

SOINS CONTINUS EN PNEUMOLOGIE  
NURSE ACTION AND ANSWERS

**LE TESTAMENT DE VIE**

Jacqueline Herremans  
avocate  
membre de la commission fédérale  
présidente A.D.M.D.

## D'où vient-on?

- 1981 création de l'ADMD sous la forme d'une association de fait
- 1982 : création de l'ASBL ADMD
- progrès et technicité grandissante de la médecine versus autonomie de la personne
- À l'époque pas encore question de dépénalisation de l'euthanasie
- 1<sup>ère</sup> démarche: testament de vie

## Que représentait le testament de vie?

- Volonté de se réapproprier sa propre vie;
- Voulu par des personnes « lambda »: pas nécessairement des intellectuels, pas nécessairement des médecins
- Des personnes qui ne pouvaient compter que sur elles-mêmes et craignaient que ces décisions soient prises par d'autres qu'elles, sans tenir compte de leurs volontés

## Quel était le rôle de l'ADMD?

- Établir un « modèle » qui sera sans cesse affiné en fonction des discussions et de l'évolution des mentalités
- Conseiller les membres de l'ADMD pour compléter ce formulaire
- Conserver une copie de ce testament de vie afin de pouvoir soutenir les demandes des membres de l'ADMD en cas de problème
- Rôle aussi de groupe de pression afin d'obtenir un statut légal

## Quelles indications données par ces TV?

- Selon les personnes, extrêmement variables
- Très souvent, refus de l'acharnement thérapeutique décliné selon diverses modalités de refus de traitement, de réanimation, ...
- Demande d'euthanasie (volontaire) ou refus d'euthanasie
- Désignation d'un garant, notamment médecins
- Demande de funérailles laïques, d'une cérémonie religieuse, de crémation

## Utilité et impasse

- reconnu par certains médecins: outil utile pour l'aide à la décision (cfr étude de la KUL-Schotmans)
- Implication des médecins-garants  
MAIS
- aucun statut légal: pouvait être écarté sans devoir donner une justification
- limité en ce qui concernait l'euthanasie  
interdit pénal et déontologique

## Changement de cap: 2002

Vote de trois lois modifiant le paysage du droit médical:

- loi relative à l'euthanasie
- loi relative aux soins palliatifs
- loi relative aux droits du patient

## Testament de vie → déclaration anticipée

- loi relative à l'euthanasie:  
déclaration anticipée d'euthanasie
- loi relative aux droits du patient:  
déclaration anticipée de refus de traitement

## Déclaration anticipée d'euthanasie

Rappel définition euthanasie

**Acte pratiqué par un tiers qui met fin intentionnellement à la vie d'une personne à la demande de celle-ci**

## Déclaration anticipée d'euthanasie

Rappel conditions essentielles

Acte accompli par un **MEDECIN**

- demande: patient** adulte et est volontaire, réfléchi et répété, sans pression extérieure
- souffrance** physique ou psychique inapaisable
- affection grave et incurable** (soit accident , soit maladie)

## déclaration anticipée en matière d'euthanasie

A noter: formalisme et durée de validité prévues par le législateur: débats difficiles au sujet de cet instrument

- inconscience irréversible
- personne(s) de confiance
- deux témoins majeurs dont l'un ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant
- moins de 5 ans avant le début de l'incapacité de manifester sa volonté

Modèle de déclaration anticipée:

arrêté royal du 2 avril 2003 (MB 13 mai 2003)

**AR du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés (MB 7-6-2007) entrée en vigueur : 1<sup>er</sup> septembre 2008**

Initiative de l'ADMD:

formulaire inspiré du modèle de l'Arrêté royal  
+ conseils à ses membres

# Modèle ADMD

## EUTHANASIES SUR DEMANDE CONSCIENTE versus VIA DÉCLARATION ANTICIPÉE

- demande consciente. **98% (97)**
- déclaration anticipée **2% (3)**

### Déclaration anticipée en matière de refus de traitement

Rappel d'un des principes fondamentaux de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient:

Respect de la volonté du patient

loi du 22 août 2002 sur les droits du patient: pas de mention expresse mais reconnaissance de la déclaration anticipée

Respect de la volonté du patient et droit à la maîtrise par chacun de son corps et de son intégrité physique

possibilité de refuser un traitement, même de manière anticipée

désignation possible d'un **mandataire**

## DROIT DE CONSENTIR LIBREMENT

Aucune intervention en matière de santé ne peut être effectuée sur une personne sans son consentement libre et éclairé.

La personne concernée peut, à tout moment, retirer son consentement.

- Consentement donné expressément
- Consentement qui peut être déduit du comportement du patient

Dérogation aux principes : urgence (art. 8, § 5)

## Incapacité...

- Statut du mineur (prolongé) ou de l'interdit
- Statut de la personne mise sous administration provisoire

VERSUS

- Statut de la personne incapable de fait

## Incapacité de fait: mandat ou représentation en cascade

### 1) Mandataire

Les droits d'un patient majeur qui se trouve en incapacité de fait seront 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 ses droits lui-même.

## 2) Représentation en cascade

1° époux cohabitant, partenaire cohabitant légal ou partenaire cohabitant de fait

2° enfant majeur

parent  
un frère ou une sœur majeur

3° à défaut ou en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées ci-dessus, praticien professionnel concerné prend la décision dans l'intérêt du patient (après si possible concertation pluridisciplinaire)

## Loi sur les droits du patient mandat

### Art. 14.

§ 1er. Les droits (...) 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.

## Loi sur les droits du patient pouvoir de représentation

### art. 14 § 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 sœur 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.

## Loi sur les droits du patient mandat

Mandat visé par la loi:

Déclaration anticipée en matière de refus de traitement  
modèle ADMD

## Déclaration relative au traitement

### DÉCLARATION DE VOLONTÉS RELATIVES AU TRAITEMENT

Cette déclaration est destinée à être consultée par votre médecin ou par le ou les professionnels de santé qui vous soignent.

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_

habitant(e) à \_\_\_\_\_

indique(e) ci-dessous dans la rubrique appropriée \_\_\_\_\_

si je suis capable de prendre des décisions \_\_\_\_\_

concernant \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Loi sur les droits du patient pouvoir de représentation

En l'absence de déclaration anticipée:  
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. précédents.

(art. 8 al.5)

### Euthanasie et refus de traitement

- Ne pas confondre la portée de ces deux instruments
- Différences également quant au formalisme
- Mais tous les deux doivent être inclus dans les projets de advanced care planing (ou advanced care nursing) et doivent figurer au dossier médical du patient

### Et pour demain

- Meilleure intégration de ces outils dans le suivi thérapeutique des patients (personnes) et lors de la mise en place de certains protocoles de détresse
- Meilleure connaissance de ces outils et par le grand public et par le personnel soignant et les institutions (hôpitaux, maisons de repos et de soins, maisons de repos)
- À étudier: refus de réanimation

### adresses électroniques utiles

[www.health.fgov.be/euthanasie](http://www.health.fgov.be/euthanasie)

[www.admd.be](http://www.admd.be)