

Annexe

|



UN GUIDE POUR ANTICIPER CONSCIEMMENT LA FIN DE VIE

CADRES LÉGAUX ET POLITIQUES



Co-funded by
the European Union

ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342





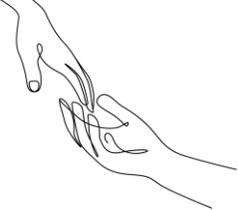
Ce document a été développé par le partenariat du projet Erasmus + “Hold My Hand”:

- Anziani e non solo scs – IT
- Elderberry – SU
- Santa Casa da Misericordia de Lisboa - PT
- Unessa (Coordinaeur) - BE

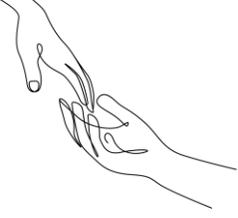
Le développement de cette production a été coordonné par Anziani e non solo scs.

Ce document est distribué sous licence Creative Commons - veuillez suivre ces termes si vous souhaitez partager ou adapter ce matériel.

Disclaimer: Le projet Hold My Hand - ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342 a été financé par l'Union européenne. Les points de vue et avis exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence exécutive européenne pour l'éducation et la culture (EACEA). Ni l'Union européenne ni l'EACEA ne sauraient en être tenues pour responsables.



1.	Introduction.....	3
2.	Cadres juridiques et politiques internationaux et européens (perspective historique)	4
3.	Cadres légaux et politiques - Pays partenaires:.....	6
3.1.	Planification anticipée des soins	6
	Belgique	6
	Italie	10
	Portugal	12
	Suède	17
3.2.	Directives anticipées d'après-décès	18
	Belgique	18
	Italie	20
	Portugal	21
	Suède	23
3.3.	Représentation	24
	Belgique	24
	Italie	25
	Portugal	27
	Suède	29
3.4.	Les funérailles.....	30
	Belgique	30
	Italie	32
	Portugal	32
	Suède	34
3.5.	Planification successorale	35
	Belgique	35
	Italie	37
	Portugal	38
	Suède	39
4.	Conclusions.....	40



I. Introduction

L'anticipation de la fin de vie est une question complexe et délicate qui soulève de nombreuses préoccupations d'ordre éthique, médical et juridique, et qui est entourée de tabous.

En réponse à ces préoccupations, de nombreux pays ont développé des cadres juridiques pour traiter les questions de fin de vie. Ce document vise à présenter les principales lois et réglementations en vigueur dans les quatre pays partenaires du projet : Belgique, Italie, Portugal et Suède.

L'apprentissage des cadres juridiques et politiques liés aux questions de fin de vie aidera une personne à anticiper ses propres souhaits et à faire des choix en toute connaissance de cause. Cela lui permettra également de s'assurer que ses directives de fin de vie sont légales et susceptibles de résister à un examen approfondi.

L'anticipation des choix de fin de vie, qu'il s'agisse de questions médicales, d'héritage ou d'après-mort, n'est pas réservée aux patients en phase terminale. Tout le monde peut, à un moment ou à un autre, se poser des questions et prendre des décisions appropriées longtemps à l'avance.

Au niveau de la planification des soins, les directives anticipées impliquent la prise de décisions concernant les soins médicaux que les personnes souhaitent recevoir à la fin de leur vie ou lorsqu'elles ne sont plus en mesure de prendre des décisions de manière indépendante.

En planifiant à l'avance, une personne peut également désigner une personne de confiance pour prendre des décisions en son nom si elle devient incapable de le faire, garantissant ainsi que ses souhaits sont respectés et que les soins médicaux sont orientés de manière à répondre à ses besoins physiques, émotionnels et spirituels.

En termes de planification successorale, les individus peuvent planifier le transfert de leurs biens en cas de décès. Souvent considérée comme une tâche fastidieuse, cette planification peut en fait apporter la tranquillité d'esprit nécessaire pour que les proches d'une personne puissent être soutenus financièrement et émotionnellement après son propre décès. Pour ce faire, la planification successorale nécessite une compréhension approfondie des lois et règlements en vigueur qui régissent l'héritage et la transmission des biens.

En ce qui concerne les funérailles, les individus peuvent anticiper ce qu'ils veulent et exprimer leurs dernières volontés pour ce rituel d'adieu. Ces décisions lui permettent de rester acteur de sa vie jusqu'à son terme et, dans une certaine mesure, même après. Elles permettent également d'alléger le fardeau des proches dans un moment chargé d'émotion.



Lorsque les décisions et les préparatifs ont déjà été faits à l'avance, la famille peut se concentrer sur la présence et le soutien pendant les derniers moments, plutôt que d'avoir à gérer des décisions difficiles et des questions logistiques. En fait, la planification de ces différents aspects de la fin de vie peut même éviter les conflits et les désaccords entre les membres de la famille. Lorsque les patients ont clairement exprimé leurs préférences, les membres de la famille n'ont pas à décider ou à être en désaccord sur ce qui est le mieux pour eux et sur ce qu'ils auraient voulu. Cela permet une fin de vie dans la dignité.

Afin de faciliter la circulation de l'information et d'aider chacun à faire des choix éclairés et raisonnés, ce document aborde les thèmes suivants :

- Accompagnement en fin de vie : Directives anticipées, Euthanasie, Anticipation des soins
- Directives anticipées après la mort : Don d'organes, Don du corps à la science
- Représentation : Compagnon, personne de référence
- Planification funéraire et successorale.

2. Cadres juridiques et politiques internationaux et européens (perspective historique)

Au sein de l'Union européenne, les soins palliatifs sont réglementés par une série de lignes directrices et de recommandations, qui visent à garantir la qualité et l'accessibilité de ces services sur l'ensemble du territoire. La directive 2011/24/UE relative à "l'exercice des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers" stipule que les patients ont le droit de recevoir des soins palliatifs adéquats et efficaces dans n'importe quel État membre de l'Union européenne.

En outre, la Déclaration de Prague de 2013 a réitéré l'engagement de l'Union européenne à garantir l'accès aux soins palliatifs et leur disponibilité sur l'ensemble du continent. En termes de législation nationale, plusieurs pays européens disposent de lois spécifiques régissant les soins palliatifs. Par exemple, en 2016, la France a adopté une loi qui reconnaît le droit de tous les patients atteints d'une maladie avancée et incurable à recevoir des soins palliatifs et un soutien pour soulager leur souffrance, indépendamment de leur âge, de leur statut social ou de leur situation financière. En Espagne, la loi 39/2010 sur l'autonomie des patients établit que les patients ont le droit de recevoir des informations claires et précises sur leur diagnostic et leur pronostic, ainsi que de recevoir des soins palliatifs adéquats en cas de maladie grave et incurable. En résumé, les soins palliatifs sont un sujet important dans l'Union européenne, avec des lignes directrices et des réglementations visant à garantir la qualité et l'accessibilité de ces services.



Chaque pays membre peut disposer d'une législation spécifique, mais l'objectif général est de veiller à ce que les patients aient accès à des soins palliatifs adéquats et efficaces, quel que soit leur état ou leur lieu de résidence.

En 2001, le Comité européen de la santé a élaboré un ensemble de lignes directrices selon lesquelles les soins palliatifs devraient intégrer les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients et apporter un soutien à la famille en deuil.

En 2002, l'Organisation mondiale de la santé a élaboré une définition générale du sujet : "Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres aspects physiques qui y sont liés, ainsi que des problèmes psychologiques et spirituels qui y sont associés...".

L'Assemblée du Parlement européen, par la résolution 2249/2018, a exhorté les États membres du Conseil de l'Europe à prendre des mesures pour apporter systématiquement un soutien psychologique, émotionnel et spirituel aux patients et à leurs familles.

Dans le cadre spécifique des points abordés dans ce document, plusieurs conventions internationales reconnaissent le droit des personnes à des funérailles dignes et respectueuses.

La Convention européenne des droits de l'homme, adoptée en 1950, garantit le droit à la vie privée et familiale et le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion. Ces droits s'appliquent aux pratiques funéraires, car ils permettent aux individus et aux familles de choisir la cérémonie qui correspond le mieux à leurs croyances et à leurs traditions.

Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, adopté en 1966, reconnaît le droit à la vie, le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion, et le droit à la protection contre les traitements inhumains ou dégradants. Ces droits s'appliquent également aux pratiques funéraires, car ils garantissent que les individus et les familles ne seront pas soumis à des pratiques qui vont à l'encontre de leurs croyances.

La Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée en 1989, reconnaît le droit de l'enfant à l'identité et à la nationalité, ainsi qu'à la vie familiale. Ces droits sont pertinents pour les pratiques funéraires car ils garantissent que les enfants ont droit à des funérailles qui respectent leur dignité et leur identité.

En ce qui concerne la planification successorale, il n'existe pas de convention internationale unique réglementant spécifiquement le sujet. Cependant, certaines conventions internationales peuvent avoir un impact sur la planification successorale, en reconnaissant, par exemple, le droit à la propriété ou le droit à la protection de la vie privée et familiale. Voici quelques conventions internationales pertinentes

:



- Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) de 1950 : elle garantit le droit à la protection de la propriété et au respect de la vie privée et familiale.
- Convention des Nations unies de 1989 sur les droits de l'enfant : elle reconnaît le droit des enfants à préserver leur identité, y compris leur nom, leur nationalité et leurs relations familiales.
- La Convention de La Haye du 1er août 1989 sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale : elle vise à protéger les enfants contre les déplacements et les placements illicites et prévoit des mécanismes de coopération internationale dans le domaine de l'adoption.
- La Convention de La Haye du 5 octobre 1961 sur la suppression de l'exigence de la légalisation des actes publics étrangers : elle facilite la reconnaissance des testaments et autres actes juridiques liés à la planification successorale entre les pays signataires.

Ces conventions ont une influence indirecte sur la planification successorale, en garantissant les droits de l'homme et la protection des intérêts des individus et des familles.

3. Cadres légaux et politiques – Pays partenaires:

Les cadres légaux et politiques d'un thème donné diffèrent selon le pays concerné et ses caractéristiques culturelles. Ainsi, dans chacun des domaines suivants, le lecteur pourra identifier les différentes perspectives de chaque pays partenaire de ce projet.

3.1. Planification anticipée des soins

Lorsqu'une maladie progresse et qu'un patient entre dans la dernière phase de sa vie, il est important de connaître le cadre légal ou juridique de son pays, par exemple en ce qui concerne les directives anticipées, l'euthanasie ou l'anticipation des soins, afin de garantir le respect de ses souhaits en la matière. Voici les cadres légaux et politiques de chaque pays partenaire participant à ce projet.

Belgique

Contexte légal

En Belgique, trois lois complémentaires sont entrées en vigueur en 2002 pour réglementer les pratiques médicales en fin de vie :

La loi du 22/08/2002 sur les droits des patients

Cette loi vise à protéger les droits du patient et précise les caractéristiques de la relation entre le patient et le praticien professionnel et vise à améliorer la qualité des prestations de soins de santé.



Les droits principaux visés par cette loi sont :

Recevoir des prestations de soins de qualité :

Chaque patient reçoit au vu de ses besoins, les meilleurs soins possibles en fonction des connaissances médicales et de la technologie disponible. Les prestations sont dispensées dans le respect de la dignité humaine et de l'autonomie du patient, sans la moindre discrimination (ex. classe sociale, orientation sexuelle, conviction philosophique). Les soins visant à prévenir, traiter et soulager la douleur physique et psychique, font partie intégrante du traitement du patient.

Libre choix du praticien professionnel :

Le patient choisit le praticien professionnel et peut consulter à tout moment un autre praticien. D'un autre côté, tout praticien peut refuser de dispenser des services à un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles, excepté en cas d'urgence. Dans le cas où le prestataire se dégage de sa mission de soins, il doit néanmoins veiller à en assurer la continuité.

Être informé sur son état de santé :

Le praticien communique au patient toutes les informations nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. Le prestataire de soins indique aussi le comportement à adopter en conséquence (ex. lorsqu'il existe des risques en cas de grossesse).

Consentir librement à la prestation de soins avec information préalable :

Avant d'entamer un traitement, le praticien doit obtenir le consentement libre et éclairé du patient à celui-ci. Cela implique que le praticien doit avoir clairement informé le patient des caractéristiques de l'intervention envisagée. L'information divulguée en temps opportun porte sur les aspects suivants de l'intervention : le but, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, les effets secondaires, les risques significatifs, la nécessité d'un suivi, les répercussions financières, les conséquences éventuelles en cas de refus du consentement ainsi que les éventuelles alternatives. En cas d'urgence, lorsqu'il est impossible de discerner la volonté du patient ou de son représentant, le professionnel pratique toutes les interventions nécessaires et fait mention de cette situation dans le dossier du patient.

Avoir un dossier médical tenu à jour, de pouvoir le consulter et d'en obtenir une copie :

Le praticien tient à jour et conserve en lieu sûr un dossier pour chaque patient. Ce dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations. Le patient peut demander au praticien d'y ajouter certains documents (ex. un article scientifique relatif à sa maladie, un document désignant une personne de confiance ou un mandataire). Si le patient change de prestataire de soins, il peut demander le transfert de son dossier de patient afin d'assurer la continuité des soins.



Respect de sa vie privée et de l'intimité :

Sauf accord du patient, seules les personnes nécessaires sur le plan professionnel sont présentes lors des soins. L'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers, à moins d'une dérogation légale et de la nécessité de protéger la santé publique ou les droits et libertés de tiers.

Introduire une plainte auprès d'un service de médiation :

Si une personne estime que l'un de ses droits de patient est bafoué, elle peut introduire une plainte auprès du service de médiation compétent.

La prise en charge de la douleur.

La loi prévoit aussi que les droits des personnes qui ne sont plus capables de les exercer peuvent être exercés par un représentant.

La loi du 28/02/2002, modifiée en 2014 et 2020, dépénalise l'euthanasie.

En 2002, la Belgique s'est dotée d'une loi dépénalisant l'euthanasie dans certaines situations. La loi définit l'euthanasie comme « un acte (médical), pratiqué par un tiers (médecin), qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». Un patient capable et conscient peut introduire une demande d'euthanasie, c'est une demande au présent pour une situation présente. La demande doit être écrite et signée. Celle-ci est pratiquée par un médecin selon les conditions et procédures fixées par la loi, si le médecin ne respecte pas celles-ci, cela reste punissable. Un médecin reste libre de pratiquer ou non l'euthanasie.

- Pour la demande actuelle, le patient doit, au moment de sa demande :
- Être capable d'exprimer sa volonté et conscient,
- Se trouver dans une situation sans issue,
- faire état de souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable ; cette souffrance résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave ou incurable.

Cette demande doit être faite manière volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure.

Une déclaration anticipée d'euthanasie peut être rédigée via un formulaire officiel par une personne consciente qui fait part de sa volonté d'euthanasie au cas où elle deviendrait inconsciente de manière irréversible. C'est une demande au présent pour une situation future.

Le médecin qui pratique une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée doit préalablement constater que le patient est inconscient de manière irréversible, est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La déclaration anticipée d'euthanasie est révocable à tout moment. Depuis le 2 avril 2020, elle est établie pour une durée illimitée.



La loi du 14/06/2002, modifiée en 2016, concerne les soins palliatifs.

En 2002, la loi relative aux soins palliatifs consacre le droit pour tout patient de « pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie ». On entend par soins palliatifs l'« ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives ».

Ces soins palliatifs sont donnés sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel, et le cas échéant, spirituel. Ils tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.

La loi a évolué pour ne plus limiter les soins palliatifs aux quelques semaines de fin de vie d'un malade mais les étendre à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave et évolutive mettant en péril le pronostic vital, quelle que soit l'espérance de vie du patient.

Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

Depuis la modification de la loi en 2016, les soins palliatifs peuvent donc concerner également des patients réagissant encore aux thérapies curatives. Si un patient n'est plus identifié comme palliatif sur base de son espérance de vie, il importe d'avoir d'autres critères basés sur la sévérité de ses besoins pour poser le diagnostic.

Pour ce faire, l'outil PICT (Palliative Care Indicators Tool) a été mis en place.

Il s'agit d'une échelle d'identification du patient palliatif

Cette échelle mentionne trois filtres – par le biais de trois questions – permettant de déterminer, par élimination successive, si un patient est palliatif ou non :

- La « question surprise » destinée à mesurer l'espérance de vie : seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?
- La mesure de la fragilité d'un malade
- L'analyse de l'incurabilité d'une pathologie

Si la première réponse est négative et que les deux suivantes sont positives, le patient est identifié comme étant en phase palliative.



Cadre politique

Dans le cadre de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la Commission fédérale « Droits du patient » est créée au sein du Service Public Fédéral de la Santé publique.

Cette commission collecte les informations concernant les matières relatives aux droits du patient, formule des avis à l'intention du ministre, évalue l'application de la loi et le fonctionnement des fonctions de médiateur et formule des recommandations à cet égard.

Une personne estimant qu'un de ses droits n'est pas respecté par un praticien professionnel (ex: manque d'information sur son état de santé, difficultés d'accès au dossier de patient, soins de qualité insuffisante) peut s'adresser au service de médiation fédérale « Droits du patient » qui va tenter de résoudre le désaccord avec la coopération du patient et du praticien.

La loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 prévoit, dans son article 5, que le médecin qui a pratiqué une euthanasie complète un document d'enregistrement. Celui-ci doit être transmis, dans les quatre jours ouvrables, à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie qui traite les documents transmis.

La Commission a également pour mission de rédiger un rapport bisannuel à destination de la Chambre des représentants.

Au sein du Service Public Fédéral de la Santé publique, est créée le 29 janvier 2003, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Les missions de cette cellule sont :

- Évaluer régulièrement « les besoins en matière de soins palliatifs et la qualité des réponses qui y sont apportées ».
- Signaler ce qui doit encore être examiné ou mis au point et de quelle façon.
- Tous les deux ans : rédiger un rapport d'évaluation présenté aux chambres législatives.

La loi relative aux soins palliatifs stipule aussi que les ministres qui ont les affaires sociales et la santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique.

Italie

Contexte juridique

En décembre 2017, la loi 219/2017, "Dispositions relatives au consentement éclairé et aux directives anticipées", a été approuvée en Italie.



Les adultes peuvent désormais décider eux-mêmes des traitements médicaux qu'ils acceptent ou refusent, tant pour le présent que pour l'avenir, pour autant qu'ils disposent d'informations adéquates sur les conséquences de leurs choix.

En vertu de cette loi, une personne de confiance ou "*fiduciaire*" peut être désignée pour agir en tant qu'assistant et représentant dans les relations avec les médecins et les établissements de santé.

Des directives avancées peuvent être établies :

- par acte public ou privé
- par acte sous seing privé remis en mains propres au service de l'état civil du lieu de résidence de l'intéressé

Dans les cas où l'état physique du patient ne le permet pas, les directives peuvent être exprimées par enregistrement vidéo ou à l'aide de dispositifs permettant à une personne incapable d'exprimer sa volonté.

Ces formulaires peuvent également être utilisés pour renouveler, modifier et révoquer les souhaits d'un patient à tout moment.

Dans les cas où des raisons d'urgence empêchent la révocation d'une directive anticipée avec les formulaires appropriés, celle-ci peut être révoquée par une déclaration verbale recueillie ou filmée par un médecin, avec l'assistance de deux témoins.

En Italie, l'euthanasie reste un crime.

L'article 580 du code pénal italien (instigation ou complicité de suicide) prévoit que quiconque pousse ou encourage autrui à se suicider (déterminant), ou facilite de quelque manière que ce soit un suicide (facilitateur), est puni, en cas de décès, d'une peine d'emprisonnement de cinq à douze ans. Si la tentative de suicide entraîne des lésions corporelles graves mais non la mort, la peine d'emprisonnement est de un à cinq ans.

En 2019, la Cour constitutionnelle a statué que le fait d'aider une personne en proie à des "souffrances intolérables" à se suicider n'est pas toujours un crime, sous réserve des critères suivants :

1. ils sont maintenus en vie par un traitement de survie
2. ils sont atteints d'une pathologie irréversible, dont les souffrances physiques ou psychologiques sont jugées intolérables
3. ils sont pleinement capables de prendre des décisions libres et conscientes
4. l'intention de se suicider, exprimée de manière indépendante et libre
5. cette intention suicidaire est stipulée dans les articles 1 et 2 de la loi n° 219/2017
6. ces conditions et les modalités d'application prévues ont été vérifiées par un organisme du Service national de santé et par le comité d'éthique territorialement compétent



Si toutes ces conditions sont réunies, la facilitation du suicide n'est pas considérée comme un crime.

Les soins palliatifs sont définis dans la loi 38 de 2018 comme "un ensemble d'interventions thérapeutiques, diagnostiques et de soins orientés vers le patient et sa famille, visant à la prise en charge complète des patients dont la maladie sous-jacente est évolutive, de mauvais pronostic, et ne répond plus aux traitements spécifiques". Elle doit "assurer le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne, de son besoin de santé, de l'équité et de la qualité des soins, et de leur adéquation aux besoins spécifiques", selon trois principes fondamentaux :

- (a) la protection de la dignité et de l'autonomie de la personne malade sans discrimination
- (b) la protection et la promotion de la qualité de la vie jusqu'à son achèvement
- (c) un soutien adéquat en matière de soins de santé et d'aide sociale pour la personne malade et sa famille

Cadre politique

La loi italienne n° 38 du 15 mars 2010, "Dispositions relatives à l'accès aux soins palliatifs et au traitement de la douleur", représente une étape importante dans le paysage européen des soins de santé, en ratifiant le droit des citoyens à ne pas souffrir.

Un rapport à l'Assemblée de la République sur l'application de cette loi pour les années 2015-17 (https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2814_allegato.pdf) a présenté un document intitulé "Un modèle pour le développement des réseaux locaux de soins palliatifs", avec des recommandations dans les domaines suivants :

1. Identification précoce des patients
2. La mise en œuvre des réseaux locaux de soins palliatifs
3. Professionnels : activités et compétences
4. Évaluation du parcours de soins

Portugal

Contexte juridique



L'Assemblée de la République a confirmé, le 12 mai 2023, la nouvelle version de la loi sur la mort médicalement assistée. La loi n'entrera en vigueur que 30 jours après la publication du règlement (elle doit être approuvée par le gouvernement dans les 90 jours suivant sa publication au Journal officiel).

Le président de la République portugaise, le conservateur Marcelo Rebelo de Sousa, a finalement promulgué la loi qui dépénalise l'euthanasie, approuvée par le Parlement après un processus législatif ardu.

C'est la cinquième fois que les députés adoptent un décret sur la dépénalisation de l'assistance médicale à la mort. Le décret stipule que l'assistance médicale à la mort ne peut se faire que par euthanasie si le suicide assisté est impossible en raison du handicap physique du patient.

La demande d'euthanasie est formulée par écrit par le patient et adressée à un médecin référent choisi par le demandeur. Ce médecin assure la coordination de l'ensemble de l'information et de l'assistance au patient, c'est-à-dire qu'il est l'interlocuteur principal.

La mort médicalement assistée (non punissable) survient sur décision de la personne elle-même, majeure, de nationalité portugaise ou résidant légalement sur le territoire national. Cette personne doit se trouver dans une situation de souffrance d'une grande intensité, avec des lésions définitives d'une extrême gravité ou une maladie grave et incurable. Et vous pouvez la pratiquer ou vous faire aider par des professionnels de santé.

La loi clarifie ces concepts :

souffrance de grande intensité - celle qui résulte d'une maladie grave et incurable ou d'une blessure définitive d'une extrême gravité (d'une grande intensité, persistante, continue ou permanente et considérée comme intolérable par la personne elle-même) ;

blessure définitive d'une extrême gravité - il s'agit d'une blessure grave, définitive et largement invalidante qui place la personne dans une situation de dépendance à l'égard d'une tierce personne ou d'une aide technologique pour l'accomplissement des activités élémentaires de la vie quotidienne, avec la certitude (ou la forte probabilité) que ces limitations persisteront dans le temps sans possibilité de guérison ou d'amélioration significative ;

Maladie grave et incurable - maladie mettant en jeu le pronostic vital, avancée et progressive, incurable et irréversible, qui provoque des souffrances d'une grande intensité.

La mort médicalement assistée ne peut se produire que de l'une des manières suivantes :

le suicide médicalement assisté - lorsque le patient s'administre lui-même des médicaments mortels, bien que sous contrôle médical ;



Euthanasie - Lorsque des médicaments mortels sont administrés par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié à cette fin.

Toutefois, il convient de noter que la mort médicalement assistée ne peut avoir lieu que par le biais de l'euthanasie, à condition que le suicide médicalement assisté ne soit pas possible en raison de l'incapacité physique du patient. Ce dernier n'a pas le droit de choisir entre le suicide médicalement assisté et l'euthanasie, contrairement à ce qui résultait d'une proposition antérieure qui, par voie d'interprétation, pouvait permettre cette possibilité.

Procédure

La demande est formulée par écrit par le patient et adressée à un médecin-conseil choisi par le demandeur. Ce médecin est chargé de coordonner toutes les informations et l'assistance au patient, c'est-à-dire qu'il est l'interlocuteur principal et qu'il émet, dans un délai de 20 jours ouvrables, un avis motivé sur les exigences respectives. Le médecin référent fournit également des informations et des éclaircissements sur la situation clinique du patient, les traitements applicables à son cas, notamment dans le domaine des soins palliatifs, et son pronostic. Si la décision du patient est maintenue, elle est consignée par écrit.

Si l'avis du médecin référent n'est pas favorable à l'assistance médicale à la mort, la procédure est annulée et interrompue. Mais elle peut être recommencée sur une nouvelle demande d'ouverture. En revanche, si l'avis du médecin orienteur est favorable, il procède à la consultation d'un autre médecin (spécialiste de la maladie), qui confirme (ou non), entre autres situations prévues par la loi, le diagnostic de la situation clinique ou le caractère grave et incurable de la maladie. Il est à noter que l'avis du médecin spécialiste doit être rendu dans un délai de 15 jours ouvrables.

Si l'avis du médecin spécialiste est favorable, le patient en est informé par le médecin traitant, qui confirme à nouveau le maintien de la volonté du patient.

Au cours de la procédure, l'avis d'un médecin spécialisé en psychiatrie est obligatoire dans les situations suivantes :

S'il y a des doutes sur la capacité du patient à demander une mort médicalement assistée ; confrontés à la possibilité d'une perturbation psychique ou d'une condition médicale qui affecte leur prise de décision.

Si le spécialiste en psychiatrie confirme certaines de ces situations, la procédure est annulée.

Toutefois, si les avis sont favorables, le médecin référent envoie une copie du Registre clinique spécial au Comité de vérification et d'évaluation des procédures cliniques d'assistance médicale à la mort, en demandant un avis sur le respect de la procédure. Si l'avis est favorable, le médecin référent en informe le patient en lui confirmant une nouvelle fois qu'il s'agit bien de son souhait.



La demande peut être révoquée à tout moment, ce qui implique l'annulation de la procédure clinique.

La mise en œuvre de la procédure

Le médecin superviseur combine le jour, l'heure, le lieu (choisi par le patient ; il peut s'agir d'établissements du Service national de santé ou du secteur privé dûment autorisé) et la méthode à utiliser. Il doit également informer et éclairer le patient sur les méthodes disponibles pour procéder à une mort médicalement assistée. Par exemple, l'auto-administration de médicaments létaux par le patient ou l'administration par le médecin (ou un professionnel de la santé qualifié à cette fin, bien que sous contrôle médical) lorsque le patient n'est pas en mesure de le faire en raison d'un handicap physique. À cet égard, la loi ne précise pas qui est chargé d'attester l'incapacité physique du patient ou qui assure la surveillance médicale pendant l'acte. La réglementation de la loi est attendue pour confirmer si ces questions sont couvertes.

Si le patient perd connaissance avant la date prévue pour la procédure, celle-ci est interrompue et n'a pas lieu, sauf s'il reprend conscience et maintient sa décision.

Assurance vie

La mort médicalement assistée n'est pas un facteur d'exclusion dans un contrat d'assurance. Cependant, une fois la procédure clinique engagée, il n'est pas possible de modifier les clauses désignant les bénéficiaires.

La direction générale de la santé mettra à disposition sur l'internet un espace d'information sur la mort médicalement assistée comprenant des informations sur les procédures cliniques, les formulaires et les documents, ainsi que la législation applicable.

<https://dre.pt/dre/detalhe/lei/22-2023-213498831>

Au Portugal, les directives anticipées de volonté (DAV) sont régies par le décret-loi n° 25/2012, du 16 février, qui établit la légalité des directives anticipées de volonté, également connues sous le nom de "testaments de vie". La DAV est un instrument juridique qui permet aux citoyens d'exprimer leurs préférences concernant les soins de santé qu'ils souhaitent ou ne souhaitent pas recevoir, en cas d'incapacité à exprimer leur volonté.

<https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/>

Cadre politique

Bien qu'elle ait été récemment approuvée, il est important de souligner que l'euthanasie reste un sujet controversé qui divise les opinions dans la société portugaise, et qu'il existe encore des organisations qui s'opposent à la pratique de l'euthanasie pour des raisons éthiques, morales et religieuses.



Après deux vetos politiques du Président de la République et deux avances de la Cour constitutionnelle, la dépénalisation de la mort médicalement assistée a été approuvée. Marcelo Rebelo de Sousa a été contraint de promulguer le décret.

L'euthanasie devient ainsi légale au Portugal, avec l'approbation du diplôme de dépénalisation de la mort médicalement assistée, par 129 voix pour, 81 contre et une abstention. Ce total dépasse largement les 116 voix nécessaires à la confirmation du diplôme.

La discussion parlementaire sur la mort médicalement assistée a commencé il y a trois législatures, après la remise à l'Assemblée de la République d'une pétition de 8400 signatures demandant la dépénalisation de l'euthanasie, suite à un manifeste du mouvement civique "Droit de mourir dans la dignité". Mais la question n'a été soumise au vote qu'en mai 2018. Bien que tous les projets de loi aient été rejetés, le Parti social était à cinq voix de l'approbation et s'est vu promettre un nouveau cycle pour la prochaine législature.

La dépénalisation de la mort médicalement assistée serait approuvée en général pour la première fois au début de 2020. Ce fut le début du processus législatif actuel : trois ans et trois mois de va-et-vient entre l'Assemblée de la République, le Palais São Bento et le Palais Ratton, siège du Tribunal Constitucional, jusqu'à ce que, finalement, le 16 mai 2023, le Président de la République soit contraint de promulguer la loi.

D'autre part, la directive sur les volontés anticipées (DVA) a également été débattue et réglementée principalement dans le domaine de la santé et des droits de la personne malade.

En 2012, la loi n° 25/2012 réglementant les VAD au Portugal a été approuvée et, depuis lors, l'importance de cet outil pour garantir le respect des droits et de la dignité des patients dans ce contexte est de plus en plus reconnue.

Cependant, le thème de la VAD peut également s'inscrire dans un contexte plus large de droits de l'homme et de citoyenneté, lié à l'autonomie individuelle et à la liberté de choix en matière de soins de santé. En ce sens, certains courants politiques qui valorisent la liberté individuelle et la protection des droits de l'homme défendent l'utilisation et la promotion de la directive sur la volonté anticipée.

En général, le cadre politique relatif à la directive anticipée de volonté au Portugal a été positif et il y a eu un consensus croissant sur son importance pour la défense des droits et de l'autonomie des patients.

Plus de 13 000 Portugais ont enregistré leur testament biologique en 2022, soit un doublement du nombre d'enregistrements par rapport à l'année précédente.

Au 9 janvier 2023, le nombre total de DAV actifs dépassait 34 500, dont plus de 12 000 étaient accordés par des hommes et plus de 22 500 par des femmes. Quel que soit le sexe, les groupes d'âge qui comptent le plus grand nombre d'inscriptions actives sont ceux qui ont entre 65 et 80 ans et entre 50 et 65 ans.



Suède

Cadre juridique

En Suède, les soins palliatifs sont régis par plusieurs lois et directives.

Les plus importants sont les suivants :

1. Loi sur les patients (Patientlagen) : Cette loi garantit le droit de tous les patients à recevoir des soins de santé adéquats, y compris des soins palliatifs. Elle souligne également l'importance d'impliquer les patients dans la prise de décision et de fournir des soins de haute qualité.
2. Loi sur les services sociaux (Socialtjänstlagen) : Cette loi oblige les municipalités à fournir des services de soins palliatifs à tous les résidents qui en ont besoin. Ces services comprennent les soins à domicile, les soins hospitaliers et le soutien aux membres de la famille et aux soignants.
3. Loi sur la santé et les services médicaux (Hälso- och sjukvårdslagen) : Cette loi définit les responsabilités des prestataires de soins de santé en Suède, y compris la prestation de services de soins palliatifs. Elle souligne l'importance des soins centrés sur le patient et de l'implication des membres de la famille et des soignants.
4. Lignes directrices nationales pour les soins palliatifs : Ces lignes directrices fournissent des informations détaillées sur les meilleures pratiques en matière de soins palliatifs en Suède. Elles couvrent un large éventail de sujets, notamment la gestion des symptômes, la communication avec les patients et les familles, et l'apport d'un soutien spirituel et psychologique.
5. Conseil national de la santé et du bien-être : Il fournit des conseils sur la mise en œuvre des lignes directrices et des réglementations nationales relatives aux soins palliatifs. Il contrôle également la qualité des soins de santé offerts par les prestataires et formule des recommandations en vue de leur amélioration.

La Suède s'est fortement engagée en faveur des soins palliatifs et a élaboré des lois et des lignes directrices complètes pour garantir que tous les résidents reçoivent des soins de haute qualité, centrés sur le patient, au cours des dernières étapes de la vie.

Cadre politique

En Suède, les soins palliatifs font partie du système de santé au sens large et sont influencés par le cadre politique du pays. Le système de santé suédois est largement décentralisé, la responsabilité de la fourniture des soins de santé et de leur financement étant partagée entre le gouvernement central, les autorités sanitaires régionales et les municipalités.



Au niveau national, le gouvernement suédois est responsable de la définition des politiques générales de santé et du financement des régions et des municipalités. Le gouvernement a exprimé sa volonté d'améliorer les soins de fin de vie et a fait des soins palliatifs un domaine prioritaire de sa stratégie nationale de lutte contre le cancer.

Les autorités régionales de santé sont responsables de la planification et de la coordination des services de santé dans leurs régions respectives, y compris des services de soins palliatifs. Les autorités régionales travaillent en étroite collaboration avec les prestataires de soins de santé et les municipalités pour veiller à ce que les services de soins palliatifs soient accessibles à tous les résidents qui en ont besoin.

Les municipalités sont chargées de fournir des soins à domicile et d'autres services de soutien aux patients recevant des soins palliatifs. Elles travaillent en étroite collaboration avec les autorités régionales et les prestataires de soins de santé pour coordonner les soins et veiller à ce que les patients reçoivent des services de haute qualité, centrés sur le patient.

Outre les politiques et le financement du gouvernement, les soins palliatifs en Suède sont également influencés par les organisations professionnelles et les groupes de défense des patients. Ceux-ci s'efforcent de faire prendre conscience de l'importance des soins palliatifs et de promouvoir les meilleures pratiques en matière de soins de fin de vie.

Le cadre politique des soins palliatifs en Suède met l'accent sur une approche centrée sur le patient et sur la collaboration entre les différents niveaux de gouvernement et les prestataires de soins de santé. Ce cadre a contribué à garantir que les services de soins palliatifs sont de haute qualité et largement disponibles dans tout le pays.

3.2 Directives anticipées d'après-décès

Tout comme il est important de définir les attentes en matière de soins de santé à recevoir aux stades avancés d'une maladie, il est tout aussi important que les individus connaissent le cadre juridique et politique de leur propre pays, qu'ils réfléchissent à leur testament et qu'ils envisagent de donner des directives anticipées avant leur décès. Cela inclut le don d'organes et de tissus, ainsi que le don éventuel de leur corps à la science.

Voici les cadres juridiques et politiques de chaque pays partenaire participant à ce projet.

Belgique

Contexte juridique



Le **don d'organes** en Belgique est régi par la loi de février 1987, dont le principe est "qui ne dit mot consent". Il s'agit d'un accord tacite, d'une solidarité présumée par laquelle on considère que chacun accepte de faire don de ses organes après sa mort. Les donneurs d'organes et de tissus peuvent être décédés ou vivants. Les dons d'organes et de tissus ne peuvent être faits dans un but lucratif (pour de l'argent). Le donneur et ses proches n'ont aucun droit sur le receveur.

Depuis juillet 2020, il existe de nouvelles modalités. Vous pouvez choisir de donner :

- vos organes (reins, foie, cœur, poumons, pancréas, intestins et tissus vascularisés tel que le visage...) pour la transplantation,
- du MCH (cellules souches, peau, cornées, cartilage, tendons, sécrétions, liquides, ...) pour la transplantation,
- du MCH pour fabriquer des médicaments,
- du MCH à des fins de recherches.

Malgré ce consentement présumé, toute personne a le droit d'enregistrer son opposition ou son consentement explicite au don d'organes ou au MCH, ce qui permet d'éviter aux proches de devoir se prononcer à ce sujet dans un moment délicat lorsque la personne est décédée.

En Belgique, le **don de corps à la science** ne fait pas l'objet d'une réglementation juridique spécifique. Il est appréhendé de manière pragmatique. Il se pratique dans le cadre déterminé par les universités, cadre relayé par des acteurs tels que le SPF Santé publique, la Fédération du notariat ou les communes.

Procédure : chaque université dispose d'une procédure spécifique concernant le don de corps à la science. Les renseignements à ce sujet se trouvent sur leur site internet. Dans les grandes lignes, le processus est toutefois fort semblable d'une université à l'autre.

Remarques : les universités n'acceptent que les corps des personnes décédées en Belgique et pour autant qu'ils ne soient pas soumis à une autopsie. D'autres conditions peuvent empêcher le don du corps :

- Lorsque les circonstances du décès (suicide, accident grave, etc.) rendent impossible le traitement de conservation du corps
- En cas de maladie infectieuse ou contagieuse
- Lorsqu'un délai de 52h après le décès s'est écoulé.

Cadre politique



Pour confirmer la volonté d'être donneur d'organes, il faut remplir un document officiel que l'on peut obtenir auprès de l'administration communale ou directement sur le site <http://www.beldonor.be>.

Italie

Contexte juridique

La loi n° 91/99 "*Dispositions relatives au prélèvement et à la transplantation d'organes et de tissus*" exige que chaque citoyen soit invité à exprimer sa volonté concernant le don d'organes après la mort, conformément au principe selon lequel le silence éclairé signifie le consentement.

Selon ce principe, les personnes qui acceptent de donner leurs organes après leur mort sont considérées comme des donateurs, et celles qui ne sont pas d'accord sont considérées comme des non-donneurs. Lorsque le donneur potentiel n'a pas exprimé d'avis sur la question, les membres de la famille ont la possibilité de s'opposer au prélèvement d'organes.

En l'absence d'avis contraire, la personne décédée peut être considérée comme un donneur.

Le consentement au don peut être formalisé de plusieurs manières :

- Après du service de santé du district du citoyen où, outre le consentement explicite, le désaccord explicite peut également être enregistré.
- En s'inscrivant auprès de l'Association italienne des donateurs d'organes (AIDO)

Si le citoyen n'exprime pas sa volonté, la loi prévoit la possibilité pour les membres de la famille (conjoint non séparé, "*cohabitante plus uxorio*", enfants majeurs et parents) de s'opposer au prélèvement d'organes pendant la période qui suit immédiatement le décès.

Dans le cas des enfants, ce sont toujours les parents qui décident. Si l'un d'eux s'y oppose, les organes de l'enfant ne peuvent pas être prélevés.

Le citoyen peut à tout moment modifier la déclaration de volonté. La dernière déclaration faite dans les formes prescrites est toujours considérée comme valable.

En conclusion :

- Si un citoyen a exprimé une intention positive de faire un don de son vivant, les membres de sa famille ne peuvent pas s'y opposer.
- Si un citoyen a exprimé son refus de faire un don, il ne peut y avoir de prélèvement d'organes.
- Si un citoyen n'a pas exprimé d'opinion, la récolte est autorisée si les membres de sa famille ne s'y opposent pas.



Cadre politique

Pour confirmer sa volonté d'être donneur d'organes, il faut remplir un document officiel, soit auprès de l'administration communale, soit sur le site <https://aido.it/>.

Il est également possible d'exprimer sa volonté concernant le don d'organes et de tissus auprès de la municipalité, lors du renouvellement et/ou de la délivrance d'une carte d'identité.

Portugal

Contexte juridique

Au Portugal, le don d'organes et de tissus à des fins de transplantation est régi par la deuxième version de la loi n° 12/2009 du 26 mars, qui établit un régime juridique de qualité et de sécurité concernant le don, la collecte, l'analyse, la transformation, la conservation, le stockage, la distribution et l'utilisation de tissus et de cellules d'origine humaine. Elle transpose les directives du Parlement européen dans l'ordre juridique interne.

Au Portugal, le don est perçu comme un geste altruiste, considéré comme l'un des plus grands actes de bonté parmi les êtres humains.

Tout citoyen qui ne s'inscrit pas au Registre national des non-donneurs (RENNDA) peut être donneur d'organes. En d'autres termes, selon la législation portugaise, toute personne peut être considérée comme un donneur potentiel, à condition qu'elle ne s'y oppose pas dans le RENNDA.

Avec la meilleure volonté du monde, tout le monde ne peut pas être donneur, car il est nécessaire que le décès survienne dans une unité de soins intensifs d'un hôpital. Ce n'est que dans ces unités que les organes peuvent être conservés et que tous les tests nécessaires à l'évaluation de chaque donneur potentiel peuvent être effectués.

Les organes qui peuvent être donnés sont les suivants

- les reins
- le foie
- le cœur
- le pancréas
- les poumons

Les éléments suivants peuvent également être prélevés sur les donneurs :



- les tissus ostéotendineux (tels que les os, les tendons et les autres structures ostéotendineuses)
- les cornées
- les valves cardiaques
- les segments vasculaires
- la peau

Si une personne ne souhaite pas faire don d'un organe ou d'un tissu, elle doit l'indiquer dans le Registre national des non-donneurs (RENDA), faute de quoi la possibilité d'un don total (de tous les organes) est généralement envisagée, compte tenu de la rareté des organes à transplanter. En consultant le Registre national des non-donneurs (RENDA), il est possible de savoir quels organes ou tissus peuvent ou ne peuvent pas être utilisés.

Un don de vie est possible si les conditions et exigences établies dans la législation sont remplies afin de garantir les droits des deux parties : liberté de décision, volition, reconnaissance et altruisme. Chaque cas ayant ses particularités, il convient de toujours consulter le médecin responsable du receveur.

Il n'y a pas de limite d'âge pour le don d'organes. C'est la qualité et la fonctionnalité des organes qui déterminent la possibilité de les utiliser pour une transplantation.

Toutefois, il est obligatoire de s'assurer que le donneur ne souffre d'aucune maladie ou pathologie susceptible d'être transmise par l'organe ou les tissus au receveur. Dans le cas contraire, le don et la greffe qui en découle ne peuvent être effectués.

Un don vivant est autorisé si les conditions et exigences établies dans la législation sont respectées, à savoir que le donneur

- être âgé de 18 ans ou plus
- être en bonne santé physique et mentale

(NOTE : Pour plus d'informations, voir : Institut portugais du sang et de la transplantation (IPST))

En revanche, le don d'un corps à la science est un acte civique d'une grande générosité. L'anatomie est l'une des bases fondamentales de l'enseignement médical. Son importance résulte du rôle indispensable qu'elle joue dans l'enseignement des étudiants en médecine, ainsi que dans la recherche scientifique et technique qui conduit à la mise au point de traitements médicaux et chirurgicaux pour de nombreuses maladies. Leur connaissance nécessite une étude approfondie du cadavre humain.

La décision de faire don de son corps à la recherche et à l'enseignement de l'anatomie doit donc être considérée comme une contribution vitale à l'avancement de la science médicale en général et comme un acte civique louable.

Toute personne majeure a le droit de faire don de son corps. À cette fin, il convient de lire attentivement les documents suivants et de remplir le formulaire correspondant :



<https://www.medicina.ulisboa.pt/sites/default/files/inline-files/Informa%C3%A7%C3%A3o.pdf>

<https://www.medicina.ulisboa.pt/sites/default/files/inline-files/Formul%C3%A1rio.pdf>

Cadre politique

Le don d'organes est volontaire et gratuit, et la loi portugaise prévoit la présomption de consentement. En d'autres termes, tous les citoyens sont considérés comme des donneurs potentiels, sauf s'ils ont exprimé un avis contraire.

http://www.ipst.pt/files/TRANSPLANTACAO/DOACAOETRANSPLANTACAO/brochura_RENDA.pdf

Le don de corps à la science est régi par un ensemble de normes éthiques, garantissant le respect de la dignité humaine et des droits des donneurs et de leurs familles.

Sur le plan politique, le don d'organes et de corps à la science est considéré comme une question de santé publique et de promotion de la recherche scientifique, et l'État portugais a élaboré des politiques et des mesures visant à encourager le don d'organes et l'inscription au registre national des donneurs de corps.

Cependant, malgré les progrès réalisés ces dernières années, le taux de don d'organes au Portugal reste relativement faible par rapport à d'autres pays européens, ce qui souligne la nécessité de continuer à promouvoir la sensibilisation à cette cause.

Suède

Contexte juridique

En Suède, le don d'organes est basé sur le consentement présumé.

Le Conseil suédois de la santé a mis en place un registre des dons d'organes. Les taux de don en Suède sont inférieurs à ceux d'autres pays d'Europe ou d'Amérique du Nord, avec seulement 150 à 160 donneurs par an pour une population de 15 à 16 millions d'habitants.

Cadre politique

Les nouvelles directives européennes sur le don d'organes et de tissus, outre les restrictions du temps de travail, auront une incidence directe sur les infrastructures, les soins cliniques et l'attrait général de ce domaine.



Les réglementations gouvernementales devraient entraîner une consolidation des centres de transplantation en Suède, avec des activités de transplantation dans seulement quelques endroits du pays.

Le maintien d'un niveau d'éducation élevé est un problème qui se pose aussi bien en Suède que dans de nombreux autres pays. Le manque de soutien aux soins de santé, au-delà des contraintes liées au soutien de l'industrie, nécessite un réajustement des efforts en matière d'éducation.

Les résultats sont suivis dans des registres nationaux, avec des comparaisons ouvertes de variables de qualité, y compris la survie du greffon et du patient, la mortalité à 30 jours et le nombre de greffes par million d'habitants.

Le Conseil national de la santé vérifie régulièrement les résultats. Tous les centres cherchent activement à faire appel à des donneurs marginaux pour augmenter le nombre d'organes disponibles.

3.3 Représentation

La désignation d'un représentant ou d'un mandataire peut aider un patient à s'assurer que ses besoins sont satisfaits et ses décisions respectées, même s'il n'est pas présent ou s'il n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté. Ce représentant, ou personne de confiance, est légalement habilité à prendre des décisions au nom du patient et à veiller à ce que ses souhaits soient respectés.

Les paragraphes suivants présentent les cadres juridiques et politiques de chaque pays partenaire participant à ce projet

Belgique

Contexte juridique

En Belgique, la question de la représentation du patient a été pensée et abordée dans la loi de 2002 relative aux droits du patient.

Deux préalables importants doivent cependant être rappelés :

- Dans tous les cas, le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension ;
- Pour pouvoir désigner une Personne de Confiance et/ou un Mandataire, la personne doit être CAPABLE d'exercer ces droits



Ces notions de mandataire et de personne de confiance sont deux concepts émanant de la loi de 2002 qui ne doivent pas être confondus :

Le **mandataire** est la personne qui représente le patient lorsqu'il n'est plus capable d'exercer ses droits lui-même ou, pour le dire autrement, la personne désignée préalablement par le patient alors qu'il était encore capable d'exercer ses droits « pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même » (loi de 2002, art. 14). La représentation du patient majeur qui n'est pas capable d'exprimer sa volonté pour exercer ses droits du patient est assurée suivant un système en cascade :

- Mandataire désigné anticipativement
- Administrateur de la personne désigné par le juge de paix
- Époux ou partenaire cohabitant
- Enfant majeur
- Parent
- Sœur ou frère majeur(e)
- Équipe médicale pluridisciplinaire

La **personne de confiance** est la personne habilitée à assister le patient qui est capable d'exercer ses droits lui-même. La personne de confiance n'exerce donc pas les droits à la place du patient mais accompagne ce dernier dans l'exercice de certains de ses droits (accompagnement lors des visites médicales, réception des informations, consultation du dossier patient, etc.).

Italie

Contexte juridique

La représentation d'une personne est régie par le code civil, qui régleme la représentation du patrimoine et se compose de deux éléments

(1) relations avec les tiers

(2) les relations avec les personnes représentées

(1) L'instrument juridique régissant les relations du patient avec les tiers est la procuration (art. 1387-1399 du code civil).

Les avocats, lorsqu'ils sont sollicités, doivent justifier leur pouvoir et montrer le document qui indique la source de leur représentation.

Ils doivent avoir la même forme de contrat que celui à traiter (par exemple, l'achat d'une maison se fait par acte public, la procuration doit donc être établie sous la forme d'un acte public).



La procuration peut être modifiée ou révoquée à tout moment, mais la modification ou la révocation doit être notifiée par des moyens appropriés.

(2) La relation entre le représenté et le représentant est régie par un contrat : le contrat d'agence.

Des problèmes se posent lorsque le patient est devenu incapable. Dans ce cas, le contrat de représentation prend fin, ce qui entraîne une incertitude quant à la validité de la représentation.

Il peut donc être nécessaire qu'un juge désigne un *tuteur* (en cas d'incapacité totale), un *semi-gardien* (si l'incapacité est partielle) ou un *administrateur* (dans le cas où une personne n'est plus en mesure de s'occuper de ses propres affaires juridiques, qu'elle soit compétente ou non).

L'*administrateur* peut être désigné par le patient lorsqu'il est encore capable, en prévision de son éventuelle incapacité future, soit par un acte public, soit par un acte privé notarié. Il s'agit d'une forme de procuration supervisée par un juge.

L'ampleur des questions juridiques à traiter au nom du patient dépend du besoin, mais peut être aussi importante que dans le cas d'une personne totalement incapable.

En ce qui concerne la représentation pour les actes non patrimoniaux, mais uniquement pour ceux qui sont liés à la santé du patient, l'article applicable est la loi n° 219, 2023. Cet article prévoit la possibilité de désigner une personne de confiance, le *fiduciaire*, qui est chargé d'agir en tant qu'assistant et représentant dans les relations avec le médecin et les établissements de soins de santé.

Dans le cas des directives anticipées, la désignation doit être faite par acte public, par acte privé public ou par acte privé, et remise en mains propres au service de l'état civil compétent où l'acte sera enregistré.

Toujours en cas de maladie spécifique, un *intervenant* peut être désigné pour agir au nom du patient, en vue d'un consentement éclairé, du refus ou du retrait d'un traitement médical. À cette fin, le patient peut choisir de faire rediriger tout ou partie de ses informations médicales vers le mandataire. La désignation peut être faite verbalement ou d'une manière adaptée à l'état du patient, mais doit être documentée par écrit ou par vidéo. En cas de handicap, le patient peut utiliser tout dispositif lui permettant de communiquer.

Quel que soit le formulaire utilisé, il doit être inclus dans le dossier médical et le dossier de santé électronique du patient.

Cadre politique

En Italie, de nombreuses régions encouragent les individus à faire connaître leur administrateur d'assistance, renforçant ainsi leur rôle et garantissant la mise à jour des informations d'assistance technique.



Chaque région établit des listes au niveau provincial de personnes disponibles pour assumer le rôle d'administrateur, et soutient la création de structures consultatives sur les questions juridiques, économiques, sociales et sanitaires. Un administrateur de soutien peut s'adresser à ces sources pour des besoins liés à son travail (comme dans le cas d'Emilia Romagna qui est décédée en 20098. Loi régionale n. 11).

Portugal

Contexte juridique

Au Portugal, la désignation d'un représentant pour un patient en phase terminale est régie par la loi n° 25/2012 du 16 juillet, qui établit un régime d'accès pour la fourniture de soins de santé, ainsi que la protection des droits du patient.

Selon l'article 9 de cette loi, les patients ont le droit de choisir une personne qui les représentera dans les décisions concernant leur santé lorsque, pour une raison quelconque, ils ne sont pas en mesure de prendre ces décisions eux-mêmes. Ce choix doit être exprimé et manifesté librement par le patient au moyen d'une déclaration écrite, signée et datée. La déclaration doit être remise au médecin traitant, qui l'inclura dans le dossier médical du patient.

En lieu et place de cette déclaration, les patients peuvent également remplir et soumettre une directive anticipée de volonté (DAV).

Le représentant désigné a le droit de recevoir des informations sur l'état de santé du patient et d'être consulté sur les décisions concernant les soins à fournir. Il convient de noter que la désignation d'un représentant n'implique pas la perte de la capacité du patient à prendre des décisions concernant sa propre santé. Le représentant doit toujours respecter les souhaits et les préférences du patient et, en cas de doute, consulter les professionnels de la santé qui dispensent les soins.

Si les patients ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté, un "régime de l'adulte accompagné" peut être mis en place par le tribunal ou le ministère public.

Ce régime, approuvé par la loi n° 49/2018 du 14 août, permet à toute personne qui, pour des raisons de santé, de handicap ou de comportement, n'est pas en mesure d'exercer pleinement et consciemment ses droits ou de remplir ses obligations, de demander à la Cour les mesures d'accompagnement nécessaires. Elle leur permet également de choisir la personne qui les accompagnera ou les représentera pour prendre des décisions de nature personnelle ou patrimoniale.

Les mesures d'accompagnement peuvent également être demandées par le ministère public, le conjoint, le partenaire non marié ou tout successeur de la personne dans le besoin.



Toute personne majeure peut choisir à l'avance son "accompagnateur" et cette volonté doit être respectée. Le suivi ultérieur de la personne majeure vise à assurer son bien-être, son rétablissement, le plein exercice de ses droits et l'accomplissement de ses devoirs, sauf exceptions légales ou déterminées par un juge.

<https://www.ministeriopublico.pt/perguntas-frequentes/protecao-de-adultos>

En résumé, la désignation d'un représentant pour les patients en phase terminale est autorisée par la loi, à condition qu'ils fassent clairement part de leur intention par une déclaration écrite, qui doit être remise au médecin traitant, ou en remplissant leur ADLW.

Le représentant a le droit de recevoir des informations sur l'état de santé du patient et d'être consulté sur les décisions concernant les soins de santé à fournir.

Si le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, un régime juridique de l'adulte accompagné peut être mis en place par l'intermédiaire du tribunal ou du ministère public.

Cadre politique

Au Portugal, le cadre politique concernant la désignation d'un représentant pour les patients en phase terminale peut être compris de plusieurs points de vue. D'une manière générale, la désignation d'un tel représentant est considérée comme une mesure importante pour garantir la dignité, l'autonomie et les droits de ces patients, ainsi que pour assurer une approche plus humaine et empathique des soins médicaux. Cette désignation peut être faite par les patients eux-mêmes ou, en leur absence, par leurs parents les plus proches ou par la Cour.

Sur le plan politique, la question de la désignation d'un représentant pour les patients en phase terminale peut être considérée comme faisant partie d'un débat plus large sur le rôle de l'État dans la garantie de l'accès à des soins de santé de qualité pour tous les citoyens, indépendamment de leur situation financière, sociale ou sanitaire.

En ce sens, la désignation de représentants des patients de longue durée est un instrument important pour garantir une approche plus humaine et plus centrée sur le patient des soins médicaux, par opposition à une vision technique ou impersonnelle de la médecine.

En général, on peut dire que le cadre politique concernant la désignation des représentants des patients en phase terminale au Portugal est favorable d'un point de vue juridique, social et politique. Il existe un consensus croissant dans la société portugaise sur l'importance de garantir la dignité et les droits des patients en phase terminale, ainsi que sur la nécessité d'adopter une approche plus humaine et empathique des soins médicaux.



Suède

Cadre juridique

En Suède, la loi prévoit la désignation d'un représentant ou d'une personne de confiance pour prendre des décisions au nom des personnes qui ne peuvent agir pour elles-mêmes en raison d'une maladie ou d'un handicap, y compris en fin de vie.

La loi sur la santé et les services médicaux (Hälso- och sjukvårdslagen) prévoit la désignation d'un tuteur légal (förvaltare) pour les personnes incapables de prendre des décisions concernant leurs propres soins médicaux, y compris les soins de fin de vie. Les tuteurs sont nommés par un tribunal et ont le pouvoir de prendre des décisions au nom des personnes qu'ils représentent. Ils agissent dans le meilleur intérêt du patient, dont ils doivent prendre en compte les désirs, les valeurs et les croyances.

Outre le tuteur légal, la loi prévoit également la désignation d'une personne de confiance ou d'un administrateur pour prendre des décisions au nom des personnes incapables d'agir pour elles-mêmes en raison d'une maladie ou d'un handicap. Les administrateurs peuvent être nommés par la personne qu'ils représentent ou par le tribunal, et sont habilités à prendre des décisions concernant les soins médicaux, les finances et d'autres questions personnelles du patient.

La loi reconnaît également l'importance de la planification préalable des soins, qui permet aux individus de prendre à l'avance des décisions concernant leur traitement médical et les soins de fin de vie. Une personne peut désigner un représentant ou une personne de confiance pour prendre des décisions en son nom si elle n'est plus en mesure de le faire elle-même.

Cadre politique

En Suède, il existe des politiques et des lignes directrices concernant la désignation d'un représentant ou d'un administrateur pour une personne en fin de vie. En voici quelques-unes :

1. La tutelle légale : Le Conseil national de la santé et du bien-être a publié des lignes directrices sur la tutelle légale, qui fournissent des informations sur la désignation d'un tuteur légal pour une personne qui n'est pas en mesure de prendre des décisions concernant ses propres soins médicaux, y compris les soins de fin de vie. Ces lignes directrices soulignent l'importance de nommer une personne capable de prendre des décisions dans le meilleur intérêt de la personne qu'elle représente
2. Personnes de confiance : L'Association suédoise des autorités locales et régionales (SALAR) a élaboré des lignes directrices sur la désignation d'une personne de confiance chargée de prendre des décisions au nom des personnes incapables de décider pour elles-mêmes en raison d'une maladie ou d'un handicap. Ces lignes directrices soulignent l'importance de s'assurer que



la personne de confiance est digne de confiance, capable et désireuse d'assumer les responsabilités liées à son rôle

3. Planification des soins précoces : Le Conseil national de la santé et du bien-être a également publié des lignes directrices sur la planification préalable des soins, qui encouragent les individus à désigner un représentant de confiance ou une personne chargée de prendre des décisions en leur nom s'ils deviennent incapables de prendre leurs propres décisions. Ces lignes directrices soulignent l'importance de s'assurer que la personne désignée comprend les souhaits et les valeurs du patient et qu'elle est disposée à agir dans son intérêt.

Ces politiques et lignes directrices visent à garantir que la désignation d'un représentant de confiance s'effectue de manière responsable et avec compassion, en reconnaissant l'importance de désigner une personne capable de prendre des décisions dans l'intérêt de la personne qu'elle représente, et de veiller à ce que les souhaits et les valeurs de cette personne soient respectés.

3.4 Les funérailles

Une personne qui connaît l'environnement juridique et politique de son pays et qui anticipe les dispositions funéraires qu'elle pourrait souhaiter peut contribuer à garantir que ses souhaits seront respectés lors de son décès. Elle allège également la charge émotionnelle et financière de ses proches et veille à ce que ses croyances spirituelles ou religieuses soient respectées.

Voici un résumé des questions juridiques concernant les funérailles dans chaque pays partenaire de ce projet.

Belgique

Cadre juridique

En Belgique, les funérailles sont régies par le Code civil et la législation locale.

Le délai pour organiser les funérailles est généralement compris entre le 1er et le 6e jour après la délivrance de l'acte de décès. Toutefois, la réglementation en matière d'obsèques diffère d'une région à l'autre.

Dans un premier temps, le décès doit être déclaré par le médecin de famille ou le médecin de garde (si le décès survient à domicile). Le décès doit être déclaré à la municipalité dans les 48 heures, accompagné du certificat de décès.

Tout décès doit être déclaré, pour des raisons d'état civil, mais aussi pour obtenir l'autorisation d'inhumation ou de crémation, ainsi que l'autorisation de porter le cercueil.



Chacun peut organiser lui-même ses funérailles ou faire appel à une entreprise de pompes funèbres.

Une concession funéraire doit être demandée auprès de l'autorité locale de la commune où la dépouille sera enterrée. Si aucune concession n'est demandée, la tombe peut être enlevée après 10 ans.

Les communes sont responsables de la gestion des cimetières et de leurs funérailles, et peuvent établir des règles spécifiques pour l'inhumation et la crémation.

La crémation est autorisée en Belgique depuis 1933, mais il est important de noter qu'une autorisation écrite du défunt ou de sa famille est nécessaire pour procéder à la crémation.

Depuis 2001, les cendres d'un défunt peuvent être dispersées, conservées ou enterrées sur un terrain privé, si le défunt l'a spécifié par écrit.

Enfin, il est important de noter que la Belgique reconnaît la liberté de religion et de croyance, ce qui signifie que les funérailles peuvent être célébrées selon les croyances et les traditions de la famille du défunt.

Une personne peut à tout moment communiquer par écrit ses dernières volontés à l'office de l'état civil de sa commune. Il peut y indiquer le mode de funérailles et la cérémonie souhaités, la destination des cendres, ainsi que mentionner l'existence d'un contrat d'obsèques.

Pour chaque région, il existe une déclaration des dernières volontés concernant le type de tombe, le rite et le contrat d'obsèques.

Cadre politique

Les autorités locales sont responsables de la gestion et de l'entretien des cimetières ainsi que de l'octroi des tombes. Elles peuvent également fixer des règles et des normes de sécurité, d'hygiène et d'esthétique pour les funérailles.

Au niveau régional, des politiques peuvent être mises en œuvre pour encourager ou réglementer la pratique de la crémation, la protection de l'environnement lors des enterrements ou la prise en charge des frais funéraires des personnes en situation de détresse financière.

Enfin, au niveau fédéral, des politiques peuvent être mises en place pour réglementer les pratiques funéraires des différentes religions et croyances, ou pour garantir la protection des droits des consommateurs dans le secteur funéraire.

La politique funéraire en Belgique est décentralisée mais encadrée par des lois et règlements nationaux qui garantissent le respect des droits des personnes et des familles, et la promotion de pratiques funéraires durables et respectueuses de l'environnement.



Italie

Cadre juridique

En Italie, les funérailles et les questions connexes sont régies par la loi nationale numéro [DPR 285/90](#), également connue sous le nom de règlement de police mortuaire.

Les règles relatives au certificat de décès sont fixées :

- par la loi spéciale n° 578 adoptée en 1993 ; par les normes de détermination et de certification de la mort et le règlement sur les "méthodes de vérification et de certification de la mort" ; par le décret du ministère de la Santé n° 594, approuvé en 1994, avec des modifications et des intégrations ultérieures (ss.mm.ii.)

La crémation est régie par la loi n° 130 adoptée en 2001, qui autorise la crémation :

- la dispersion des cendres, normalement uniquement dans des zones spécialement définies à l'intérieur des cimetières ou sur des terrains privés avec l'autorisation du propriétaire. Elles peuvent être enterrées ou dispersées en montagne ou en mer.
- la remise de l'urne cinéraire aux membres de la famille
- cimetières d'urnes
- la gratuité de l'incinération (lorsque le défunt est sans ressources)

Le règlement de la police mortuaire protège également la dignité du défunt par des dispositions qui punissent la diffamation des cadavres et des tombes, ainsi que l'invasion ou la perturbation des funérailles ou du service funèbre (art. 407-413).

Cadre politique

Les autorités locales sont responsables de la gestion et de l'entretien des cimetières ainsi que de l'octroi des tombes. Elles peuvent également établir des règles et des normes de sécurité, d'hygiène et d'esthétique pour les funérailles et prendre en charge les personnes en difficulté financière.

Portugal

Cadre juridique

Au Portugal, la législation relative aux funérailles des patients en phase terminale est régie par le décret-loi n° 411/98 du 30 décembre, qui établit le régime juridique de l'enlèvement, du transport, de l'inhumation, de l'exhumation, du transfert et de la crémation des cadavres, ainsi que certains de ces



actes relatifs aux os, aux cendres, aux fœtus morts et aux pièces anatomiques, ainsi que le changement d'emplacement d'un cimetière.

Les funérailles doivent se dérouler dans le plus grand respect et la plus grande dignité, en veillant à ce que le corps soit traité de manière appropriée et que toutes les normes sanitaires soient respectées.

Les services funéraires doivent être fournis par des entreprises dûment autorisées qui respectent toutes les normes et exigences légales, y compris les normes de sécurité, d'hygiène et de santé publique.

Lorsque le décès survient à domicile, il est nécessaire d'en informer l'autorité sanitaire locale, afin qu'elle puisse prendre les mesures nécessaires pour assurer la santé publique et le respect des normes sanitaires.

Il convient de noter qu'il existe des lignes directrices pour le soutien en cas d'indigence et/ou de difficultés financières, qui peuvent se traduire par une subvention pour les frais funéraires et/ou les coutumes sociales.

<https://eportugal.gov.pt/servicos/obter-informacoes-sobre-o-servico-de-funeral-social>

Cadre politique

Au Portugal, la question des funérailles des patients en phase terminale est généralement traitée comme une question de santé publique et s'inscrit donc dans le cadre de la politique de santé.

Au Portugal, les politiques de santé sont gérées par le ministère de la santé, avec l'aide d'autres entités et organisations impliquées dans la fourniture de soins de santé aux malades en phase terminale. Cependant, les funérailles d'un patient en phase terminale peuvent également avoir des implications éthiques et morales, donnant lieu à des discussions politiques plus larges sur le sujet.

Certains partis politiques portugais peuvent avoir des points de vue différents sur la question, en fonction de leurs convictions politiques, philosophiques et personnelles. En général, l'opinion publique tend à être favorable à la garantie de funérailles dignes et respectueuses pour les citoyens.

La plupart des gens pensent que les patients en phase terminale méritent plus de soins et une attention particulière, y compris une aide à l'organisation des funérailles et un soutien émotionnel pour leur famille et leurs proches. Toutefois, la mise en œuvre de politiques spécifiques concernant les funérailles de ces patients peut varier en fonction des pratiques et des ressources disponibles dans les différentes régions du pays, ainsi que des préférences personnelles et des croyances des personnes concernées.

Il est donc important qu'il y ait un dialogue ouvert et permanent entre le gouvernement, les organisations de santé et la société civile pour garantir que les besoins des patients en phase terminale soient satisfaits de manière adéquate.



Suède

En Suède, le droit relatif aux funérailles est principalement régi par la loi sur les funérailles (Begravningslagen). Cette loi définit les droits et les responsabilités des particuliers, des entreprises de pompes funèbres et des autorités locales.

Les principales dispositions de la loi sur les funérailles sont les suivantes :

1. Droit d'organiser les funérailles : La loi donne aux proches parents le droit d'organiser les funérailles de la personne décédée. S'il n'y a pas de proches parents, les autorités locales peuvent se charger de l'organisation des funérailles.
2. Choix de l'entreprise de pompes funèbres : La famille ou les proches peuvent choisir une entreprise de pompes funèbres pour organiser les funérailles. Ces entreprises doivent être agréées et respecter certaines règles concernant le traitement des dépouilles mortelles et d'autres aspects de l'organisation des funérailles.
3. Crémation et inhumation : La loi prévoit la crémation et l'inhumation comme options pour l'élimination des restes humains. Si le défunt n'a pas exprimé de préférence, la famille ou les proches peuvent choisir d'incinérer ou d'enterrer le corps.
4. Considérations religieuses et culturelles : La loi exige que les arrangements funéraires tiennent compte du contexte religieux et culturel de la personne décédée et des souhaits exprimés en ce qui concerne les funérailles.
5. Loi relative aux cimetières : La loi prévoit des règles pour l'utilisation des cimetières et l'entretien des tombes.
6. Financement des funérailles : La loi prévoit des subventions publiques pour couvrir le coût des arrangements funéraires de base pour les personnes qui n'ont pas les moyens de les payer.

Le droit funéraire vise à garantir que les funérailles en Suède se déroulent dans le respect et la dignité et que les droits et les souhaits du défunt et de sa famille soient respectés.

Cadre politique

En Suède, il existe des politiques et des lignes directrices qui donnent des conseils sur l'organisation et la conduite des funérailles. En voici quelques-unes :

1. Considérations environnementales : L'Association suédoise des autorités locales et des régions (SALAR) a élaboré des lignes directrices sur les funérailles écologiquement durables, qui encouragent les entreprises de pompes funèbres et les familles à prendre en compte l'impact environnemental des funérailles. Il peut s'agir d'options telles que l'utilisation de matériaux biodégradables et la réduction de la consommation d'énergie.
2. Questions religieuses et culturelles : L'agence suédoise de l'éducation nationale a élaboré des lignes directrices sur les considérations religieuses et culturelles lors des funérailles. Ces lignes



directrices fournissent des informations sur diverses pratiques et coutumes et sur la manière dont elles peuvent être intégrées dans l'organisation des funérailles

3. Personnalisation des funérailles : L'Association suédoise des directeurs de pompes funèbres a élaboré des lignes directrices sur la personnalisation des funérailles, qui encouragent les entreprises de pompes funèbres et les familles à créer des arrangements uniques et significatifs qui reflètent la personnalité et les intérêts de la personne décédée.
4. Accessibilité : L'Association suédoise pour les droits des personnes handicapées a élaboré des lignes directrices sur l'accessibilité des funérailles, qui fournissent des informations sur la manière de rendre les services funéraires accessibles aux personnes handicapées.
5. Étiquette funéraire : L'Église suédoise a élaboré des lignes directrices sur l'étiquette funéraire, qui fournissent des informations sur le comportement et la conduite à adopter lors des funérailles.

Ces politiques et lignes directrices visent à fournir des conseils sur la manière d'organiser et de conduire des funérailles de manière respectueuse et significative, à la lumière de considérations environnementales, religieuses, culturelles et personnelles.

3.5. Planification successorale

La planification de la succession est importante car elle peut contribuer à garantir que la succession d'une personne est distribuée conformément à ses souhaits, à minimiser les impôts à payer par les héritiers, à protéger la succession et à garantir que les souhaits en matière de soins de santé sont respectés. En outre, elle peut contribuer à réduire le stress des proches et à éviter les conflits familiaux.

Voici les cadres juridiques et politiques de chaque pays partenaire participant à ce projet.

Belgique

Cadre juridique

En Belgique, la planification successorale est régie par le Code civil et la loi du 31 juillet 2017. Cette loi a réformé en profondeur le système de succession en Belgique, en introduisant notamment la possibilité de planifier sa succession de son vivant.

La planification de la succession peut prendre différentes formes, telles que la rédaction d'un testament ou une donation entre époux. Les règles relatives à ces différentes formes de succession sont fixées par le code civil et peuvent varier en fonction de la situation personnelle et familiale de chacun.



La loi de 2017 a également introduit un mécanisme de protection du patrimoine familial, qui permet aux époux et concubins de protéger une partie de leur patrimoine au profit de leurs descendants directs. Cette protection peut prendre la forme d'un legs en faveur des descendants ou d'une donation-partage.

En cas de litige entre les héritiers, le code civil prévoit des règles de droit commun pour le partage de la succession. Si les héritiers ne parviennent pas à se mettre d'accord, un notaire peut être désigné pour procéder à un partage judiciaire.

En résumé, la planification de la succession en Belgique est régie par des dispositions légales qui offrent aux individus diverses possibilités d'organiser leur patrimoine à l'avance. Le Code civil fixe les règles de droit coutumier pour le partage de l'héritage, tandis que la loi de 2017 a introduit de nouvelles règles pour protéger le patrimoine familial.

Cadre politique

Le cadre politique pour la planification de la succession en Belgique se concentre principalement sur la promotion de la planification précoce de la succession. Le gouvernement belge encourage les citoyens à organiser leur succession à l'avance afin d'éviter les conflits familiaux et les coûts élevés d'une succession non préparée.

Pour faciliter la planification successorale, le gouvernement a mis en place des mesures telles que la fourniture d'informations et de guides sur les différentes options de planification, ainsi que des réductions d'impôt pour les donations à vie.

Le gouvernement encourage également le recours à la médiation pour résoudre les conflits familiaux liés à l'héritage. La médiation est un processus de résolution des conflits qui permet aux parties de parvenir à un accord mutuellement satisfaisant sans passer par un tribunal.

Par ailleurs, la protection des biens familiaux introduite par la loi de 2017 vise à sécuriser les intérêts des descendants directs et à préserver le patrimoine familial pour les générations futures.

Enfin, la politique belge en matière de planification de la succession vise à assurer une certaine équité dans la répartition des biens entre les héritiers. Le Code civil prévoit des règles de répartition de l'héritage en fonction du lien de parenté et de la situation personnelle des héritiers.

En résumé, le cadre politique belge en matière de planification de la succession se concentre sur la promotion de la planification anticipée, l'encouragement de la médiation pour résoudre les conflits familiaux et la protection des biens familiaux. Les règles de répartition de l'héritage visent à assurer une certaine équité entre les héritiers.



Italie

Contexte juridique

En Italie, la planification de la succession est largement régie par le code civil.

L'héritage peut être transmis :

- par voie testamentaire
- par la loi, en l'absence de testament

La planification peut également commencer du vivant d'une personne en effectuant des donations, ce qui, dans le système juridique italien, est considéré comme une disposition anticipée de l'héritage.

En effet, le patrimoine à distribuer aux héritiers au moment du décès correspond à la valeur des biens du défunt, déduction faite des donations déjà effectuées et des dettes en cours

En Italie, sauf dans des cas graves, les conjoints, les ascendants et les descendants doivent avoir au moins une partie de l'héritage, qui varie en fonction des personnes et du nombre d'entre elles qui sont en vie au moment de la succession. Cette part peut représenter jusqu'à 3/4 du patrimoine à hériter.

Lorsque les dettes successorales sont supérieures aux crédits applicables, le code civil prévoit une "acceptation réservée" de l'héritage (*beneficio d'inventario*), où la responsabilité du bénéficiaire pour la dette du défunt est plafonnée au montant réel de l'héritage.

Ce type d'acceptation est obligatoire pour les personnes incapables.

Les fonds fiduciaires sont un outil reconnu en Italie mais ne sont pas réglementés par le droit national. Malgré de nombreux projets de loi sur le sujet, le système juridique est encore déficient en ce qui concerne la réglementation civile des trusts. Néanmoins, ils sont utilisés grâce à l'adoption de la [Convention de La Haye](#) (1er juillet 1985), qui est entrée en vigueur le 1er janvier 1992. Il s'agit d'un traité multilatéral dans lequel les États signataires ont établi des dispositions juridiques communes relatives à la reconnaissance des trusts.

La loi applicable est choisie par le constituant ("*disponente*") dans les juridictions qui réglementent le trust. Lorsque ce n'est pas le cas, le trust est régi par la loi avec laquelle il entretient les liens les plus étroits.

Le trust est parfois utilisé comme outil de planification patrimoniale pour les personnes handicapées en raison de son traitement fiscal.

La loi n° 112 du 22 juin 2016 (dite loi "Après nous") prévoit l'exonération des droits de succession et de donation pour les biens et droits placés dans un fonds fiduciaire ou grevés d'une restriction de



destination, ainsi que pour ceux affectés à des fonds spéciaux créés pour les personnes souffrant d'un handicap grave.

Portugal

Cadre juridique

Au Portugal, le cadre juridique relatif à la gestion des biens et aux testaments des patients en fin de vie est régi par le code civil et la loi sur la protection des personnes handicapées. Le code civil, dans son article 2021, permet à une personne en pleine possession de ses facultés mentales de disposer librement de ses biens après sa mort, au moyen d'un testament.

Le testament peut être fait oralement, par écrit ou par le biais d'un testament fermé et doit respecter certaines formalités prévues par la loi.

Toutefois, l'article 89 de la loi sur la protection des personnes handicapées prévoit que ces personnes, y compris celles qui sont en phase terminale, peuvent voir leur capacité juridique restreinte. Dans ce cas, la gestion de la succession et du testament peut être soumise à un contrôle judiciaire ou à la désignation d'un tuteur ou d'un curateur chargé d'assurer la représentation légale de la personne concernée.

En outre, la loi sur les soins palliatifs, adoptée en 2011, établit le droit des patients en phase terminale à recevoir des soins palliatifs de qualité visant à soulager leurs souffrances et à améliorer leur qualité de vie. Ces soins doivent être prodigués de manière adéquate et humaine, dans le respect de la volonté et de la dignité de la personne malade, en prévision de la gestion de sa succession.

En résumé, au Portugal, la gestion des biens et des volontés des patients en phase terminale est régie par le code civil et la loi pour la protection des personnes handicapées, et la volonté de la personne malade doit être respectée, à condition qu'elle soit en pleine possession de ses facultés mentales et/ou que sa volonté ait été exprimée à l'avance par écrit.

Cadre politique

Au Portugal, la gestion des biens et des testaments des patients en phase terminale est régie par plusieurs lois et normes juridiques. Tout d'abord, la Constitution portugaise prévoit le droit à la protection de la santé et la garantie de l'accès aux soins de santé, ainsi que le droit à l'intégrité personnelle et à l'autonomie privée. Ces droits sont fondamentaux pour la protection des patients en fin de vie et pour garantir qu'ils puissent prendre leurs propres décisions concernant la gestion de leur patrimoine et de leurs biens.



La législation portugaise contient également des mesures visant à protéger ces patients, telles que la désignation d'un représentant légal ou d'un tuteur dans les cas où les patients ne sont pas en mesure de prendre leurs propres décisions. En outre, la loi autorise les patients en phase terminale à rédiger un testament, dans lequel ils peuvent organiser la disposition de leurs biens après leur mort.

Toutefois, il est important de noter que la gestion des biens et des testaments des patients en phase terminale peut être un sujet controversé, en particulier en cas de conflits familiaux ou d'intérêts divergents. Dans de tels cas, il est important que les droits et les souhaits du patient concerné, ainsi que les règles juridiques applicables, soient respectés et qu'il y ait une gestion juste et adéquate de ses biens.

Suède

Cadre juridique

En Suède, la planification de la succession pour la fin de vie est régie par un certain nombre de lois et de règlements, notamment le code des successions (Ärvdabalken) et la loi sur la santé et les services médicaux (Hälso- och sjukvårdslagen).

Le code des successions définit les règles de répartition des biens d'une personne après son décès, y compris les dispositions relatives à l'héritage et aux testaments. Le code prévoit que les biens d'une personne sont distribués selon certaines règles en l'absence d'un testament valide. Le code définit également les droits des conjoints survivants, des enfants et des autres membres de la famille en matière d'héritage.

Outre le code des successions, la loi sur la santé et les services médicaux régit les soins de fin de vie en Suède. Elle comprend des dispositions relatives à la planification préalable des soins, qui permet aux individus de prendre à l'avance des décisions concernant leur traitement médical et les soins de fin de vie. La loi définit également les droits des patients à recevoir des soins palliatifs, qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie.

La législation suédoise sur la planification de la succession des personnes en fin de vie vise à garantir que ces personnes ont la possibilité de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins et que leurs biens sont distribués conformément à leurs souhaits après leur décès.

Cadre politique

En Suède, il existe plusieurs lignes directrices et politiques relatives à la planification successorale pour les personnes en fin de vie. En voici quelques-unes :



1. Planification préalable des soins : Le Conseil national de la santé et du bien-être a publié des lignes directrices sur la planification préalable des soins, qui encourage les personnes à prendre à l'avance des décisions concernant leur traitement médical et les soins de fin de vie. Les lignes directrices recommandent que les professionnels de la santé facilitent ces discussions avec les patients et fournissent des informations sur les options disponibles
2. Les soins palliatifs : Le Conseil national de la santé et du bien-être a également publié des lignes directrices sur les soins palliatifs, qui soulignent l'importance de fournir un service holistique répondant aux besoins physiques, émotionnels et spirituels du patient. Les lignes directrices recommandent que les professionnels de la santé travaillent en étroite collaboration avec les patients et leurs familles pour élaborer des plans de soins individualisés qui répondent à leurs besoins spécifiques
3. Prise de décision en fin de vie : L'Association suédoise des autorités locales et régionales (SALAR) a élaboré des lignes directrices sur la prise de décision en fin de vie, qui conseillent les professionnels de la santé sur la manière de traiter les questions éthiques complexes qui peuvent se poser dans le cadre des soins de fin de vie. Ces lignes directrices soulignent l'importance d'impliquer les patients et leurs familles dans la prise de décision et de veiller à ce que leurs souhaits soient respectés
4. Testaments et planification de la succession : Le barreau suédois fournit des informations et des conseils sur les testaments et la planification de la succession. Il recommande de consulter un avocat pour s'assurer que ses souhaits sont juridiquement contraignants et que ses biens sont distribués conformément à son testament après son décès.

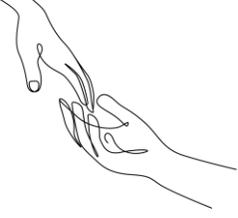
Ces lignes directrices et politiques visent à garantir que les soins de fin de vie et la planification de la succession soient abordés avec sensibilité et compassion et que les droits et souhaits du patient soient respectés.

4. Conclusions

En général, en examinant les cadres juridiques et politiques de chaque pays partenaire de ce projet, il est possible d'identifier un certain nombre de différences, très probablement liées à des nuances culturelles et au niveau de développement.

Cependant, il est également clair que la législation de chaque partenaire est basée sur des normes et directives internationales et/ou européennes existantes.

Ce document d'appui a pour seul objectif d'être un guide informatif, et chacun doit se référer à la législation en vigueur dans son propre pays.



Des choix éclairés conduisent à des décisions plus réfléchies et garantissent que les souhaits d'une personne peuvent être exaucés et respectés conformément aux lois de son propre pays.



...at the end of life