que possible (voir ci-dessous).

Rappelons qu'un testament de vie (officiellement appelé « déclaration anticipée ») est un document écrit rédigé par une personne consciente et lucide pour faire connaître au médecin ses volontés **pour le cas où elle deviendrait incapable de les exprimer. Aussi longtemps qu'une personne est capable de s'exprimer et de prendre une décision, ce sont ses volontés exprimées qui sont à prendre en compte.**

Le nouveau « testament de vie » de l'ADMD comporte deux déclarations :

- la déclaration de volontés relatives au traitement*
- la déclaration anticipée d'euthanasie.*

Pourquoi deux documents ?

Pour autoriser l'**euthanasie** d'un patient **incapable de s'exprimer**, la loi exige que cette incapacité soit due à un état d'inconscience irréversible : c'est l'objet de la **déclaration anticipée d'euthanasie**.

Par contre, on peut éventuellement obtenir l'arrêt des traitements pour éviter l'**« acharnement thérapeutique »** si l'on est incapable de s'exprimer pour d'autres raisons qu'une inconscience irréversible - par exemple un état de confusion, de semi-coma, de démence : c'est l'objet de la **déclaration de volontés relatives au traitement**.

LA DÉCLARATION DE VOLONTÉS RELATIVES AU TRAITEMENT

Cette déclaration est assez semblable à notre ancien « testament de vie » mais a une valeur légale depuis la promulgation de la loi relative aux droits du patient que nous publions en annexe dans ce bulletin. En effet, cette loi donne le droit **légal** de refuser un traitement. **La déclaration de volontés relatives au traitement est destinée à exercer ce droit dans l'éventualité où on deviendrait incapable d'exprimer sa volonté et pour éviter l'acharnement thérapeutique**, comme par exemple d'être maintenu en vie par des moyens artificiels alors qu'on se trouve dans un état de dégradation physique ou intellectuelle profonde sans espoir d'amélioration. La cause de l'incapacité d'exprimer sa volonté peut être une situation où les conditions requises pour obtenir une euthanasie ne sont pas remplies (par exemple, un état de confusion, de semi-coma ou une démence).

Cette déclaration diffère de notre ancien « testament de vie » sur deux points :

- > La demande anticipée d'euthanasie n'y figure plus puisque celle-ci doit être faite sur un formulaire particulier.

> Elle comporte la possibilité, prévue par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, de désigner un « **mandataire** » chargé de représenter le patient devenu incapable de s'exprimer et de défendre ses droits. Ce mandataire a donc une fonction légale que nos anciens « garants » n'avaient pas. Il n'y a pas de restriction quant à la qualité de ce mandataire : ce peut être un membre de la famille, un médecin, un ami, etc. Cette désignation est facultative et la loi prévoit par qui sont exercés les droits du patient si aucun mandataire n'a été désigné. Nous la conseillons cependant car un mandataire nommément désigné a plus de pouvoirs pour vous défendre que les personnes prévues par la loi en cas d'absence de mandataire désigné.

La durée de validité de la déclaration de volontés relatives au traitement est illimitée. Elle peut évidemment être modifiée ou supprimée à tout moment. Dans ce cas, il faut évidemment en avvertir les personnes à qui elle a été remise.

LA DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE À L'EUTHANASIE

La déclaration anticipée d'euthanasie est une demande d'euthanasie pour le cas où on deviendrait inconscient et donc incapable d'en faire la demande (la demande d'euthanasie d'un patient conscient est recevable depuis le 23 septembre 2002).

Elle peut être prise en considération par le médecin si on se trouve dans les conditions fixées par la loi (*affection incurable grave sans espoir d'amélioration et en situation de souffrance*) et qu'on est incapable d'en faire la demande en raison d'un *état d'inconscience irréversible*.

Le texte doit encore faire l'objet d'un arrêté royal qui en précisera les modalités de rédaction et d'enregistrement. **Il sera adressé à nos membres dès que cet arrêté aura été publié au Moniteur.**

CONSEILS PRATIQUES

Il est recommandé à celui qui signe une déclaration de volontés relatives au traitement et (ou) une déclaration anticipée relative à l'euthanasie d'en parler à son médecin. Une telle décision est en effet le résultat d'une réflexion sur les conditions de sa propre fin de vie et devrait être l'occasion d'une discussion franche à ce sujet avec son médecin et, si on le souhaite, avec ses proches. En engageant un dialogue avec son médecin, au moment où l'on désire signer un tel document, on se rendra compte de son opinion sur l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, etc., et plus généralement des valeurs qui sont les siennes, en particulier son attitude à l'égard de l'autonomie de la personne malade.

Notre nouvelle carte de membre mentionne l'existence d'une déclaration de volontés relatives au traitement et/ou d'une déclaration anticipée relative à l'euthanasie, ainsi que la date de celles-ci et les noms des personnes à prévenir en cas d'incapacité de s'exprimer. Elle est à garder avec la carte d'identité.

LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

Comme nous l'avons annoncé dans notre dernier bulletin, la loi relative aux droits du patient a été adoptée par la Chambre et le Sénat. Elle a été publiée au Moniteur le 26 septembre 2002 et est donc d'application.

Cette loi est très importante car elle complète la loi relative à l'euthanasie pour les questions qui ne sont pas du ressort de celle-ci, en particulier le refus de traitement qui permet d'éviter l'acharnement thérapeutique dans les situations où la loi sur l'euthanasie n'est pas applicable.

Nous en reproduisons le texte intégral en annexe à la fin de ce bulletin mais nous donnons ci-après les réponses aux questions les plus importantes qui peuvent être posées concernant cette loi.

QUESTIONS ET RÉPONSES SUR LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

Pourquoi une loi sur les droits du patient ?

La loi relative à l'euthanasie ne porte que sur la demande d'euthanasie et ne régleme pas les autres demandes ou droits du patient. Or, si l'usage et la déontologie médicale reconnaissent divers droits au patient, ces droits, en l'absence d'un texte légal, restaient flous et souvent soumis à l'appréciation subjective du médecin. Par ailleurs, en respectant certaines demandes du patient, le médecin risquait de se placer en infraction avec certains textes légaux : c'est ainsi, par exemple, qu'en acceptant d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement vital, il pouvait être accusé de non assistance à personne en danger ou de faute professionnelle. Cette situation est parfois à l'origine d'un « acharnement thérapeutique ».

La loi relative aux droits du patient donne à ces droits une valeur incontestable. De plus, elle donne la possibilité de rédiger des directives pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés et elle donne la possibilité légale de désigner un mandataire chargé de représenter le patient si celui-ci n'a plus la possibilité de s'exprimer ; si le patient n'a pas désigné de mandataire, elle précise les personnes qui ont le droit de représenter les intérêts du patient. Enfin, elle institue une fonction de médiation au sein des institutions hospitalières ainsi qu'au niveau fédéral qui est chargée de recueillir et de traiter les plaintes des patients en cas de non-respect de leurs droits.

Il s'agit donc d'un document extrêmement important qui, comme la loi relative à l'euthanasie, répond à un objectif majeur de l'ADMD.

Quels sont les droits que cette loi reconnaît au patient ?

- Le droit à un service médical de qualité
- Le droit au libre choix du médecin
- Le droit à l'information sur son état de santé
- Le droit de consentir et le droit de refuser son consentement à toute intervention médicale
- Le droit de consulter son dossier médical
- Le droit d'être entendu par un médiateur en matière de plainte
- Le droit d'être représenté par un mandataire pour l'exercice de ces droits en cas d'incapacité de s'exprimer.

Le médecin a-t-il l'obligation de respecter les droits que cette loi reconnaît au patient ?

Oui, dans les limites et conditions prévues.

L'ancien « testament de vie » de l'ADMD était-il conforme à cette loi ?

L'ancien testament de vie de l'ADMD n'était conforme à cette loi que très partiellement. Nous l'avons donc adapté : le nouveau « testament de vie » (appelé « **déclaration de volontés relatives au traitement** ») ne couvre plus la demande d'euthanasie puisque celle-ci doit faire l'objet d'un document séparé. Il permet aussi, comme notre ancien testament, la demande de non-traitement ou d'interruption des traitements («non-acharnement thérapeutique»), mais en outre il prévoit la possibilité de désigner un « mandataire » qui remplace les anciens « garants » mais avec le droit légal de représenter le patient pour veiller à ce que ses volontés soient respectées. (Nous avons fait parvenir à nos membres dans le courant du mois de décembre ce nouveau texte ainsi que les informations nécessaires pour le remplir.)

Quand est-il conseillé d'évoquer avec le médecin l'existence d'une « déclaration de volontés relatives au traitement » ?

Comme pour l'euthanasie, il est important d'en parler avec son médecin le plus tôt possible et de manière très précise. Le fait d'en avoir parlé et d'avoir obtenu une promesse ferme rassure, même si l'éventualité de son utilisation ne paraît pas actuelle.

Peut-on exiger d'obtenir du médecin toutes les informations concernant son état de santé et l'évolution probable de celui-ci ?

Oui, et on peut même les obtenir par écrit, sauf si la connaissance de ces informations peut causer un grave préjudice à la santé. Mais on peut aussi refuser de recevoir ces informations, pour autant qu'en les ignorant on ne mette pas sa santé gravement en danger.

Ces informations peuvent porter sur les risques des traitements proposés, les alternatives possibles et les répercussions financières des traitements.

Peut-on refuser un traitement ?

Oui. Tout traitement doit recevoir l'accord du patient et cet accord peut être refusé. La loi permet, si le patient ou le médecin le demande, d'acter ce consentement ou ce refus dans le dossier médical. Cette mention reste valable jusqu'au moment où le patient la révoque lorsqu'il est en mesure de le faire.

Peut-on obtenir communication du dossier médical ?

Oui, sauf pour les annotations personnelles du médecin ou celles qui concernent des tiers. Le patient peut même exiger, moyennant paiement, une photocopie du dossier ou d'une partie de celui-ci.

Comment peut-on se plaindre si les droits du patient n'ont pas été respectés ?

Chaque hôpital ou groupe d'hôpitaux devra disposer d'une structure de médiation chargé de traiter les plaintes éventuelles. De plus, un service de médiation fédéral sera créé auprès d'une commission « Droits du patient ».

Comment sont assurés les droits du patient s'il est inconscient ?

S'il s'agit d'un patient mineur, ces droits sont assurés par les parents ou le tuteur. Quant aux patients majeurs, ils peuvent désigner par un document écrit un « mandataire » chargé d'exercer leurs droits en leur nom pour le cas où ils deviendraient incapables d'exercer eux-mêmes ces droits. Si le mandataire n'a pas été désigné ou n'intervient pas, les droits du patient sont exercés, dans l'ordre de préférence suivant : l'époux cohabitant ou le cohabitant de fait, un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur ; à défaut, ou s'il y a conflit entre deux personnes du même rang, c'est le médecin traitant qui veille aux intérêts du patient.

Si le patient inconscient ou incapable de s'exprimer valablement a désigné au préalable un mandataire, le médecin est-il tenu de respecter les demandes de ce mandataire ?

S'il s'agit d'un mandataire nommément désigné, le médecin doit suivre son avis si ce mandataire peut démontrer que telle était la volonté expresse du patient. Dans le cas contraire ou s'il n'y a pas eu de mandataire désigné, le médecin peut déroger à l'avis exprimé s'il estime que cet avis peut constituer une atteinte grave à la santé du patient. La possibilité de désigner un mandataire est donc une clause importante de la loi.

Quels conseils l'ADMD donne-t-elle à ses membres pour s'assurer que leurs droits, en cas d'incapacité d'exprimer leurs volontés, seront respectés ?

De toute façon, il est conseillé de signer la « déclaration de volontés relatives au traitement » proposée par l'ADMD (qui correspond à l'ancien « testament de vie », sauf en ce qui concerne la demande d'euthanasie qui fait l'objet d'une déclaration anticipée spécifique). Elle permet d'indiquer d'une manière générale les interventions médicales que l'on refuse ou que l'on souhaite si on se trouve dans une situation de déchéance extrême et irréversible et incapable de s'exprimer. Comme signalé ci-dessus, une clause très importante est celle qui concerne la désignation d'un mandataire chargé de faire respecter ces volontés et aussi, d'une manière générale, tous les droits du patient définis par la loi. Il est donc impératif que ce mandataire ait la confiance pleine et entière de celui qui le désigne. À noter qu'il n'y a aucune restriction au choix de ce mandataire qui peut donc être le conjoint, un membre de la famille, un parent ou ami, un médecin, etc. Bien entendu, cette désignation n'est pas obligatoire.

Par ailleurs, si on est en traitement pour une affection définie grave (ou si, dans l'avenir, on est atteint d'une telle affection) et qu'on refuse certains traitements spécifiques ou certaines interventions, il est en outre conseillé, après en avoir discuté avec le médecin traitant et après mûre réflexion, de demander que ce refus soit acté dans le dossier médical pour le cas où on perdrait la possibilité de s'exprimer. Dans ce cas, il faut évidemment en avvertir le mandataire qu'on a désigné dans sa déclaration de volontés relatives au traitement.

Nous rappelons que la déclaration de volontés relatives au traitement ne porte pas sur la demande d'euthanasie qui doit être faite sur un document distinct.

LE CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION MONDIALE WORLD FEDERATION OF RIGHT TO DIE SOCIETIES

Résumer en quelques lignes ces 4 journées de réunions et de congrès représente une mission impossible d'autant plus que ce fut également l'aboutissement d'un travail de près de deux ans. L'impression générale que l'on peut en retirer est que nous avons réussi un pari : réunir des orateurs de grand talent qui apportèrent une contribution fondamentale à l'argumentaire pour une solution législative pour l'euthanasie. De Roger Lallemand et Mme le Ministre Borst qui firent les discours introductifs à Christian Panier qui tira de manière magistrale les conclusions, en passant par les chercheurs Deliens, Mortier, Khuse, ... etc, les parlementaires Fred Erdman, Philippe Mahoux, Jean Huss,... etc, les médecins P. Admiraal, R. Mac Donald, Michaël Irwin, D. Lossignol, A. Herchuelz,... etc, les juristes P. Lemmens,

J. Legemaate, J. Arroyo, le théologien Jacques Pohier, tous apportèrent leur pierre à ce travail de réflexion et en citer quelques uns représentent une injustice pour les autres.

Espérons que nous puissions récolter le maximum de textes écrits dont certains sont déjà accessibles sur le site du congrès : www.euthanasiaandlaw.info.

Une mention spéciale à l'accueil en plusieurs langues qui nous fut réservé par le Bourgmestre de Bruxelles, Freddy Thielemans, dans ce magnifique cadre de la salle gothique de l'Hôtel de Ville.



De gauche à droite : Rob JONQUIERE (NVVE), Jacqueline HERREMANS (ADMD Belgique), Marthy PUTZ (ADMD Luxembourg), Richard Mac DONALD (Hemlock Etats-Unis)



A gauche : Dr Dominique BRON, Professeur à l'ULB, au centre : Dr. P.V. ADMIRAAL (Pays-Bas), à droite : Rob JONQUIERE, directeur de la NVVE



Madame Els BORST-EILERS, Ancien Ministre de la Santé des Pays-Bas

AUDITION DU 25 OCTOBRE DEVANT LE CONSEIL DE L'EUROPE : ENTERREMENT DE LA RECOMMANDATION 1418 ?

Un vendredi en fin d'après-midi, un certain 25 juin 1999, devant des rangs désertés par un grand nombre de ses membres, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe adoptait une recommandation intitulée « protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants ». Au milieu de propositions fort respectables portant sur les déclarations anticipées et la reconnaissance du droit au refus de traitement, figurait une condamnation explicite de l'euthanasie.

Sans lui prêter plus d'importance qu'elle ne méritait, cette recommandation n'ayant aucune force contraignante, il n'en était pas moins vrai que les références à ce texte revenaient constamment sous la plume des opposants d'une dépénalisation de l'euthanasie qui allègrement n'hésitaient pas à parer ce texte de l'aura de la Convention Européenne des Droits de l'Homme...

La Cour Européenne des Droits de l'Homme dans l'affaire Pretty y avait fait allusion.

Le 25 octobre 2002, s'est tenue à Paris dans les locaux de l'Assemblée Nationale une audition consacrée à l'euthanasie et plus particulièrement à l'exposé des nouvelles législations néerlandaise et belge devant la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille. Le hasard a voulu que cette séance soit présidée par la parlementaire autrichienne, Mme Gatterer, dont le rapport fut à l'origine de la recommandation 1418.

Le ton avait bien changé. Le sénateur Philippe Monfils et Mme Borst, qui sous le gouvernement Wim Kock porta le projet de loi aux Pays-Bas, exposèrent tour à tour les grandes lignes des réformes législatives belge et néerlandaise. Il m'a été donné le plaisir de m'exprimer en qualité d'expert aux côtés de Mme Gatterer... Qui en 1999, au moment du rapport Gatterer aurait pu imaginer que la présidence d'une association défendant le droit de choisir sa mort serait invitée à s'exprimer en qualité d'expert et que son intervention serait ponctuée d'applaudissements... Et dans l'après-midi, nous entendîmes notamment François de Clossets et le docteur Michael Irwin, président de la World Federation of Right to Die Societies...

Les débats se déroulaient sous l'œil attentif de Dick Marty, parlementaire suisse, chargé d'établir le rapport et qui conclut la réunion de la manière suivante :

Ce débat est important, et à l'heure actuelle, il s'impose. L'euthanasie est un sujet qui soulève manifestement passions et émotions, mais elle appelle aussi des réponses claires.

Ce n'est pas parce qu'on décrète que l'euthanasie est interdite, qu'elle disparaîtra. L'euthanasie est bel et bien une réalité. Il apparaît que les sanctions légales disponibles pour imposer l'interdiction de l'euthanasie ne sont pas souvent appliquées. Je vois là le signe d'un malaise face à la loi telle qu'elle est, et d'un fossé entre la loi et les valeurs évolutives de la société.

Je dois reconnaître que la distinction entre euthanasie passive et euthanasie active me laisse perplexe. En tant que juriste, je comprends que les actes commis par omission peuvent revêtir tout autant de sérieux que des actes positifs. Lorsque la loi ne coïncide plus avec la morale, il est difficile d'aligner la morale sur la loi.

Pendant des siècles, le suicide est tombé sous le coup de la loi. Il était hors la loi même là où la peine de mort était en vigueur. Les personnes ayant manqué leur suicide étaient poursuivies comme des criminels, et en cas de suicide réussi, il arrivait que les descendants de l'intéressé fussent poursuivis à sa place. Mais la loi a changé: nous avons changé d'attitude vis-à-vis du suicide, et nous respectons à présent le choix individuel de quitter cette vie.

Nous avons passé en revue aujourd'hui les modèles législatifs récemment introduits en Belgique et aux Pays-Bas. Je tiens à souligner ici que les législateurs belge et néerlandais ne sont nullement accusés. Quel que soit notre jugement sur leur position, nous devons le respecter, car ces pays possèdent une grande tradition humaniste et accordent à l'évidence une très grande valeur à la vie.

La décision que le Conseil de l'Europe a prise en 1999 contre l'euthanasie n'est pas un coup d'arrêt, et le débat se poursuit. Les droits de l'homme exigent de la transparence, et je perçois un net manque de transparence dans ce domaine. Du moins nos collègues belges et néerlandais ont-ils accompli un pas vers cette transparence.

Comme vous le voyez, ma tâche n'est pas facile, mais je ferai de mon mieux !

Nous ne pouvons que souhaiter à M. Marty de pouvoir mener sa tâche à bien.

A suivre...

Jacqueline Herremans

EUTHANASIE ET SUICIDE ASSISTÉ RÉFLEXIONS SUR LA SITUATION EN SUISSE

Lors de l'assemblée générale de notre association-sœur « Exit-Suisse romande » qui s'est tenue le 16 mars 2002, un exposé du professeur U. Cassani, professeur de Droit à l'université de Genève, a abordé le problème des rapports entre l'euthanasie (interdite en Suisse) et le suicide assisté (autorisé). Nous en reproduisons un passage significatif.

“Le paradoxe de la loi actuelle”

“Le droit suisse porte donc un regard très différent sur l'assistance au suicide et sur l'euthanasie active directe: la première est impunissable, à moins qu'il n'y ait un mobile égoïste, alors que la seconde est punissable, alors même que l'auteur agit par compassion.

La raison d'être de cette différence de traitement réside dans le fait que le législateur suisse a estimé qu'en matière de suicide, celui qui porte atteinte à sa propre vie illustre par l'acte qu'il exécute lui-même qu'il est fermement résolu à mourir, alors que cette preuve n'existe pas en cas d'euthanasie active.

On peut se laisser convaincre par ce raisonnement, sans toutefois perdre de vue le paradoxe auquel il mène dans les situations extrêmes, que les membres et accompagnateurs d'EXIT A.D.M.D. connaissent douloureusement : on est ainsi en droit d'aider celui qui peut encore s'aider lui-même mais non celui qui est atteint dans sa santé au point de ne plus pouvoir mettre fin à ses jours.

Au-delà de ce paradoxe irréductible se pose la question de la délimitation entre assistance au suicide et homicide. Les juristes admettent que le critère est la maîtrise de l'acte. Il y a suicide, lorsque celui qui meurt possède lui-même la maîtrise - tant physique qu'intellectuelle - sur le déroulement de l'acte qui provoque la mort, alors qu'il y a homicide punissable lorsque ce n'est pas le cas. Concrètement, la ligne de partage peut toutefois être difficile à tracer, lorsque celui qui meurt a encore la volonté de se suicider, mais qu'il n'est plus physiquement capable d'exécuter cette volonté de manière autonome.

Les deux notions - assistance au suicide d'une part et euthanasie active de l'autre - peuvent donc viser des actes et des situations extrêmement proches et soulèvent des questions et des enjeux éthiques semblables.

C'est la raison pour laquelle la majorité du groupe de travail “Assistance au décès” nommé par l'Office fédéral de la justice en 1997 a proposé une dépénalisation très prudente et partielle de l'euthanasie active directe, préconisant la renonciation à poursuivre l'auteur qui a aidé autrui à mourir dans des situations d'extrême détresse. Je ne crois pas trahir le secret de nos délibérations en vous révélant que le Dr. Sobel et moi-même étions parmi les défenseurs de cette solution.

On se souviendra que le Conseil fédéral s'est rangé du côté de la minorité et qu'il a refusé cette proposition, en invoquant, pour toute argumentation, les fondements de l'éthique sociale chrétienne. Cela n'a pas mis fin au débat public, puisque le conseiller national et oncologue Franco Cavalli a repris à son compte les conclusions de la majorité du groupe de travail, pour en faire une initiative parlementaire. Le Conseil national a rejeté cette initiative en décembre 2001. Il n'en reste pas moins que le débat public qui a entouré la proposition de révision de la loi a fait progresser la réflexion sur l'assistance au décès et que la nécessité d'un réexamen critique de certains choix considérés jusqu'à présent comme relevant de l'évidence s'est imposée.”

ndlr : Nous savons que la question de l'aide au suicide préoccupe beaucoup de nos membres qui souhaiteraient qu'elle soit autorisée dans notre pays comme elle l'est en Suisse. Nous comprenons ce souhait et nous le partageons. Il faut cependant savoir que l'aide médicale au suicide, lorsqu'elle est autorisée comme en Suisse ou dans l'Etat d'Oregon, se limite à la prescription des drogues et exclut tout geste actif de la part du médecin. Ceci a deux conséquences importantes :

1. Seules les personnes physiquement capables de se suicider peuvent bénéficier de cette aide ;
2. En cas d'échec (prise insuffisante, vomissements, durée d'action très longue), le patient est abandonné à son sort lorsque l'euthanasie est interdite. C'est pourquoi Exit-Suisse romande fait actuellement campagne pour la dépénalisation de l'euthanasie.

La situation la plus favorable est évidemment celle qui existe aux Pays-Bas où l'euthanasie et l'aide au suicide sont toutes deux légales et soumises aux mêmes règles. Ce sera notre objectif lors de la révision de la loi de dépénalisation prévue pour 2004.

AGENDA

Une soirée d'information à Liège

Une soirée d'information sur l'euthanasie et les soins palliatifs aura lieu à Liège à la fin du mois de janvier prochain. Nous reproduisons ci-dessous l'annonce qui donne tous les renseignements utiles. Toutes les personnes intéressées seront les bienvenues, l'entrée est libre. **Ce sera pour tous une excellente occasion de s'informer sur ces importantes questions.** On peut s'attendre à une très intéressante soirée, étant donné la qualité des intervenants et leurs compétences, variées et complémentaires.

C'est Madeleine Dupont, notre contact pour la région de Liège, qui a lancé cette excellente initiative, et nous l'en félicitons vivement. De telles conférences sont très utiles en ce moment où de nombreuses personnes désirent s'informer au sujet des nouvelles lois et des possibilités qu'elles offrent. Nous encourageons nos contacts qui le souhaiteraient à organiser ce genre d'événement dans leur région et nous les soutiendrons bien entendu dans leur projet.

SOIRÉE D'INFORMATION

L'euthanasie : la loi de dépénalisation et son application Les soins palliatifs : développements actuels

VENDREDI 31 JANVIER à 20 h

Temple Protestant

8 rue Lambert-le-Bègue à 4000 Liège (parking à côté)

Prendront la parole

Me Jacqueline Herremans

Présidente de l'ADMD

Dr François Damas

Chef du service des soins intensifs à l'hôpital de la Citadelle

M. Jean-Claude Thienpont

Pasteur de l'Église Protestante Unie de Belgique à Charleroi

Delta : Équipe de soutien en soins palliatifs

C.R.I.S. : Accompagnement bénévole à domicile

*La soirée est organisée avec la participation du foyer Lambert-le-Bègue
(Centre Foi et Culture) que l'ADMD remercie vivement*

Entrée libre

Contact: Madeleine Dupont, 190 rue Belvaux, 4030 Grivegnée, tél. 04 344 12 29

Séminaire annuel du Centre de Formation en Soins Palliatifs SARAH

Le séminaire annuel de SARAH portera sur le thème "Soins palliatifs : les différences par rapport à la mort". Il aura lieu samedi 22 mars 2003 au Novotel Namur Wépion.

Renseignements et inscriptions : tél. 071/37 49 32, fax 071/50 68 10 ; Espace Santé, boulevard Zoé Drion, 6000 Charleroi.

LU DANS LA PRESSE VU À LA TÉLÉVISION

MOURIR MAIS DE MORT DOUCE

La Libre Belgique, 23 septembre 2002

La Libre Belgique a publié sous ce titre un long reportage censé rendre compte des répercussions de la dépénalisation de l'euthanasie dans le monde hospitalier. Il met bien en évidence la petite révolution que constitue la libération de la parole entre médecins, malades et proches sur la question de la mort qui s'est instaurée depuis le débat sur l'euthanasie.

Mais pour les deux médecins interrogés, cette révolution est sans importance.

Le premier, un gériatre, déclare que l'arrêt des traitements et de l'alimentation chez un malade conscient suffit à « s'éteindre sans souffrir », et qu'une mort par injection, « une mort où on pique » est plus « brutale » que celle par doses massives de morphine. Ces affirmations ne peuvent s'expliquer que par la volonté de trouver une justification à la décision de principe, d'ailleurs avouée, de refuser toute demande d'euthanasie. Car l'euthanasie n'est pas « une mort où on pique » mais une mort calme et rapide en sommeil provoqué. Comment peut-on préférer la lente agonie et les aléas du coma morphinique avec ses inconnues et ses complications possibles et où, d'ailleurs, on « pique » aussi.... ? Bien entendu, l'opinion du patient n'est même pas évoquée. Quant à la déclaration anticipée, elle ne serait pas crédible puisque « on peut changer d'avis », ce qui est absurde puisque cette déclaration vise précisément une situation où on se trouve dans l'incapacité d'exprimer cet avis !

Quant au second médecin, un spécialiste des soins intensifs, il déclare que les patients de son service

sont souvent inconscients et donc dans l'impossibilité d'exprimer leur souhait – ce qui n'est exact qu'en partie dans les unités de soins intensifs – mais il ne mentionne même pas l'intérêt que présente la déclaration anticipée dans de telles situations. Lui aussi considère que l'arrêt des traitements suffit à assurer une mort « douce ».

Il faut souligner, qu'outre les affirmations erronées de ces médecins, ils appartiennent à des spécialités – la gériatrie et les soins intensifs – qui ne sont pas celles les plus concernées par des demandes d'euthanasie : l'âge n'est en effet pas en soi une raison de pratiquer l'euthanasie, et les patients qui décèdent dans les services de soins intensifs sont souvent dans un état qui ne permet guère de dialogue valable sur les modalités de la mort et où la décision le plus souvent appartient au médecin (et ce sera ainsi jusqu'au moment où la déclaration anticipée sera devenue plus fréquente). L'impression quant à l'impact de la législation en est totalement faussée. Pour en juger valablement, il aurait évidemment fallu interroger aussi – ou même surtout – un oncologue et un neurologue puisqu'on sait que ce sont les deux spécialités les plus concernées : plus de 80% des euthanasies ou des suicides médicalement assistés, là où ils sont autorisés et aussi là où ils se sont faits clandestinement, sont en effet réalisés chez des patients cancéreux et c'est une maladie neurologique – la sclérose latérale amyotrophique – qui est l'affection où la fréquence des demandes d'une mort médicalement assistée est la plus grande (près de 20% des malades).

Il faut espérer qu'un futur reportage donnera une image plus correcte des réalités.

M. Englert

ILS NE DESARMENT PAS !!!

Sous le titre « *Euthanasie : le CDH veut amender la loi* » le journal « *Le Soir* » du 21 novembre 2002 publie les élocubrations du député CDH,

Josy Arens. Celui-ci a déposé une proposition de loi pour modifier la récente loi du 28.05.2002 sur l'euthanasie. Cette proposition va dans le sens des

restrictions bien connues : limitation à la phase terminale, obligation du filtre palliatif, interdiction aux mineurs même émancipés, nécessité de souffrance physique ET psychique.

La lettre « H » (humaniste) ne semble pas encore avoir pénétré les méandres du cerveau de ce député. Pas plus d'ailleurs que le sens de la lettre « D » (démocrate), car un bon démocrate doit savoir s'incliner avec fair-play quand toutes les règles du jeu démocratique ont été suivies, même et surtout si le résultat ne correspond pas à ses attentes personnelles.

Et pourtant la présidente du CDH, Mme J. Milquet, avait déclaré que, la loi étant votée, il était raisonnable d'attendre la parution du premier rapport de la commission d'évaluation. Ce qui était effectivement une position pleine de sagesse.

Est-ce ainsi que le CDH compte se renouveler ?

En tout cas, cela démontre bien que l'ADMD ne peut pas relâcher sa vigilance.

J.P. Jaeken

INTERVIEW DU MINISTRE FRANÇAIS DE LA SANTÉ

Sur la chaîne publique française A2, le professeur Mattéi, actuel ministre de la Santé, était interrogé dans le cadre de l'émission "100 minutes pour convaincre" du dimanche 20 octobre 2002.

Aux questions des différents journalistes, le professeur Mattéi répondait avec clarté, précision et beaucoup de franchise et de lucidité.

À un moment donné, l'animateur Olivier Mazerolle, se référant à une enquête auprès des Français l'amena sur le terrain de l'euthanasie. La position du professeur Mattéi fut tout aussi radicale et sans équivoque: "*l'euthanasie est une mauvaise réponse à trois questions de fond : la douleur, la solitude et l'abandon*". Il suffit donc de résoudre ces trois problèmes, ce qui est simple. Primo, la **douleur** : "*actuellement on n'a pas le droit avec les moyens qu'on a de laisser souffrir les gens*" et en cas de résistance, il n'y a qu'à forcer sur la morphine "*si je pousse la morphine, ce n'est pas pour tuer mais pour soulager et si soulager hâte la mort, je n'appelle pas ça euthanasie*". Secundo, la **solitude** : "*c'est l'accompagnement des mourants parce que la mort est un moment privilégié de la vie*". Enfin l'**abandon** : "*parce qu'ils savent qu'on ne peut plus les traiter, mais justement il y a les soins palliatifs parce que quand on ne peut plus soigner, il reste à prendre soin*".

Alors là, on croit rêver. Voilà toute la problématique de l'euthanasie expédiée aux oubliettes en quelques dizaines de secondes.

Et je n'ai pu m'empêcher de penser à Mario Verstraete. Il n'aurait pas trouvé grâce auprès du professeur Mattéi, lui dont les souffrances n'étaient pas encore insupportables, lui qui était entouré de sa famille et de ses amis, lui qui n'avait pas peur de la mort puisqu'il la demandait pour pouvoir quitter tous ses proches en toute dignité et sérénité.

Et en fait n'est-ce pas pour que la mort soit réellement un moment privilégié qu'on voudrait pouvoir mourir en pleine conscience si possible après avoir pris congé de ses proches. Ce qui suppose que je puisse choisir ce moment. Mais ce moment ne pourra pas être privilégié si je décède sans m'en rendre compte parce que quelqu'un aura poussé la seringue un peu trop.

Et l'ancien ministre de la Santé, le docteur B. Kouchner, en duplex depuis Boston, répondit que "*il (le professeur Mattéi) accepte la transgression mais moi je préfère la raison, il accepte de pousser la seringue un peu plus, et moi je pense que nous devons, chacun d'entre nous, avoir le choix possible dans certains cas particuliers*" et il termina par faire poliment remarquer à son interlocuteur qu'il y avait comme une certaine "*hypocrisie*" dans sa prise de position. Voilà nos amis français avertis : ce n'est pas encore demain qu'ils disposeront d'un dispositif législatif en la matière. Au plus tôt à la prochaine alternance ?

J.P. Jaeken

ANNEXE

LA LOI DU 22 AOÛT 2002 RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

CHAPITRE I

Disposition générale

Article 1er

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

CHAPITRE II

Définitions et champs d'application

Art. 2

Pour l'application de la présente loi, il faut entendre par :

1° patient : la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non;

2° soins de santé : services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie ;

3° praticien professionnel : le praticien visé à l'AR n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé ainsi que le praticien professionnel ayant une pratique non conventionnelle, telle que visée dans la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales.

Art. 3

§ 1er. La présente loi s'applique aux rapports juridiques de droit privé et de droit public dans le domaine des soins de santé dispensés par un praticien professionnel à un patient.

§ 2. Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres et après avis de la commission visée à l'article 16, préciser les règles relatives à l'application de la loi aux rapports juridiques visés au § 1er, définis par Lui, afin de tenir compte du besoin de protection spécifique.

Art. 4

Dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi. Dans l'intérêt du patient, il agit le cas échéant en concertation pluridisciplinaire.

CHAPITRE III

Droits du patient

Art. 5

Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

Art. 6

Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

Art. 7

§ 1er. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire. Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit. A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée. Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§ 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2, alinéa 3.

La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1er au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel. Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une

motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2, alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1er, le praticien professionnel doit les communiquer.

Art. 8

§ 1er. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention. A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

§ 2. Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1er, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

§ 3. Les informations visées au § 1er sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

§ 4. Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1er, pour une intervention. A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient. Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel. Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.

§ 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents.

Art. 9

§ 1er. Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. A la demande du patient, le praticien professionnel ajoute les documents fournis par le patient dans le dossier le concernant.

§ 2. Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant. Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant. Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation. A sa demande, le patient peut se faire assister par une personne de confiance désignée par lui ou exercer son droit de consultation par l'entremise de celle-ci. Si cette personne est un praticien professionnel, elle consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3. Si le dossier du patient contient une motivation écrite telle que visée à l'article 7, § 4, alinéa 2, qui est encore pertinente, le patient exerce son droit de consultation du dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par lui, lequel praticien consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

§ 3. Le patient a le droit d'obtenir, au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle. Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

§ 4. Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du praticien professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le

praticien professionnel désigné consulte également les annotations personnelles visées au § 2, alinéa 3.

Art. 10

§ 1er. Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements.

§ 2. Aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers.

Art. 11

§ 1er. Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente.

§ 2. La fonction de médiation a les missions suivantes:
1° la prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le praticien professionnel;

2° la médiation concernant les plaintes visées au § 1er en vue de trouver une solution;

3° l'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution telle que visée en 2°;

4° la communication d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la fonction de médiation.

5° la formulation de recommandations permettant d'éviter que les manquements susceptibles de donner lieu à une plainte, telle que visée au § 1er, ne se reproduisent.

§ 3. Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des ministres les conditions auxquelles la fonction de médiation doit répondre en ce qui concerne l'indépendance, le secret professionnel, l'expertise, la protection juridique, l'organisation, le fonctionnement, le financement, les règles de procédure et le ressort.

CHAPITRE IV

Représentation du patient

Art. 12

§ 1er. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

Art. 13

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur.

§ 2. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 14

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur ne relevant pas d'un des statuts visés à l'article 13, sont exercés par la personne, que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même. La désignation de la personne visée à l'alinéa 1er, dénommée ci-après «mandataire désigné par le

patient» s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par le biais d'un écrit daté et signé.

§ 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une soeur majeurs du patient. Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient. Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

§ 3. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 15

§ 1er. En vue de la protection de la vie privée du patient telle que visée à l'article 10, le praticien professionnel concerné peut rejeter en tout ou en partie la demande de la personne visée aux articles 12, 13 et 14 visant à obtenir consultation ou copie comme visé à l'article 9, § 2, ou § 3. Dans ce cas, le droit de consultation ou de copie est exercé par le praticien professionnel désigné par le mandataire.

§ 2. Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par la personne visée aux articles 12, 13 et 14, § 2. Si la décision a été prise par une personne visée à l'article 14, § 1er, le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1, et 2, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient.

CHAPITRE V

Commission fédérale « Droits du patient »

Art. 16

§ 1er. Une Commission fédérale « Droits du patient » est créée au Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.

§ 2. Elle aura pour mission :

1° de collecter et traiter des données nationales et internationales concernant des matières relatives aux droits du patient ;

2° de formuler des avis, sur demande ou d'initiative, à l'intention du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, concernant les droits et devoirs des patients et des praticiens professionnels;

3° d'évaluer l'application des droits fixés dans la présente loi ;

4° d'évaluer le fonctionnement des fonctions de médiation;

5° de traiter les plaintes relatives au fonctionnement d'une fonction de médiation.

§ 3. Un service de médiation est créé auprès de la commission. Il est compétent pour renvoyer une plainte d'un patient concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi à la fonction de médiation compétente ou, à défaut de celle-ci, pour la traiter lui-même, comme visé à l'article 11, § 2, 2°, et 3°.

§ 4. Le Roi précise les règles concernant la composition et le fonctionnement de la Commission fédérale « Droits du patient ». Sur le plan de la composition, une représentation équilibrée sera garantie entre les représentants des patients, des praticiens professionnels, des hôpitaux et des organismes assureurs tels que visés à l'article 2, i, de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Des fonctionnaires des départements ministériels ou des services publics concernés peuvent également être prévus en tant que membres à voix consultative.

§ 5. Le secrétariat de la commission est assuré par le fonctionnaire général désigné par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

CHAPITRE VI

Dispositions modificatives et finales

Art. 17

Dans la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, sont apportées les modifications suivantes :

1° Dans le titre 1er est inséré un chapitre V (nouveau), rédigé comme suit :

« CHAPITRE V. — Respect des droits du patient. » ;

2° Un article 17 novies est ajouté, libellé comme suit :

« Art. 17 novies. — Chaque hôpital respecte, dans les limites de ses capacités légales, les dispositions de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient pour ce qui concerne les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles de soins dans ses relations juridiques avec le patient. De plus, chaque hôpital veille à ce que les praticiens professionnels qui n'y travaillent pas sur la base d'un contrat de travail ou d'une nomination statutaire respectent les droits du patient. Chaque hôpital veille à ce que toutes les plaintes liées au respect de l'alinéa précédent puissent être déposées auprès de la fonction de médiation prévue par l'article 70 quater afin d'y être traitées.

A sa demande, le patient a le droit de recevoir explicitement et préalablement les informations concernant les relations juridiques visées à l'alinéa 1er et définies par le Roi après avis de la commission visée à l'article 16 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. L'hôpital est responsable des manquements commis par les praticiens professionnels qui y travaillent, relatifs au respect des droits du patient définis dans la présente loi, à l'exception des manquements commis par les praticiens professionnels à l'égard desquels les informations visées à l'alinéa précédent en disposent explicitement autrement. » ;

3° Un article 70 quater est ajouté, libellé comme suit :
« Art. 70 quater. — Pour être agréé, chaque hôpital doit

disposer d'une fonction de médiation telle que visée à l'article 11, § 1er, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, étant entendu que le Roi peut définir les conditions dans lesquelles cette fonction de médiation peut être exercée par le biais d'un accord de coopération entre hôpitaux.

Art. 18

§ 1er. L'alinéa 1er de l'article 10, § 2, de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, modifiée par la loi du 11 décembre 1998, est modifié comme suit :

« Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, toute personne a le droit, soit directement, soit avec l'aide d'un praticien professionnel en soins de santé, de prendre connaissance des données à caractère personnel traitées en ce qui concerne sa santé. »

§ 2. L'alinéa 2 de l'article 10, § 2, de la même loi, est modifié comme suit :

« Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi précitée, la communication peut être effectuée par l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé choisi par la personne concernée, à la demande du responsable du traitement ou de la personne concernée. »

Art. 19

L'article 95 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre est remplacé par la disposition suivante :

« Art. 95. Information médicale — Le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande, les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Ces certificats se limitent à une description de l'état de santé actuel. Ces certificats ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur. Ce dernier ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré. L'examen médical, nécessaire à la conclusion et à l'exécution du contrat, ne peut être fondé que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur. Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès.

Lorsqu'il n'existe plus de risque pour l'assureur, le médecin-conseil restitue, à leur demande, les certificats médicaux à l'assuré ou, en cas de décès, à ses ayants droit.

RESTONS VIGILANTS

NOTRE TRAVAIL N'EST PAS TERMINÉ.
LA BATAILLE A ÉTÉ GAGNÉE SUR LE TERRAIN LÉGISLATIF
MAIS IL FAUT ENCORE QUE LES LOIS VOTÉES
ENTRENT EFFECTIVEMENT DANS LA PRATIQUE MÉDICALE.

Notre influence dépend de nos possibilités financières.

Évitez-nous des rappels : acquittez vos cotisations en début d'année.

Isolé 18.59 € – Couple 24.79 € – Étudiant 7.44 €

(respectivement 24.79 et 32.23 € pour les membres résidant à l'étranger)

Si vous le pouvez, faites-nous un don (à partir de 30 €, il est fiscalement déductible).

Notre influence dépend du nombre de nos membres

Parlez de l'ADMD à vos proches et à vos amis

UN GRAND MERCI À CEUX QUI NOUS ONT DÉJÀ APPORTÉ LEUR SOUTIEN !

ATTENTION !

Notre nouveau numéro de fax : 02/ 502 61 50.

Le numéro de téléphone reste inchangé : 02/ 502 04 85.

COPIE CLIENT

montant en lettres

date mémo

montant en EUR

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire

210-0391178-29

nom bénéficiaire

communication

date de remise

EURO

signature(s)

date de signature

En cas de complètement manuel, un seul caractère noir (ou bleu) par case

Ne pas accepter en paiement

date mémo (facultatif)

(uniquement pour exécution dans le futur)

compte donneur d'ordre

nom et adresse donneur d'ordre

montant EUR CENT

compte bénéficiaire

2 1 0 0 3 9 1 1 7 8 2 9

nom et adresse bénéficiaire

ADMD BELGIQUE ASBL/BXL

RUE DU PRESIDENT 55

1050 BRUXELLES

communication (en MAJUSCULES)

Ne rien écrire ci-dessous

EURO

Copie client, présenter uniquement en cas de versement

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>Alzheimer Belgique</u> , 1083 Bruxelles, av. Van Overbeke, 218/18 (24 h/24)	02/428.28.19
Ligue Alzheimer francophone, c/o Clin. Le Péri, 4000 Liège, rue Ste Walburge, 4b	04/225.87.93
<u>Fédération Belge contre le Cancer</u> , 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479	02/733.68.68
Cancerphone (ligne verte)	0800/15800
<u>Cancer et Psychologie</u> ^{1*} Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve., de 10 à 12 h.	02/735.16.97
	04/221.10.99
<u>Télé-Secours</u> (24 h/24 - appel portatif), 1020 Bruxelles -av. Houba de Strooper, 99	02/478.28.47
<u>Télé-Accueil</u> "Quelqu'un à qui parler dans l'anonymat 24 h sur 24" (partie francophone du pays)	107
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, Pl. du Châtelain, 46 (24h/24h)	0800/32.123
Secrétariat	02/640.51.56
<u>S.O.S. Solitude – Espace social Télé-Service</u> , 1000 Bruxelles, Bd Abattoir, 27-28	02/548.98.00
<u>Service d'aide aux grands malades</u> , 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne. 58	04/252.71.70
<u>Vivre son deuil</u> – Brabant wallon, 1348 Louvain-la-Neuve, rue de la Serpentine, 6	010/45.17.78
<u>Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.)</u>	
pour connaître les CSD dans votre région	02/515.02.08
<u>Soins à domicile</u> 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19	078/15.60.20
<u>Continuing Care</u> , 1030 Bruxelles, chée de Louvain, 479	02/743.45.90
<u>Home Clinic</u> , (Aide à domicile) 1060 Bruxelles, rue de Suisse, 29	0477/48.74.01
<u>AREMIS</u> ^{2*} (Soins continus et soutien à domicile) 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
5530 - Yvoir, rue Fond de la Biche, 4	081/61.46.60
6000 – Charleroi, Grand Rue, 87	071/48.95.63
<u>DOMUS</u> *(Soins à domicile) 1300 Wavre – chaussée de Namur, 90, bte 7	010/84.15.55
<u>ORPHEO</u> (Aide aux équipes de terrain) 4460 Grâce Hologne, r. Paul Janson, 166	04/234.49.25
"Au fil des jours", Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile	
Province de Luxembourg, 6870 St Hubert, pl. de la Mutualité, 1	061/61.31.50
Région du Centre et de Soignies, 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114	064/27.94.14
<u>GAMMES</u> (Service de garde à domicile)-en partenariat avec des centres de services et de soins à domicile) fonctionne 7 j./7 et 24 h./24	02/537.27.02
<u>Centre d'Aide aux Mourants</u> ^{3*} (C.A.M.) Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, Bd de Waterloo, 106	02/538.03.27
<u>Fédération de l'aide et des soins à domicile</u> , 1040 Bruxelles, avenue de Roodebeek, 44, bte 1	02/735.24.24
<u>Fédération laïque des soins palliatifs de la Région wallonne</u>	02/515.03.08-
<u>Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs</u>	
1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
<u>Fédération wallonne des soins palliatifs</u> , 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175	081/22.68.37
<u>Plate-forme de concertation en soins palliatifs</u>	
- Brabant wallon	010/84.39.61
	02/366.04.48
- Est francophone (Verviers)	087/23.00.10
- Hainaut oriental	071/28.40.50
- Liège	04/342.35.12
- Luxembourg	063/21.27.11
- Namur	081/47.00.50
<u>C.E.F.E.M.</u> ^{4*} (Centre de formation à l'écoute du malade) 1190 Bruxelles, av. Pénélope, 52	02/345.69.02
<u>SARAH</u> asbl *(Centre de formation en Soins Palliatifs)	
Espace Santé – Bd Zoé Drion – 6000 Charleroi	071/37.49.32
<u>Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)</u> , 1050 Bruxelles, Campus Plaine ULB –	
Cp. 237 – Accès 2, av. Arnaud Fraiteur	02/627.68.70
<u>Infor-Homes</u> , 1000 Bruxelles, bd Anspach, 59	02/219.56.88
<u>Association belge du don d'Organes</u> , 1050 Bruxelles, ch. de Waterloo, 550, bte 11	02/343.69.12

N.B. Vous pouvez également consulter utilement votre mutuelle ou le CPAS de votre commune

* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs.

Publié avec l'aide
de la
Région wallonne
et de la
Commission communautaire française