

**LES DÉCLARATIONS
DE VOLONTÉ ANTICIPÉES :**
MODE D'EMPLOI

li:ages

 **Solidaris**
réseau

AVANT-PROPOS

Promouvoir l'autodétermination et une fin de vie digne fait partie des objectifs de notre association.

Suite à différentes rencontres avec des personnes âgées, de nombreuses demandes concernant les décisions à prendre en fin de vie ont émergé. Par exemple :

| Comment faire part de ce que je (ne) souhaite (pas) si je ne suis plus en mesure de m'exprimer ? ;

| Que puis-je faire de mon vivant pour que mes volontés soient respectées une fois que je ne serai plus là ? ;

| Comment lever des interrogations et/ou éviter des conflits à mes proches lors de mon décès ?

De là est née l'idée de cette brochure sur les déclarations anticipées, documents qui nous permettent de préciser nos dernières volontés en matière de soins de santé et de fin de vie.

Ce texte vous aidera, nous l'espérons, à réfléchir à ce sujet, à baliser vos choix et à les faire respecter.

L'équipe de Liages

LES DÉCLARATIONS DE VOLONTÉ ANTICIPÉES

Il existe en Belgique **cinq déclarations** de volonté anticipées :

1. La déclaration anticipée relative à l'euthanasie ;
2. La déclaration anticipée de refus de traitements (ou négative) ;
3. La déclaration relative aux dernières volontés en matière de mode de sépulture, de cérémonie funéraire et de contrat d'obsèques ;
4. La déclaration de don d'organes ;
5. La déclaration de don du corps à la science.

Etablies à l'avance, ces déclarations permettront aux médecins, au personnel soignant et aux proches de tenir compte de vos souhaits et de votre décision sur des aspects de votre fin de vie, lorsque vous ne serez plus capable de vous exprimer.

Vous pouvez les retirer ou les réviser à tout moment. Trois des cinq déclarations (euthanasie, dernières volontés relatives aux obsèques et don d'organes) peuvent être enregistrées via l'administration communale.

1 LA DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE À L'EUTHANASIE

La « loi relative à l'euthanasie »¹ est entrée en vigueur en 2002. Cette loi stipule, entre autres, que l'acte d'euthanasie doit être posé par un·e médecin. Il doit s'assurer que les trois conditions essentielles suivantes soient réunies :

- | La demande doit être volontaire, réfléchie et réitérée, formulée indépendamment de toute pression extérieure ;
- | Le ou la patient·e doit se trouver dans une situation médicale sans issue et ce, suite à une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- | Le ou la patient·e doit faire état d'une souffrance insupportable, physique ou psychique.

Aucun·e médecin n'est tenu·e de pratiquer une euthanasie (clause de conscience). La loi du 15 mars 2020², visant à modifier la législation relative à l'euthanasie, lui a finalement imposé un délai de réponse si son refus est basé sur une conception philosophique ou religieuse ainsi que l'obligation de donner à son ou sa patient·e les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisée en la matière.

La loi envisage deux situations : l'une lorsque le ou la patient·e est conscient·e au moment où une euthanasie pourrait être pratiquée et l'autre lorsqu'il est inconscient·e.

Notez que c'est la personne malade qui doit en faire la demande explicite. Si elle est consciente, elle devra confirmer sa demande par un écrit, daté et signé par elle. La formulation peut être très simple : « *Je soussigné·e, ..., demande l'euthanasie. Fait à..., le...* ».

Cela dit, un·e patient·e inconscient·e est, par définition, incapable d'exprimer sa volonté et donc de faire une demande expresse d'euthanasie. Afin de pallier ce genre de situation, la loi permet à un·e médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne inconsciente (et donc incapable d'exprimer sa volonté) dans la mesure où elle a rédigé une demande anticipée d'euthanasie.

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

² La « loi visant à modifier la législation relative à l'euthanasie » est parue au Moniteur belge le 23 mars 2020 et est entrée en vigueur le 02 avril 2020.

Si vous rédigez cette déclaration, vous demandez donc que l'euthanasie vous soit pratiquée si le ou la médecin constate :

- | que **vous est atteint·e d'une affection** accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- | que **vous êtes inconscient·e** ;
- | et que **cette situation est irréversible** selon l'état actuel de la science.

La clause de conscience s'applique également dans ce cas : le ou la médecin peut refuser de pratiquer une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée.

Comment faire pour remplir une déclaration anticipée relative à l'euthanasie ?

Le formulaire officiel de déclaration anticipée³ doit être rempli en présence de **deux témoins** majeur·e-s, dont l'un·e au moins n'a pas d'intérêt matériel au décès.

Si vous le souhaitez, vous pouvez aussi renseigner une ou plusieurs **personnes de confiance** (majeures) chargées d'informer le ou la médecin traitant·e de votre volonté. Ces personnes de confiance ne peuvent en aucun cas appartenir à l'équipe médicale qui assure le suivi de la demande d'euthanasie.

Si la première personne désignée refuse de remplir ce rôle au moment opportun ou si elle en est empêchée, elle est remplacée par la suivante.

Le formulaire doit être daté et signé par le ou la déclarant·e, les témoins et, le cas échéant, par la ou les personne(s) de confiance. Il est possible de le faire enregistrer auprès de l'administration communale.

Une déclaration signée à partir du **2 avril 2020**⁴ est valable pour une **durée indéterminée**. En revanche, une déclaration signée avant cette date conserve une validité de 5 ans et il faut donc songer à la renouveler.

³ Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie. Disponible sur : <https://www.health.belgium.be/fr/formulaire-de-declaration-anticipee-relative-leuthanasie>

⁴ La « loi visant à modifier la législation relative à l'euthanasie » est parue au Moniteur Belge le 23 mars 2020 et est entrée en vigueur le 02 avril 2020.

2 LA DÉCLARATION ANTICIPÉE DE REFUS DE TRAITEMENTS (OU NÉGATIVE)

La loi dépénalisant l'euthanasie ne s'applique pas en cas d'arrêt de traitement ou de décision de ne pas entamer un traitement. Dans ces cas, le ou la médecin n'interrompt pas délibérément la vie. Ces actes tombent sous le champ d'application de la « loi relative aux droits du patient »⁵.

Cette loi permet à la personne d'une part, de refuser un traitement et toute obstination déraisonnable⁶ et, d'autre part, au ou à la médecin de répondre favorablement à un tel refus sans crainte d'être accusé-e de ne pas avoir utilisé toutes les possibilités médicales de traitement.

La déclaration anticipée de refus de traitements (nommée également déclaration anticipée négative) diffère donc sensiblement de la déclaration anticipée d'euthanasie telle que définie par la loi, qui n'est valable que dans une situation d'inconscience irréversible. On dit ainsi que cette déclaration est un complément à celle d'euthanasie car on peut être incapable d'exprimer sa volonté sans pour autant être inconscient-e.

La déclaration anticipée de refus de traitements est **destinée à préciser les traitements que l'on refuse** dans le cas où l'on serait incapable de s'exprimer, soit de manière temporaire, soit définitivement.

A titre d'exemples : refus d'alimentation artificielle (en cas d'incapacité à s'alimenter par ses propres moyens), de respirateur automatique, de réanimation (en cas d'arrêt cardiaque), etc.

Il est conseillé d'en parler et de compléter ces refus particuliers avec le ou la médecin traitant-e. Si la personne le souhaite, elle peut y désigner un-e ou plusieurs **mandataires** qui, en signant ce document, acceptent de la représenter pour l'exercice de ses droits de patient-e, notamment pour faire respecter ses refus de traitements.

⁵ La « loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient » est parue au Moniteur belge le 26 septembre 2002 et est entrée en vigueur le 6 octobre 2002.
⁶ « Obstination déraisonnable » et une formulation qui tend à remplacer celle d'acharnement thérapeutique.

La déclaration anticipée de refus de traitements (ou négative) a une durée de validité illimitée. Tout comme les autres déclarations anticipées, elle peut être révisée ou retirée à tout moment. Il est conseillé d'en conserver un exemplaire et d'en remettre un à chaque mandataire éventuellement désigné-e ainsi qu'à son ou sa médecin traitant-e.

Contrairement à la déclaration anticipée d'euthanasie, cette déclaration ne peut pas être enregistrée auprès de l'administration communale. Le pouvoir législatif n'a pas prévu de formulaire officiel.

Comment faire pour remplir une déclaration anticipée de refus de traitements ?

Un modèle de formulaire de déclaration anticipée négative est disponible sur le site internet du LEIF (LevensEinde InformatieForum)⁷. Aucune présence de témoin n'est requise pour remplir cette déclaration.

Parlez-en à votre médecin : iel vous aidera à mieux préciser et consigner, sur votre déclaration, les traitements particuliers que vous voudriez refuser ;

Notez que l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)⁸ propose à ses membres les deux types de déclarations anticipées (d'euthanasie et de refus de traitements) et leur donne tous les conseils utiles pour assurer le respect de celles-ci.

Point d'attention : une déclaration relative aux traitements peut également être positive (c.-à-d. pour préciser les traitements que l'on souhaite). Il peut s'agir de confirmer un souhait de sédation d'urgence en cas de symptôme insupportable et réfractaire⁹ aux traitements usuels, ou encore solliciter le soulagement de douleurs, y compris à des doses potentiellement dangereuses. Enfin, il est généralement utile de préciser les objectifs de soins individualisés, centrés sur le ou la patient-e, plutôt que sur la maladie (préserver la qualité de vie ou viser un soulagement optimal des symptômes, par exemple).

⁷ Le LevensEinde InformatieForum (LEIF) est un forum néerlandophone mais la proposition de formulaire de déclaration négative est aussi disponible en français. Disponible sur : https://leif.be/data/press-articles/Wilsverklaringen/Declaration_anticipee_negative_09-20.pdf
⁸ Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Déclarations anticipées. Disponible sur : <https://www.admd.be/presentation/actions/>
⁹ Symptôme ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée.

3 LA DÉCLARATION RELATIVE AUX DERNIÈRES VOLONTÉS EN MATIÈRE DE MODE DE SÉPULTURE, DE CÉRÉMONIE FUNÉRAIRE ET DE CONTRAT D'OBSÈQUES

Si vous n'exprimez pas vos souhaits de votre vivant, ce sera alors votre entourage qui devra choisir à votre place. Pour que vos proches sachent ce qu'il y a lieu de faire le jour où vous partirez, il est important de les avertir de vos dernières volontés quant aux obsèques. Cela pourra également leur éviter des surprises ou des conflits à l'heure de votre ultime voyage.

Vous pouvez transmettre vos souhaits par écrit à une personne de confiance, à votre mandataire, à l'entreprise de pompes funèbres ou au service notarial. Les faire connaître par testament n'est pas conseillé : ils sont souvent ouverts et lus après les funérailles...

Vous avez aussi la possibilité de compléter une déclaration relative aux **dernières volontés quant au mode de sépulture** ; à savoir soit l'inhumation de la dépouille ou celle des cendres après la crémation, soit la dispersion ou la conservation des cendres après la crémation¹⁰.

Le formulaire vous permet également d'acter vos **dernières volontés en matière de cérémonie funéraire** (rite catholique, protestant, anglican, orthodoxe, juif ou musulman, ou une cérémonie selon la conviction laïque ou philosophique neutre¹¹). Bien entendu, il vous est possible de préciser que vous ne souhaitez pas de rituel.

Dans le même formulaire, vous pouvez également mentionner l'existence d'un **contrat d'obsèques** (nom de la société, numéro de contrat et date de souscription du contrat).

¹⁰ Circulaire relative à la déclaration des dernières volontés en matière de mode de sépulture, de cérémonie funéraire et de contrat d'obsèques.
Disponible sur : https://etaamb.openjustice.be/fr/circulaire_n2020031045.html

¹¹ La cérémonie neutre ne revendique aucune conviction philosophique non-confessionnelle, tandis que la cérémonie laïque souligne les valeurs de la laïcité.



Comment faire pour remplir une déclaration relative aux dernières volontés en matière de mode de sépulture, de cérémonie funéraire et de contrat d'obsèques ?

Le formulaire est disponible auprès de votre administration communale¹². Votre déclaration sera consignée sur votre fiche population, sous une rubrique relative aux dernières volontés. En principe, vous devez remettre vous-même le formulaire à votre administration communale. Vous pouvez toutefois mandater un tiers, dans un écrit daté et signé de votre main, afin de remettre en votre nom ledit document. Si l'Officier-ère de l'état civil complète pour vous les rubriques, il vous sera demandé d'apposer votre signature complétée par les mentions « lu et approuvé ».

En cas de changement de domicile, la commune en possession de la déclaration transmettra toutes les informations relatives à vos dernières volontés à la commune de votre nouveau domicile.

¹² Formulaire de déclaration des dernières volontés en matière de mode de sépulture, de cérémonie funéraire et de contrat d'obsèques.
Disponible sur : https://www.bruxelles.be/sites/default/files/bxl/Mode_rite_et_sepulture_FR.pdf

4 LA DÉCLARATION DE DON D'ORGANES

De nombreuses personnes atteintes d'affections chroniques irréversibles attendent une transplantation d'organe. Elle est essentielle à leur survie. Pourtant, la demande d'organes reste plus importante que l'offre, et ce malgré de nombreuses actions de sensibilisation.

Le don d'organes est un acte anonyme. L'identité du donneur ou de la donneuse n'est en aucun cas révélée à la personne qui bénéficiera du don.

Le prélèvement d'organes et la suture du corps se font dans le respect de la dépouille et dans les plus brefs délais afin de permettre à la famille de rendre les derniers hommages à leur proche défunt·e.

La loi belge concernant le don d'organes se base sur le **principe du consentement présumé**. Cela signifie que **toute personne en Belgique**, n'ayant pas exprimé une opposition de son vivant, est considérée comme **donneuse potentielle**. La loi autorise le prélèvement de vos organes après votre décès sauf si vous avez explicitement manifesté votre opposition de votre vivant.

Il n'y a pas d'âge limite : le prélèvement repose sur la qualité des organes et sur le degré de compatibilité entre le donneur ou la donneuse et la personne qui recevra l'organe. Avant de le réaliser, le ou la médecin vérifie que la personne décédée ne soit pas inscrite au registre national comme opposée au don d'organes. Il s'assure également qu'aucune opposition n'a été exprimée par le donneur ou la donneuse par n'importe quel autre moyen. Mais les familles ne sont pas toujours au courant de la volonté de leur défunt·e. Remplir une déclaration avant votre décès permet donc de lever tous les doutes.

Comment faire pour remplir une déclaration de don d'organes ?

Par le passé, seule votre administration communale disposait des accès nécessaires pour enregistrer dans la base de données centrale votre déclaration d'opposition ou de consentement à tout prélèvement après votre décès.

Depuis le 1^{er} juillet 2020, vous pouvez toujours demander à votre administration communale d'enregistrer votre déclaration, mais vous pouvez également enregistrer votre volonté :

- | en ligne via www.masante.be (pour vous connecter, vous devrez utiliser votre carte d'identité électronique ou l'application itsme®) ;
- | chez votre médecin généraliste.

Quatre options

Vous pouvez préciser votre volonté quant à ce qui peut être prélevé et comment votre don pourra être utilisé. Il y a quatre options :

Le don d'organes pour les personnes en attente d'une greffe ;

Le don d'autres types de matériel corporel humain comme de la peau, du cartilage, des tendons :

- | soit pour une personne dont l'état de santé le nécessite,
- | soit pour fabriquer des traitements ou médicaments innovants,
- | soit pour aider à faire avancer la recherche dans le domaine de la médecine.

Vous pouvez soit vous opposer à certains types de prélèvements ou, au contraire, indiquer que vous y êtes favorable.

Cette déclaration explicite constitue une garantie supplémentaire du respect de votre volonté à ce sujet.



5 LA DÉCLARATION DE DON DU CORPS À LA SCIENCE

Donner son corps à la science n'est pas la même chose qu'être donneur ou donneuse d'organes. Ici, c'est **l'ensemble de la dépouille** qui est mise à disposition de la recherche scientifique ou de la formation (dissections par des étudiant·e·s en médecine ou répétition des gestes techniques par des étudiant·e·s en chirurgie, par exemple). Ce legs est fait, comme celui des organes, à titre gratuit : aucune rémunération financière n'est allouée.

Les dons du corps à la science sont entièrement **gérés par les Facultés de Médecine**. Ils n'entrent donc pas en ligne de compte pour les déclarations de volonté auprès de l'administration communale, les médecins généralistes ou en ligne via www.masante.be.

Le corps reste au laboratoire d'Anatomie pour une durée d'un à dix-huit mois (parfois plus longtemps), en fonction de la recherche ou de l'étude à laquelle le corps est destiné.

Comment faire pour remplir une déclaration de don du corps à la science ?

Si vous souhaitez léguer votre corps à la science, vous devez exprimer votre volonté par un écrit, daté et signé, que vous devez adresser à l'hôpital universitaire de votre choix (voir page 14).

Chaque Université propose souvent un formulaire à remplir. Vous devez donc demander à l'Université de votre choix ledit formulaire et, une fois rempli, l'envoyer par lettre postale. Un accusé de réception et une carte attestant du legs de votre corps vous seront adressés. Vous recevrez également une photocopie de l'écrit. Ainsi, vous pourrez le confier à une personne de confiance.

Au moment de votre décès, votre personne de confiance devra informer :

- | L'administration communale, en lui fournissant une copie du formulaire par lequel vous avez manifesté votre volonté de donner votre corps à la science ;
- | L'hôpital universitaire de votre choix, qui devra recevoir votre dépouille au plus tard 48 heures après votre décès ;
- | L'entreprise des pompes funèbres qui se chargera, après la constatation légale du décès par un·e médecin, de déclarer le décès à l'administration communale du lieu du décès, de la mise en bière et du transport du corps.

Comme dans le cas du don d'organes, il est conseillé d'avertir vos proches de votre décision afin d'éviter des surprises ou des conflits au moment de votre décès.

Notez qu'à titre exceptionnel, le service de don du corps peut être amené à refuser un corps dans certaines circonstances. Par exemple, si la personne était atteinte, au moment du décès, d'une affection très contagieuse présentant un risque de contamination ou si le corps a fait l'objet d'une autopsie ou d'un prélèvement d'organes. En effet, le don d'organes et le don du corps à la science ne sont pas compatibles au moment du décès. Si une possibilité de prélèvement d'organe est possible, le don d'organes a priorité sur le don du corps.

Les frais précédant l'arrivée du corps à l'Université (transport, cercueil, déclaration de décès, etc.) sont à charge de la famille. A la fin des travaux scientifiques et anatomiques, le corps sera obligatoirement inhumé ou incinéré, et ce en vertu des dispositions légales. En règle générale, les frais des funérailles restent aussi à charge de la famille. Comme lors d'un décès ordinaire, il vous est possible de régler ces frais anticipativement, par exemple, auprès d'une entreprise de pompes funèbres (contrat d'obsèques) ou par le biais d'une assurance décès.

LISTE DES UNIVERSITÉS FRANCOPHONES

Faculté de Médecine de l'Université Catholique de Louvain (UCLouvain)

Téléphone : 02 764 52 40

E-Mail : dondecorps@uclouvain.be

Adresse : Laboratoire du don de corps à la science

Faculté de Médecine de l'UCL

Avenue Emmanuel Mounier 52 bte B1.52.04

1200 Bruxelles

www.uclouvain.be

Faculté de Médecine de l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Téléphone : 02 555 63 66 ou 02 555 63 76

E-Mail : don.de.corps@ulb.ac.be

Adresse : Laboratoire d'Anatomie, Biomécanique et Organogénèse (L.A.B.O)

Faculté de Médecine de l'ULB

Route de Lennik 808 (CP 619)

1070 Bruxelles

www.erasme.ulb.ac.be

Faculté de Médecine de l'Université de Liège (ULiège)

Téléphone : 04 366 51 52 ou 04 366 51 53

E-Mail : anatomie.humaine@uliege.be

Adresse : Laboratoire d'Anatomie Humaine Université de Liège

CHU de Liège, Quartier de l'Hôpital

Avenue Hippocrate, 13

4000 Liège

www.uliege.be

Faculté de Médecine de l'Université de Mons (UMons)

Téléphone : 065 37 37 49

E-Mail : dondecorpsalascience@umons.ac.be

Adresse : Institut d'Anatomie

Université de Mons

Avenue du Champs de Mars 4

7000 Mons

www.umons.be

Faculté de Médecine de l'Université de Namur (UNamur)

Téléphone : 081 72 43 02

E-Mail : dondecorps@unamur.be

Adresse : Laboratoire d'Anatomie

Université de Namur

Rue de Bruxelles 61

5000 Namur

www.unamur.be

LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS OU ADVANCE CARE PLANNING (ACP)

L'ACP est un processus de concertation entre une personne, ses proches et les dispensateur·ice·s de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. Cette démarche anticipative facilite les prises de décision lorsque la personne n'est plus en état d'exprimer ses volontés ou dans les situations d'urgence. Elle vise à fixer des objectifs de soins basés sur ses priorités et ses valeurs et augmenter ainsi la cohérence entre les souhaits exprimés et les soins prodigués.

On discute des objectifs de soins, de la possibilité de rédiger des déclarations de volonté anticipées et on désigne éventuellement une (ou plusieurs) personne(s) de confiance ou encore un·e (ou plusieurs) représentant·e(s). En effet, toute personne a le droit de se faire assister par une (ou plusieurs) personne(s) de confiance dans l'exercice de ses droits en tant que patient·e. Elle peut aussi désigner un·e (ou plusieurs) futur·e(s) représentant·e(s) afin qu'iel(s) exercent ses droits en tant que patient·e, pour autant et aussi longtemps que la personne n'est pas en mesure de les exercer elle-même¹³.

Il s'agit d'un processus dynamique, évolutif et qui prend du temps. L'ACP ne peut donc pas se limiter à un seul entretien. Dans un premier temps, elle s'adresse aux patient·e·s identifié·e·s ainsi comme palliatifs·ve·s sur la base de l'échelle PICT (Palliative Care Indicators Tool). Cette échelle permet d'identifier un·e patient·e palliatif·ve à un stade plus précoce de sa maladie.

Cela étant, toute personne (malade ou en bonne santé) a le droit d'exprimer ses souhaits et besoins en matière de soins futurs et d'après-décès ainsi que d'anticiper un accompagnement qui lui ressemble.

- | Balisez vos choix en matière de soins de santé et de fin de vie ;
- | Parlez-en à votre médecin et, le cas échéant, à votre équipe soignante ;
- | Faites connaître vos choix à votre entourage.

¹³ Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé. Articles 11/1 et 14. §1/1.

Cette publication est une édition de l'asbl Liages.

Editrice responsable

Maïté Frérotte – Place Saint-Jean, 1 – 1000 Bruxelles

Rédaction et coordination

Mara Barreto

Suivi de production

Mara Barreto et Loïc Collet

Impression

AZ print

Graphisme

Loïc Collet

Deuxième édition

Septembre 2024

Dépôt légal

D/2024/08438/03

Cette brochure est téléchargeable sur www.liages.be ou
disponible sur demande auprès de notre secrétariat
au 02 515 02 73 ou via liages@solidaris.be.