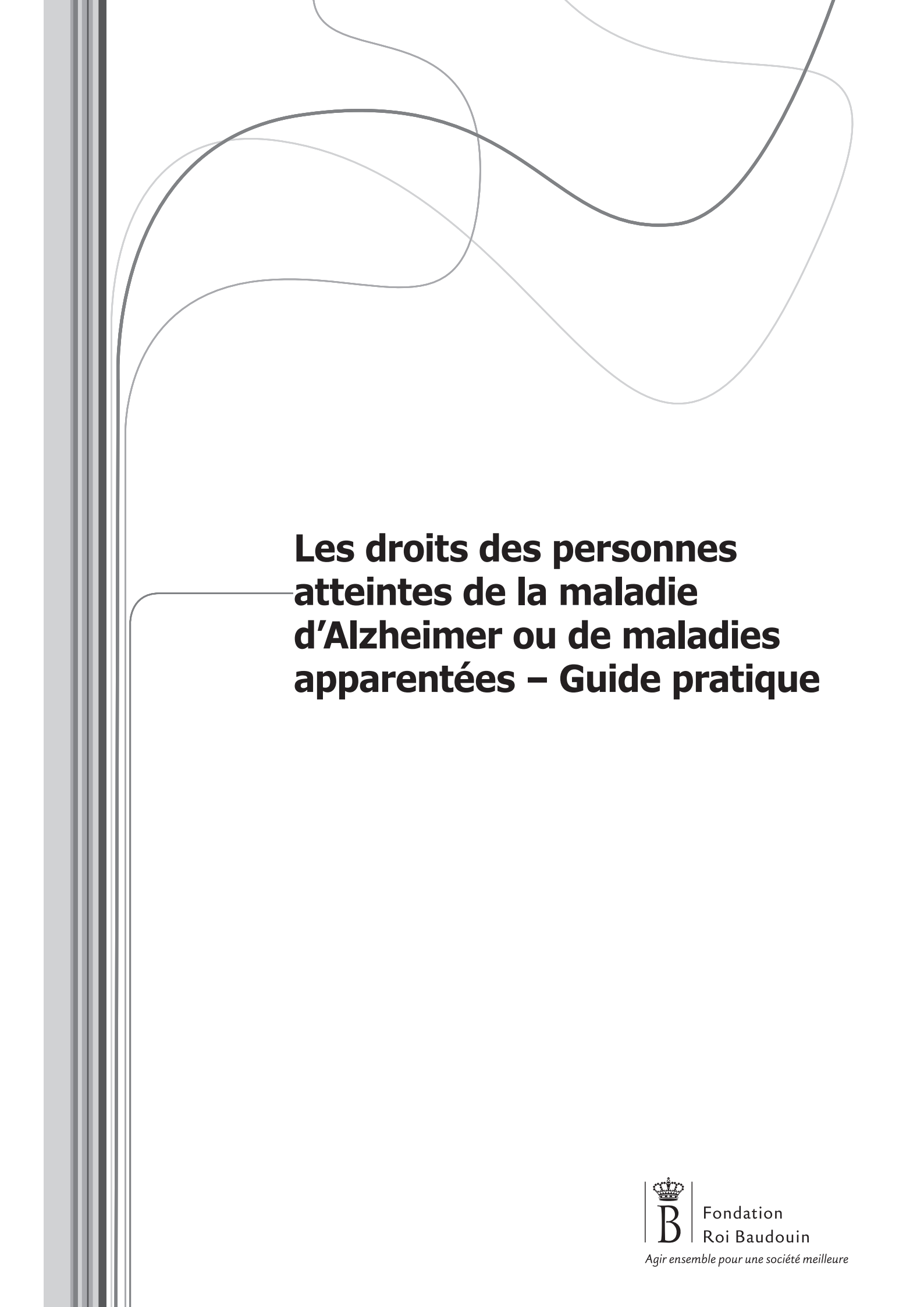


**Les droits des personnes
atteintes de la maladie
d'Alzheimer ou de maladies
apparentées – Guide pratique**



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



**Les droits des personnes
atteintes de la maladie
d'Alzheimer ou de maladies
apparentées – Guide pratique**

COLOPHON

Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)

Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées – Guide pratique

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel: De rechten van personen met dementie – Een praktische gids

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, 21 rue Brederode à 1000 Bruxelles

CONTRIBUTION(S)
RÉDACTIONNELLE(S)

Patrick De Rynck, Michel Teller et Florence Reusens

COORDINATION
POUR LA FONDATION
ROI BAUDOUIN

Gerrit Rauws, directeur
Bénédicte Gombault, responsable de projet
Pascale Prête, assistante

AVEC LA COLLABORATION
DU COMITE DE LECTURE

Président
Herman Nys, K.U.Leuven, directeur Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, Leuven

Membres

Bart Azare et Charles Six, représentants de la Fédération Royale du Notariat Belge et les notaires membres du Réseau d'écoute de la Fondation

Myriam Bodart, coordinatrice du Service d'Ecoute pour Personnes Agées maltraitées, Infor-Homes Bruxelles

Géry de Walque, juge de paix à Woluwe-Saint-Pierre

Marie-Pierre Delcour, directrice d'Infor-Homes Bruxelles

Philippe Marissiaux, juriste, Ligue Alzheimer

Mie Moerenhout, Vlaamse Ouderenraad

Marguerite Mormal, Association Alzheimer Belgique

Geneviève Schamps, directrice du Centre de droit médical et biomédical et présidente de la Commission fédérale 'Droits du patient'

Patrick Verhaest, wetenschappelijke medewerker Expertisecentra Vlaanderen

Mariette Verrycken, erevrederechter, eredocente VUB

CONCEPTION GRAPHIQUE
MISE EN PAGE
PRINT ON DEMAND

PuPiL

Jean-Pierre Marsily

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be

Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be, par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre de contact, tél. +32-70-233-728, fax +32-70-233-727

DÉPÔT LÉGAL:

D/2848/2010/19

ISBN-13:

978-2-87212-625-5

EAN:

9782872126255

N° DE COMMANDE:

2029

Novembre 2010

Avec le soutien de la Loterie Nationale

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	5
Pourquoi ce guide?	7
1. Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer	9
Au-delà des stéréotypes	9
2. Conseils et précautions en début de maladie d'Alzheimer	11
Le diagnostic: précis et fiable.....	11
Planifier les soins en fin de vie	12
Droits aux soins.....	13
Différents types d'accueil	14
Questions financières	14
3. Les droits du malade dans neuf situations concrètes	17
3.1. Conduire un véhicule	17
3.2. Refuser une intervention médicale	19
3.3. Gérer ses biens	22
3.4. Désigner un administrateur provisoire.....	25
3.5. Désigner une personne de confiance	28
3.6. Régler sa succession ou faire un don	30
3.7. Protéger la personne	33
3.8. Faire une demande d'euthanasie	36
3.9. Réagir à la maltraitance	38
Glossaire	41
Liens et adresses utiles	43

RÉSUMÉ

Cette publication résulte du projet de la Fondation Roi Baudouin qui tend à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Après la publication d'une première étude sur les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹, nous avons voulu aborder les aspects juridiques de manière plus concrète.

Ce guide a avant tout une vocation pratique : apporter des réponses claires aux questions juridiques les plus fréquentes que ces maladies suscitent. Même en dehors de ce contexte, il peut aider tout un chacun à prendre certaines décisions par rapport à son avenir. Réfléchir à certaines décisions en dehors d'une situation d'urgence, permet parfois d'aborder l'avenir avec plus de sérénité, tant pour les proches que pour la personne concernée.

Conduire un véhicule, refuser une intervention médicale, gérer ses biens, régler sa succession, faire un don, donner un mandat ou nommer un administrateur provisoire, désigner une personne de confiance, protéger la personne ou encore préparer la fin de vie sont autant d'éléments qui ont leur importance lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Cet outil s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et à leurs proches, aux assistants sociaux, aux directeurs de maisons de repos, aux médecins, aux soignants...et à tout citoyen qui souhaite s'informer sur le sujet. Son contenu et sa structure ont été validés par un comité de lecture composé tant de juristes que d'utilisateurs potentiels de la brochure.

¹ Nys, H. et Defloor, S., *Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, Aperçu des dispositions légales influençant la qualité de vie, Série Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)*

POURQUOI CE GUIDE ?

On a déjà beaucoup écrit sur la maladie d'Alzheimer et on le fera encore. En effet, c'est une maladie qui fait peur et qui, avec le vieillissement de la population dans nos sociétés occidentales, est appelée à toucher de plus en plus de personnes.

Sensible à cet enjeu de société, la Fondation Roi Baudouin a abordé ce thème en cherchant à aller au-delà des idées reçues et à suggérer des pistes pour améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Car la vie ne s'arrête pas le jour où est posé le diagnostic d'une maladie de la mémoire. Au contraire, c'est en dédramatisant autant que possible la situation et en adoptant une attitude de respect de la personne, de bienveillance et de solidarité que nous aurons le maximum de chances d'apprivoiser la maladie.

Il nous semblait important de développer un outil de vulgarisation facile à consulter et rédigé dans un langage accessible pour les personnes qui ne sont pas des spécialistes du droit. Ce guide a donc avant tout une vocation pratique : apporter des réponses claires aux questions juridiques les plus fréquentes que soulèvent la maladie d'Alzheimer et les autres maladies apparentées.

Le contenu et la structure de ce guide ont été validés par un comité de lecture composé tant de juristes que d'utilisateurs potentiels de la brochure.

Alzheimer, démence, maladies de la mémoire...

Un mot sur la terminologie utilisée. Dans le vocabulaire médical, la démence recouvre un ensemble de maladies qui impliquent une dégradation progressive et irréversible des facultés mentales. C'est le cas de la maladie d'Alzheimer, qui est la forme la plus répandue de démence, mais aussi d'autres affections, comme la maladie à corps de Loewy, la maladie de Huntington, la maladie de Pick (ou démence fronto-temporale), la démence vasculaire...

Si le terme de démence est tout à fait correct sur le plan médical, force est de constater qu'il n'est guère utilisé aujourd'hui par le commun des mortels pour désigner les troubles dont il est question dans ce guide. La raison tient sans doute à la confusion avec la signification de ce mot dans le langage courant, où il renvoie à l'idée de folie.

En fait, c'est l'appellation de 'maladie d'Alzheimer' qui s'est imposée dans la vie de tous les jours. Les associations et les groupes d'entraide actifs dans ce domaine ont d'ailleurs souvent choisi un nom qui fait explicitement référence à cette maladie (Ligue Alzheimer, Alzheimer Belgique...) parce que cela correspond à la manière dont le grand public désigne habituellement les diverses formes de démence. Dans ce guide pratique, il nous a donc paru logique de nous conformer à cet usage, même si certains peuvent le contester.

Sans nécessairement bannir le terme de 'démence', nous parlerons donc souvent de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, parfois aussi des maladies de la mémoire ou des troubles neuro-dégénératifs. Il est clair que ces différents mots recouvrent ici une seule et même réalité, notre propos étant d'examiner les conséquences pratiques et les problèmes juridiques qui peuvent en découler pour les patients et leur entourage, et non d'entrer dans de savantes discussions à caractère médical.

Nous espérons que chacun d'entre vous trouvera dans ce guide des réponses concrètes aux questions qu'il se pose et pourra aussi y puiser des sources d'inspiration pour aborder cette maladie avec le plus de sérénité possible. Bonne lecture!

1. UN AUTRE REGARD SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Au-delà des stéréotypes

Pour les troubles neuro-dégénératifs comme pour toute maladie incurable, il y a un 'avant' et un 'après' le diagnostic: ce jour où des doutes ont été confirmés et où un médecin a mis un nom sur des symptômes. Ce jour où l'on s'est dit que plus rien ne serait plus jamais tout à fait comme avant.

Pourtant, tout ne bascule pas du jour au lendemain. La vie continue et, dans l'intérêt de tous, elle doit se poursuivre le plus normalement possible, aussi longtemps que possible. C'est particulièrement vrai pour les maladies de la mémoire, qui évoluent souvent lentement et de façon différente d'une personne à l'autre. Dans notre perception collective, la maladie d'Alzheimer est trop souvent réduite à sa phase terminale et on a tendance à oublier la longue période durant laquelle le malade alterne des moments d'absence et de parfaite lucidité.

Même à la fin du processus, lorsque les facultés mentales déclinent fortement, tout patient conserve des droits fondamentaux: le droit au respect et à la dignité humaine.

Nous ne répéterons pas ici ce qui est déjà abordé en détail dans d'autres publications de la Fondation Roi Baudouin pour mieux 'apprivoiser maladie d'Alzheimer', comme le dit le titre de cette série: pour oser parler de la maladie et savoir comment le faire, pour respecter autant que possible l'autonomie du patient, pour réagir à certains comportements du malade, pour préserver une certaine qualité de vie des uns et des autres, pour faire appel à des services d'aide... Bref, pour mettre en pratique cette parole de patients: "Nous sommes et nous restons des êtres humains à part entière!"

Même si ce guide traite surtout de questions d'ordre juridique, il va de soi que cette approche du malade et de la maladie imprègne profondément les réponses qui y sont données. Le respect de la personne humaine et la protection du patient sont des valeurs centrales, qui sont d'ailleurs aussi au cœur de notre législation en la matière: bien que parfois imparfaites, les dispositions légales ont essentiellement pour but de défendre les intérêts du malade et des proches qui se soucient de son bien-être.

De plus, le caractère varié et évolutif des troubles neuro-dégénératifs se reflète forcément dans les aspects juridiques. Les réponses fournies ici sont donc souvent nuancées, selon la situation concrète et le stade de la maladie où l'on se trouve. Dans un outil de vulgarisation comme celui-ci, il n'est cependant pas possible de tenir compte de tous les cas de figure qui peuvent se présenter. Nous vous invitons dès lors, vous aussi, à faire une lecture nuan-

cée et intelligente de ce guide et à y voir une première source d'information, qui devra éventuellement être affinée en fonction d'éléments qui vous sont propres².

C'est cela aussi, aller au-delà des stéréotypes et jeter un autre regard sur la maladie d'Alzheimer...

² Vous trouverez en fin de brochure les coordonnées de différents interlocuteurs qui peuvent vous aider.

2. CONSEILS ET PRÉCAUTIONS EN DÉBUT DE MALADIE D'ALZHEIMER

Il existe diverses dispositions légales auxquelles on peut avoir recours lorsqu'une personne n'a pas ou plus la plénitude de ses facultés mentales. Ces mesures visent à protéger le patient, quitte à restreindre certaines de ses libertés, dans son intérêt ou dans celui de la collectivité. Nous verrons dans la troisième partie de ce guide en quoi elles consistent et dans quelle mesure elles peuvent concerner des patients atteints de troubles neuro-dégénératifs.

Mais ces lois s'appliquent surtout à des personnes qui se trouvent à un stade avancé de la maladie. Or, on ne le répétera jamais assez, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont en général de longs et lents **processus évolutifs**, qui se caractérisent par une combinaison de symptômes plus ou moins inquiétants et une alternance de phases d'absence et de lucidité. Pendant une période relativement longue, le malade et ses proches peuvent donc conserver la plupart de leurs habitudes de vie – et ils doivent d'ailleurs s'efforcer de le faire aussi longtemps que possible.

Il y a cependant un certain nombre de conseils, de précautions ou d'aménagements qui peuvent s'avérer utiles, voire indispensables. Dans cette première partie, nous allons les passer brièvement en revue, depuis le moment où le diagnostic est posé... et même avant.

Le diagnostic: précis et fiable

"Je suis déjà en train de faire mon Alzheimer": qui n'a pas un jour fait ce genre de boutade après une distraction ou pour peu qu'on ne retombe plus sur le nom de quelqu'un? La maladie d'Alzheimer fait tellement partie du langage courant qu'il en résulte un risque de **banalisation** de ses symptômes: il suffit parfois de quelques confusions ou d'une mémoire un peu défaillante, ce qui n'a rien d'anormal à un certain âge, pour s'imaginer qu'une personne en est atteinte.

La tendance à l'auto-diagnostic est encore accentuée par l'abondance des moyens modernes de communication. Le problème inverse peut également se poser: le déni de la maladie et le retard mis dans l'établissement d'un diagnostic. Ou, plus grave encore, le **diagnostic erroné**. Il arrive que l'on confonde des troubles neuro-dégénératifs avec une dépression nerveuse et qu'un traitement inadapté soit prescrit ou qu'un malade soit envoyé dans un établissement pour personnes dépressives. Le contraire arrive parfois aussi.

Dans toutes ces situations, le conseil à donner est très simple: adressez-vous à un neurologue ou un neuropsychologue, par exemple dans l'une des **cliniques de la mémoire** qui existent aujourd'hui dans de nombreux hôpitaux. Vous trouverez dans ces centres des équipes spécialisées et compétentes, avec qui vous pourrez parler du problème qui vous préoccupe et qui disposent d'un large éventail de moyens pour poser un diagnostic rigoureux: tests appropriés, examens au scanner, analyses sanguines, ...

Vous en reviendrez peut-être soulagé : les symptômes que vous aviez observés étaient somme toute bénins ou dus à une autre cause, comme un problème de métabolisme. En tout cas, vous saurez à quoi vous en tenir. Si ces examens révèlent que vous souffrez de troubles neuro-dégénératifs, un **diagnostic précoce** est toujours préférable et permet de prendre certaines dispositions dans une relative sérénité.

Planifier les soins en fin de vie

Parmi ces dispositions, il y a tout ce qui concerne la **planification anticipée des soins** – ce que l'on appelle aussi l'ACP pour 'Advance Care Planning'. Pendant longtemps, la médecine a surtout consisté à soigner les maladies et à prolonger la vie, sans que le patient ait beaucoup à dire dans les choix qui étaient faits. Mais la relation soignant-soigné est aujourd'hui en pleine évolution et le droit à l'autodétermination du patient est de plus en plus respecté.

C'est particulièrement vrai au cours de la dernière phase de l'existence, lorsque la médecine arrive au bout de ses possibilités thérapeutiques. Il s'agit alors de faire des arbitrages délicats entre, d'une part, des traitements qui ne font souvent que prolonger artificiellement la vie et, d'autre part, le respect de la dignité du malade (et de sa famille), de sa qualité de vie et de son droit au 'bien mourir'. Il va de soi que ces décisions, qui reposent en grande partie sur des convictions personnelles et des valeurs intimes, doivent être prises en concertation avec le patient.

Encore faut-il que celui-ci soit pleinement conscient de la portée de ses choix, ce qui est rarement le cas dans la phase terminale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. C'est dans ce contexte que s'inscrit le concept de planification anticipée des soins, autrement dit la volonté de **clarifier les choix** du patient pour tout ce qui touche aux soins en fin de vie. Une telle planification peut se faire à tout moment et chacun aurait intérêt à y songer avant même que soit posé un diagnostic de maladie incurable. Mais dans la pratique, c'est souvent à ce moment-là que l'on s'en préoccupe vraiment.

Qu'est-ce que cela implique concrètement? Bien sûr, il faut des traces écrites pour matérialiser l'expression des choix du patient: déclaration anticipée, déclaration de préférence quant à la désignation éventuelle d'un administrateur provisoire pour la gestion des biens, choix d'une personne de confiance... Toutes ces dispositions prises par une personne en vue de régler ses vieux jours peuvent éventuellement être rassemblées dans un document unique.

Mais il est important de souligner que la planification anticipée des soins ne se limite pas à la rédaction d'une série de documents: c'est avant tout un **processus de concertation continue** entre le patient et les dispensateurs de soins. En effet, l'état de santé du malade, ses propres conceptions comme les techniques médicales peuvent évoluer au fil du temps. Plutôt que d'élaborer un scénario précis et figé une fois pour toutes, il importe donc de maintenir un climat de confiance et un dialogue permanent afin de pouvoir ajuster les décisions en fonction de ces évolutions.

La Fondation Roi Baudouin a publié une étude qui aborde plus en profondeur les différents aspects de l'Advance Care Planning.

Droits aux soins

Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement préventif ou curatif contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Mais certains médicaments peuvent **atténuer les symptômes**, normaliser les comportements et améliorer ainsi la qualité de vie du malade et de son entourage. Leurs effets sont cependant variables d'une personne à l'autre.

Ces médicaments très chers sont remboursés, après accord du médecin-conseil de la mutualité, mais jusqu'à un certain point seulement : quand la maladie atteint un stade trop avancé, ils perdent leur efficacité et cessent d'être remboursés. C'est souvent un moment douloureux parce qu'il faut alors renoncer à un traitement qui avait apporté une réelle amélioration.

Divers services **d'aide à domicile** peuvent soulager quelque peu les aidants proches qui s'occupent d'un patient Alzheimer. Il est notamment possible de faire appel à une infirmière à domicile pour la toilette, les soins d'hygiène ou de petits actes médicaux (pansements, injections, perfusions...) et de bénéficier d'une aide familiale pour le ménage, les courses et d'autres tâches quotidiennes.

En Wallonie et à Bruxelles, ces différents services sont coordonnés par des **centres de soins et d'aides à domicile**, qui proposent tout un éventail d'aides : outre des infirmières à domicile et des aides familiales, des garde-malades de jour et de nuit, une assistance sociale, des services de télé-vigilance, des logopèdes, des kinésithérapeutes... Votre mutualité pourra vous renseigner le centre de soins et d'aides à domicile le plus proche de chez vous. Songez également aux services d'aides ménagères organisés dans le cadre des ALE ou des titres-service ainsi qu'à des initiatives d'organisations privées, comme le senior-sitting de la Ligue des Familles ou encore les 'baluchonneuses'.

En principe, les soins infirmiers à domicile sont gratuits s'ils sont justifiés par une prescription médicale. Certains services d'infirmières indépendantes demandent cependant une contribution supplémentaire. Le coût d'une aide familiale, lui, dépend des revenus du bénéficiaire et peut varier entre 2 et 7,5 euros de l'heure.

Les malades qui souffrent d'une dépendance importante – ce qu'on appelle un forfait B ou C, dans le jargon des soins – peuvent bénéficier d'une **allocation pour maladie chronique**, qui s'élève actuellement à environ 250 euros par an. Elle peut être doublée d'une seconde allocation du même montant en cas d'incontinence. Ces deux allocations peuvent être obtenues même lorsque les soins sont pris en charge par la famille elle-même.

D'autre part, certains contrats d'assurance-hospitalisation prennent en charge les soins liés à la maladie d'Alzheimer. Renseignez-vous, le cas échéant, auprès de votre mutualité ou votre compagnie d'assurance pour voir ce qui est couvert.

Différents types d'accueil

Rechercher un lieu d'hébergement pour une personne âgée et malade est souvent vécu comme une démission. Pourtant, lorsque la maladie progresse, que les conditions de vie se dégradent et que les aidants arrivent à bout de forces, au point de sacrifier leur propre santé, l'entrée en maison de repos est parfois la meilleure solution, surtout si elle est préparée dans une certaine sérénité. En déchargeant les proches de toute une série de problèmes pratiques, elle peut les rendre plus disponibles pour veiller au bien-être de la personne malade et à la qualité de la relation tissée entre eux.

De plus, ici aussi, la décision n'est pas une question de tout ou rien. Du centre de jour à la maison de repos (et de soins), du séjour de courte durée à l'hébergement à long terme en passant par l'accueil de nuit, il existe un **large éventail de formules**, dont certaines visent principalement à apporter un peu de répit aux aidants. Dans la mesure du possible, la personne âgée devra être associée à ce choix. Les aidants proches pourront également trouver du soutien auprès des différents groupes d'entraide qui se réunissent régulièrement aux quatre coins du pays.

Il n'est pas possible de citer ici toutes ces possibilités. Nous vous renvoyons à la liste d'adresses utiles qui figure à la fin de ce guide.

Questions financières

Parmi les problèmes qui se posent durant la phase initiale de la maladie, il y a aussi tout ce qui touche aux questions de consommation et aux relations avec les commerces ou les banques. Durant ses moments d'équilibre, la personne atteinte peut se livrer à des actes irréflectifs qui ont des conséquences financières non négligeables: retraits de sommes importantes à la banque, achats impulsifs d'objets qui ne lui sont d'aucune utilité, conclusion d'un contrat de GSM tout à fait inadapté à ses besoins, jeux...

À cet égard, il est utile de rappeler que le consommateur a le droit de renoncer unilatéralement et sans frais, dans les sept jours ouvrables, à tout achat ou contrat conclu en dehors des locaux du vendeur. Ce **droit de renonciation** vise entre autres les ventes à domicile et celles faites lors de foires, salons ou excursions. En outre, dans le cas d'une vente par correspondance – y compris le télé-achat, les démarchages par téléphone et le commerce en ligne – le droit de renonciation est de sept jours à dater de la livraison du produit³. Vous n'êtes donc pas désarmé si on vient tout à coup livrer à votre porte un superbe service en porcelaine de plusieurs milliers d'euros que le malade Alzheimer a commandé sur internet...

Par contre, ce droit ne s'applique pas aux achats effectués dans un magasin. Là, sauf si vous parvenez à apporter la preuve d'un consentement inexistant pour cause d'absence de discernement, vous ne pourrez que demander au vendeur d'accepter de faire un geste commercial. Signalons aussi que des sites de ventes aux enchères sur internet, tels que eBay, ne sont juridiquement que des intermédiaires et pas des vendeurs. Dans ce cas, il n'y a donc pas non plus de droit de renonciation.

L'utilisation de la carte bancaire et, plus généralement, les **relations avec la banque** peuvent aussi s'avérer problématiques, en particulier pour des personnes qui disposent d'un certain patrimoine et qui étaient de

³ Sauf pour certains produits, comme les CD.

longue date en contact régulier avec leur banquier pour des emprunts, des placements ou des investissements. Il arrive que le malade profite de cette relation de confiance pour obtenir par exemple le retrait de sommes importantes. De plus, certains témoignages indiquent que les banques font parfois preuve d'une certaine passivité en la matière et acceptent sans broncher d'effectuer des opérations financières manifestement irrationnelles. Il faut alors s'adresser au service contentieux de la banque pour faire annuler la transaction, mais sans garantie de succès.

Pour éviter de tels désagréments, il est conseillé d'informer le banquier – pour autant que vous entreteniez avec lui des rapports de confiance – de la situation dans laquelle se trouve le patient Alzheimer et de lui demander de vous avertir en cas d'opération suspecte. Une meilleure précaution encore est que le malade donne **mandat** à l'un de ses proches pour effectuer certains actes en son nom et pour son compte (voyez aussi plus loin la section consacrée à la gestion des biens). Lorsque la démence atteint un stade avancé, il peut être nécessaire d'entamer une procédure de mise sous **administration provisoire**. Nous reviendrons plus en détail sur ces formules.

Enfin, comme nous avons tous aujourd'hui un certain nombre de codes et de mots de passe liés à des cartes ou donnant accès à des comptes, il est prudent que le malade Alzheimer les confie à quelqu'un, à condition bien entendu qu'il s'agisse d'une personne en qui il peut avoir la plus extrême confiance. Il s'agit d'ailleurs d'une précaution utile pour chacun d'entre nous.

3. LES DROITS DU MALADE DANS NEUF SITUATIONS CONCRÈTES

3.1. Conduire un véhicule

Les troubles neurologiques peuvent affecter la capacité de jugement, de concentration et de mémorisation d'une personne ainsi que ses perceptions et son sens de l'orientation. Par conséquent, ils risquent aussi de réduire ses capacités à prendre le volant. Certaines précautions doivent donc être prises dès que le diagnostic est posé.

La loi stipule clairement que tout conducteur d'un véhicule doit être en état de conduire et présenter les qualités physiques requises. C'est pourquoi, dès qu'un conducteur apprend qu'il est atteint d'une affection neurologique telle que la maladie d'Alzheimer, il doit **restituer son permis de conduire** – en principe, dans les quatre jours ouvrables – au service 'Population' de son administration communale.

Test d'aptitude

La personne chez qui le diagnostic a été posé peut cependant être autorisée à continuer à conduire. Pour cela, il doit **passer un test d'aptitude** dans l'un des centres provinciaux du CARA (Centre d'aptitude à la conduite et d'adaptation des véhicules – voir 'Adresses utiles'), qui dépend de l'Institut belge de la Sécurité routière. Si ce test démontre que le conducteur satisfait aux normes minimales, le CARA lui délivre une **attestation d'aptitude à la conduite** qui lui permettra de récupérer son permis de conduire à la commune.

L'attestation d'aptitude peut être assortie d'un certain nombre de **restrictions**. Par exemple, elle peut n'être accordée que pour conduire un certain type de véhicule, dans un rayon limité autour du domicile du conducteur, sans passagers, uniquement en journée... Le conducteur doit envoyer à sa compagnie d'assurances une photocopie du permis adapté, sinon il risque de ne pas être couvert en cas d'accident.

Au cas où il est informé d'une modification de son état de santé, le patient doit recommencer la procédure : restitution de son permis, test d'aptitude au CARA et prolongation éventuelle de l'autorisation à conduire un véhicule.

Vos questions

Que se passe-t-il si le malade continue à conduire son véhicule sans autorisation ?

Dans ce cas, il se trouve dans la même situation qu'une personne qui conduit un véhicule sans être titulaire d'un permis de conduire valable. En cas de contrôle, il est donc passible d'une amende (de 200 à 2000 euros, outre les décimes additionnels). De plus, s'il est impliqué dans un accident, il s'expose

à des conséquences financières qui peuvent être très lourdes car sa compagnie d'assurances pourrait se retourner contre lui.

Malgré nos mises en garde, mon père refuse de remettre son permis à la commune et continue à conduire son véhicule. Notre responsabilité pourrait-elle être engagée si jamais il commettait un accident?

Non: personne n'est juridiquement responsable des actes commis par ses parents, ni d'ailleurs par ses enfants majeurs. Votre responsabilité morale vous oblige cependant à tout faire pour que votre père ne constitue pas un danger pour autrui. Dans des cas extrêmes, on peut bien sûr contacter la police, mais c'est toujours très délicat vis-à-vis d'un proche. On conseille plutôt de recourir à l'autorité morale dont jouit généralement le médecin de famille. S'il estime qu'un patient est médicalement inapte à la conduite automobile, le médecin est tenu de l'informer de l'obligation de présenter son permis de conduire à la commune et de passer un test d'aptitude. Le patient doit signer une décharge attestant qu'il a bien reçu cette information. S'il persiste malgré tout à prendre le volant et qu'il constitue ainsi un risque grave pour la collectivité, le Conseil national de l'Ordre des Médecins a estimé que, dans certaines circonstances exceptionnelles, un médecin pouvait invoquer un "état de nécessité" pour communiquer au parquet ses doutes quant à la capacité de conduire d'un de ses patients. Ce n'est cependant pas une règle générale: chaque situation doit être appréciée au cas par cas et en conscience par le médecin.

Et si le malade conduit la voiture d'un autre?

S'il est établi que le propriétaire savait que le conducteur était atteint de la maladie d'Alzheimer et qu'il lui a malgré tout confié son véhicule, c'est sa responsabilité à lui qui pourra être engagée. La compagnie d'assurances risque donc de se retourner contre lui.

La compagnie d'assurances peut-elle refuser de renouveler le contrat d'un assuré atteint par la maladie d'Alzheimer ou majorer fortement sa prime?

De deux choses l'une: soit le malade n'a pas passé ou n'a pas réussi le test d'aptitude du CARA, auquel cas il ne peut plus conduire du tout, et donc plus souscrire d'assurance; soit il a obtenu l'attestation, et dans ce cas il n'y a aucune raison que la compagnie veuille l'exclure directement ou indirectement, par exemple au moyen d'une majoration dissuasive de la prime. Si elle cherche malgré tout à le faire, cela reviendrait dans de nombreux cas à refuser à certaines personnes le droit de conduire une voiture pour des raisons uniquement liées à leur âge ou à leur état de santé. Or il s'agit de critères protégés par la loi qui interdit toute forme de discrimination. Le cas échéant, on peut donc s'adresser au Centre pour l'Égalité des Chances et la Lutte contre le Racisme (voir 'Adresses utiles'), qui pourra vous indiquer s'il s'agit ou non d'un cas de discrimination. Le Centre peut aussi intervenir comme médiateur pour trouver une solution à l'amiable entre la compagnie et l'assuré. Il faut aussi savoir que la loi a institué un Bureau de tarification au sein du Fonds commun de Garantie automobile. Tout candidat-assuré qui ne parvient pas à trouver d'assurance peut, après trois refus successifs, demander à ce Bureau de calculer une prime équitable pour son cas. Il peut alors obliger une compagnie à le couvrir à ce tarif-là (moyennant une franchise éventuelle).

Dès que la personne est informée par son médecin de son inaptitude à conduire, elle doit remettre son permis de conduire à l'administration communale. Sans cela, elle risque de ne plus être correctement assurée. Elle peut ensuite passer un test d'aptitude au CARA.

Références :

- loi relative à la police de la circulation routière, articles 23, § 1er, 3° et 24
- avis du 15 décembre 1990 du Conseil national de l'Ordre des Médecins, complété par l'avis du 29 mai 1999
- arrêté royal du 23 mars 1998 relatif au permis de conduire
- loi du 21 novembre 1989 relative à l'assurance obligatoire de la responsabilité en matière de véhicules automobiles

3.2. Refuser une intervention médicale

Comme n'importe quel autre patient, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a le droit, après avoir été correctement informé, d'accepter ou de refuser l'intervention médicale qui lui est proposée. Mais à mesure que son état se dégrade, l'exercice de ce droit se trouve de plus en plus compromis. D'où l'utilité d'une déclaration de volonté anticipée.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient reconnaît au malade le droit de **refuser au préalable une intervention** déterminée qui est proposée par un praticien professionnel. Ce dernier est alors tenu de respecter ce choix tant que le patient ne révoque pas sa décision. Soulignons à ce sujet que la loi n'envisage que le cas de la déclaration négative : les déclarations de volonté positives (demander à pouvoir bénéficier de tel traitement ou acte médical) n'ont donc aucun caractère contraignant. Cependant, plusieurs instances, dont l'Ordre des Médecins, recommandent aux dispensateurs de soins d'en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Déclaration anticipée

Ce droit au refus préalable concerne notamment des actes qui peuvent être ressentis comme une forme d'**acharnement thérapeutique** : nombreux sont ceux qui ne souhaitent pas que leur vie soit prolongée par des moyens techniques et sans intérêt thérapeutique. Mais comment exercer ce droit si jamais le patient se retrouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ?

Pour remédier à ce problème, la loi impose de respecter une **déclaration anticipée** que le patient a exprimée alors qu'il était encore en mesure de le faire. Une telle déclaration peut par exemple être rédigée juste après le diagnostic, lorsque la maladie n'en est encore qu'à ses débuts. Elle doit définir avec le maximum de précision l'intervention médicale qui est refusée : des descriptions trop vagues ou trop générales peuvent être la source de problèmes juridiques. Il faut en outre que le patient ait été clairement informé des conséquences d'une telle déclaration.

La représentation du patient

Mais une telle déclaration n'est pas pour autant une garantie que la volonté du patient sera respectée. D'abord parce qu'il n'existe aucun système d'enregistrement de ces déclarations ou de consultation obligatoire d'un registre centralisé : le médecin n'est donc pas forcément au courant d'un refus anticipé qui aurait été exprimé par le malade. Il est donc conseillé de désigner un **mandataire** qui pourra produire la déclaration en question.

Si aucun mandataire n'a été désigné dans la déclaration (ou si ce dernier n'intervient pas), plusieurs proches peuvent **représenter les intérêts du patient**. La loi les énumère par ordre de priorité : les droits du patient seront exercés par le conjoint cohabitant⁴ ou, à défaut, par un enfant majeur, par le père ou la mère, par un frère ou une sœur majeur(e) du patient. Leurs décisions devront toujours être prises dans l'intérêt de la personne qu'ils représentent. En particulier lorsqu'il s'agit de consentir ou non à un traitement médical, le représentant doit s'efforcer de se mettre à la place du patient et de réfléchir à ce que celui-ci aurait lui-même voulu.

En principe, le médecin est tenu de respecter la décision prise par le mandataire ou le représentant du patient qui est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Mais il arrive qu'un conflit surgisse quant à l'opportunité ou non d'effectuer telle ou telle intervention. Dans ce cas, il y a une différence entre le statut de mandataire, qui a été explicitement désigné par le patient, et celui de représentant :

- la décision du mandataire est **contraignante** (pour autant bien sûr qu'il puisse produire la déclaration de refus anticipé portant sur l'intervention en question ou établir la volonté expresse du patient)
- la décision du représentant du patient n'est **pas contraignante** : le médecin peut y déroger s'il estime que l'intervention médicale projetée se justifie dans l'intérêt du patient.

En pratique

Un exemple concret aidera à mieux comprendre cette législation assez complexe. Supposons que l'on doive décider de réanimer ou non un malade Alzheimer qui a perdu conscience. Plusieurs cas de figure peuvent se présenter :

- le patient n'a pas fait de déclaration de volonté anticipée dans laquelle il exprime son refus d'être réanimé s'il perdait conscience : le médecin est alors seul juge de l'opportunité de l'intervention
- le patient a fait une telle déclaration, sans désigner de mandataire. L'un de ses proches le représente (dans l'ordre de priorité indiqué ci-dessus) et, en se basant sur cette déclaration, demande qu'on ne réanime pas le malade. Le médecin pourra tenir compte de cet élément dans sa décision, mais il reste libre de s'y opposer s'il le juge nécessaire
- le patient a fait une déclaration de volonté indiquant son refus d'être réanimé et il a désigné un mandataire : si celui-ci peut produire la déclaration, le médecin est légalement tenu de s'y conformer et de respecter la volonté du patient.

Une conclusion pratique s'impose donc : pour avoir la garantie que le refus de traitement d'un malade sera respecté même s'il n'est plus en mesure de l'exprimer, le seul moyen est de signer une déclaration de volonté anticipée **et** de désigner un mandataire.

⁴ Le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait sont assimilés au conjoint cohabitant.

Vos questions

Est-il utile de rédiger une déclaration de volonté anticipée de refus de traitement si on a déjà fait une déclaration anticipée d'euthanasie ?

Ce sont deux choses différentes. La déclaration anticipée d'euthanasie permet à un patient de demander qu'il soit mis activement fin à sa vie, même s'il se trouve dans un état d'inconscience irréversible qui l'empêche de s'exprimer. Notre législation actuelle en matière d'euthanasie n'est pas destinée à être appliquée à des personnes qui sont dans un état de confusion mentale permanente ou de démence (voir 'Faire une demande d'euthanasie'). Pour celles-ci, il peut donc être utile d'avoir rédigé une déclaration de refus de traitement et d'avoir désigné un mandataire qui pourra exiger qu'on laisse la maladie suivre son cours jusqu'à la mort naturelle, sans aucune forme d'acharnement thérapeutique.

À qui puis-je m'adresser pour faire une déclaration de volonté anticipée?

Le médecin généraliste est la première personne qui pourra vous conseiller dans ce domaine et vous donner des informations utiles, notamment sur le modèle de document à remplir. Vous pouvez aussi vous adresser à des associations spécialisées, telles que l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité ou les fédérations de soins palliatifs (voir les adresses en fin de brochure).

Une déclaration de volonté anticipée permet aux patients qui le souhaitent d'éviter certaines formes d'acharnement thérapeutique ou de refuser une intervention médicale déterminée. Dans ce cas, il leur est conseillé de désigner explicitement un mandataire.

Références

— loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

3.3. Gérer ses biens

Dans ses moments d'égarement, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est susceptible de faire des achats inconsidérés ou de prendre des décisions préjudiciables sur le plan financier. Un risque d'autant plus grand si des personnes sans scrupules cherchent à profiter de son état pour la pousser à signer certains actes. D'autre part, la maladie peut aussi empêcher la personne de gérer correctement ses affaires (il se pourrait par exemple que le malade néglige de payer des factures ou des primes d'assurance...). Deux types de mesures peuvent être envisagés pour faire face à cette situation: le mandat et la mise sous administration provisoire.

La solution la plus souple est celle du **mandat**. Le malade – le mandant – donne alors le pouvoir à une autre personne – le mandataire – d'effectuer certains actes en son nom et pour son compte. Sous sa forme la plus simple, cette formule n'entraîne en principe ni frais ni formalités : il suffit d'un document signé par le mandant.

Un mandat peut être donné pour une opération bien déterminée, par exemple la vente d'un immeuble (ce mandat fait devant notaire) ou une cession d'actifs. C'est ce qu'on appelle un **mandat spécial**. Lorsque le mandataire est habilité à représenter le mandant dans tous les actes de nature juridique ou financière, on parle d'un **mandat général**.

Avantages et inconvénients du mandat

Tant que le malade garde, au moins à certains moments, un contact avec la réalité et que la situation familiale reste harmonieuse, on peut estimer que les avantages du mandat (respect de l'autonomie du malade, souplesse, absence de formalités, préservation de l'intimité familiale) l'emportent sur ses inconvénients. C'est pourquoi cette formule est en général conseillée à un **stade relativement précoce de la maladie**, lorsque le malade connaît des périodes de lucidité où il comprend la portée de ses actes. En effet, même après avoir donné un mandat à une personne en qui il a toute confiance, le malade peut continuer à agir de son côté en posant lui-même tout type d'acte.

La formule du mandat est aussi plus adaptée à des contextes familiaux non problématiques. Quand le malade entretient des relations de confiance avec un conjoint (ou un autre proche) bienveillant, celui-ci constitue bien entendu un mandataire tout désigné.

Cependant, il faut avoir à l'esprit qu'un mandat – surtout s'il est général – est un **blanc-seing** donné à quelqu'un, avec tous les risques d'abus qui peuvent en résulter. La plupart des spécialistes recommandent plutôt de révoquer le mandat et d'opter pour une mise sous administration provisoire dès le moment où la démence atteint un stade avancé.

L'administration provisoire

Il s'agit d'une mesure plus contraignante que le mandat et qui résulte d'une **décision de justice** prise par le juge de paix. Celui-ci désignera comme administrateur un membre de l'entourage familial du malade (ou un proche) ou un professionnel, qui est généralement un avocat. Une personne de confiance peut également être chargée de faire le lien entre l'administrateur et la personne protégée et de veiller aux intérêts de celle-ci. Nous aurons l'occasion d'y revenir plus en détail dans les pages qui suivent.

La mise sous administration provisoire se justifie amplement vis-à-vis de malades qui ont perdu pratiquement tout contact avec la réalité. D'autre part, plus la situation patrimoniale est complexe et les relations familiales sont tendues, plus il est indiqué de recourir à une telle mesure de protection.

Voici en résumé, et de manière forcément schématique, les éléments qui sont généralement pris en considération dans le choix entre la formule du mandat et celle de l'administration provisoire :

Mandat	Administration provisoire
Stade précoce de la maladie, la personne a encore la capacité d'évaluer les conséquences de ses décisions	Stade avancé de la maladie
Volonté d'aider la personne sans restreindre sa liberté patrimoniale	Nécessité de protéger la personne contre des actes relatifs à ses biens
Relations harmonieuses avec un conjoint valide ou un autre parent proche bienveillant	Malades isolés et/ou entourés de personnes à la moralité douteuse*
Bonne entente familiale, consensus sur une personne digne de confiance	Conflits familiaux, tensions avec ou entre héritiers présomptifs*
Souci de ne pas porter atteinte à la capacité juridique du mandant	Création d'un régime d'incapacité

* *dans ces cas, il est généralement préférable que l'administration provisoire soit exercée par un professionnel – voir 'Désigner un administrateur provisoire'*

Le consentement

Même si aucune mesure d'incapacité n'a été prise, il est possible en droit commun de contester tout acte juridique – depuis l'achat d'un bien de consommation jusqu'à un testament ou une donation en passant par la signature d'un contrat – en invoquant un **vice** ou une **absence de consentement**. Cela revient à prouver que la personne qui a posé cet acte a été manifestement abusée, a subi des pressions ou des violences ou n'avait pas le discernement suffisant.

Ce consentement doit être encore plus libre et plus éclairé en matière de libéralités puisque le Code civil précise qu'il faut être sain d'esprit pour faire une donation ou un testament. Les juristes parlent volontiers à cet égard de **consentement renforcé**. Les héritiers qui s'estiment lésés peuvent donc, dans certains cas, s'appuyer sur cette disposition pour solliciter l'annulation d'un testament (voir aussi à ce sujet 'Régler sa succession').

Vos questions

N'est-il pas possible de désigner plusieurs mandataires devant agir conjointement ?

Si : rien n'empêche le mandant d'accorder des pouvoirs à deux ou plusieurs personnes chargées d'agir conjointement. Cette solution peut notamment être indiquée dans le cadre d'un mandat spécial portant sur une opération importante, comme la vente d'un immeuble : le parent malade peut par exemple mandater tous ses enfants afin qu'ils agissent en son nom et pour son compte – pour autant, encore une fois, qu'il règne une bonne entente entre eux. En revanche, un mandat conjoint de type général se justifie moins. Si les mandataires sont de bonne foi, la formule risque de s'avérer assez lourde puisqu'il faut chaque fois réunir toutes leurs signatures. Et s'ils ne le sont pas, c'est aussi la porte ouverte à tous les abus : deux mandataires conjoints peuvent très bien s'entendre entre eux aux dépens du malade...

Un mandataire ou un administrateur provisoire peut être désigné pour agir au nom et pour le compte d'une personne qui, en raison de son état de santé, éprouve certaines difficultés à gérer ses biens. Chacune de ces deux possibilités possède ses avantages et ses inconvénients, qu'il faut évaluer compte tenu de l'état du malade et de l'environnement familial ou social.

3.4. Désigner un administrateur provisoire

Lorsque les problèmes mentaux prennent une ampleur telle que le malade n'est plus capable de gérer lui-même ses biens avec discernement, il peut être nécessaire de le protéger en le plaçant sous administration provisoire. Le juge de paix choisira l'administrateur provisoire dans le cercle familial ou désignera un professionnel.

Une mise sous administration provisoire est avant tout une mesure de **protection** des biens d'une personne qui n'est plus en état de les gérer rationnellement. Cette protection crée pour cela un statut d'incapacité juridique. Il est donc normal que le législateur ait imposé le respect de conditions strictes.

La procédure

La demande de désignation d'un administrateur provisoire doit être faite auprès du **juge de paix** de la résidence ou du domicile de la personne malade. Elle peut être introduite par toute 'personne intéressée' : le conjoint, un proche, mais aussi le médecin traitant, le CPAS ou encore le directeur de l'établissement où la personne à protéger est soignée – à charge pour le juge d'évaluer l'intérêt du requérant. Dans certains cas plus rares, la demande peut aussi émaner de la personne à protéger elle-même ou du procureur du Roi. Pour obtenir un modèle de requête, adressez-vous au greffe de la justice de paix. Ce document peut aussi être téléchargé en ligne sur certains sites internet.

La requête doit être accompagnée d'un **certificat médical circonstancié** datant de moins de 15 jours et rédigé par un médecin sans lien avec les parties à la cause⁵. Le médecin doit y indiquer clairement, en se basant sur un diagnostic individuel et un examen effectif du malade, en quoi les aptitudes physiques ou mentales de la personne à protéger l'empêchent de gérer ses biens. Le grand âge ou de simples difficultés pratiques, comme l'impossibilité de se déplacer, ne sont pas, en soi, des raisons de nature à justifier un régime d'administration provisoire : en effet, on peut très bien recourir, dans de tels cas, à un mandataire ou à l'aide d'un service d'accompagnement.

Avant de prendre une décision, le juge de paix entend la personne à protéger ainsi que les membres de son entourage. Au besoin, il se rend lui-même à l'endroit où réside le malade. Ce dernier a le droit de se faire assister par un avocat ou par une personne de confiance. Le juge peut aussi s'entourer d'autres avis, notamment en demandant à un médecin-expert d'évaluer l'état de santé de la personne à protéger et son aptitude à exprimer seule sa volonté.

Qui est désigné ?

Tout citoyen peut faire une **déclaration de préférence** dans laquelle il indique qui il souhaiterait voir désigné comme administrateur au cas où il ne serait plus en mesure de gérer lui-même ses biens. Cette déclaration, faite devant le notaire ou le juge de paix, est conservée dans un registre central tenu par la Fédération royale du Notariat belge. Avant toute désignation d'un administrateur provisoire, le greffier est tenu de consulter ce registre central. S'il existe une déclaration de préférence, le juge de paix ne pourra déroger au choix du malade que pour des motifs graves, qu'il devra justifier.

⁵ C'est-à-dire un médecin qui n'est pas un parent consanguin ou allié de la personne à protéger ou du requérant et qui n'est pas non plus attaché à l'établissement où réside cette personne.

À défaut d'une déclaration de préférence et pour autant que le juge estime que le malade n'est plus en état de gérer ses biens, il dispose d'un pouvoir souverain pour choisir l'administrateur provisoire. **Deux possibilités** s'offrent à lui : il peut désigner un parent ou un proche de la personne à protéger ou encore un professionnel extérieur à la famille, qui est le plus souvent un avocat spécialisé. Dans le texte de loi, le législateur a indiqué sa préférence pour une gestion de type familial.

Un proche ou un professionnel? Le pour et le contre

Quel est le pour et le contre de chaque formule? De manière générale, on peut dire qu'une **gestion familiale**, en plus d'être en principe gratuite, permet souvent une plus grande proximité et une meilleure communication avec la personne à protéger. L'administrateur familial est aussi plus sensible aux aspects non strictement financiers. Mais une telle gestion suppose qu'un climat de confiance règne dans la famille et qu'il y ait un consensus sur la personne la plus apte à exercer cette fonction. En outre, les administrateurs non professionnels n'ont pas toujours le temps ou les compétences requises pour respecter toutes les contraintes légales et administratives d'une gestion de biens.

Le juge de paix aura davantage tendance à opter pour une **gestion professionnelle** s'il constate des tensions dans l'entourage du malade, si la situation patrimoniale est complexe ou si, tout simplement, aucun proche n'est candidat ou apte à cette fonction (a fortiori, si le malade est isolé). Grâce à ses compétences et à sa position extérieure à la famille, un administrateur professionnel peut faire office d'arbitre, prenant des décisions rationnelles dans l'intérêt exclusif de la personne protégée. Cependant, sa gestion risque d'être plus distante, avec une moins grande dimension humaine. Il est aussi autorisé à compter des honoraires, qui ne peuvent dépasser trois pour cent des revenus de la personne à protéger (voir ci-dessous).

Étendue des pouvoirs

Dans un cas comme dans l'autre, celui qui est désigné comme administrateur provisoire doit confirmer dans les huit jours qu'il accepte cette mission. Il s'engage alors à **gérer 'en bon père de famille'** les revenus et les dépenses du malade et à en rendre compte une fois par an au juge de paix dans un rapport écrit. Compte tenu de l'aptitude de la personne protégée et de la composition des biens à gérer, le juge peut cependant définir plus précisément l'étendue des pouvoirs de l'administrateur afin de **personnaliser la gestion**. Ainsi, si le malade ne présente que des déficiences mentales légères, l'administrateur provisoire peut être investi d'une simple mission d'assistance. Le juge peut aussi limiter les pouvoirs de l'administrateur à certains actes relatifs au patrimoine de la personne protégée.

L'administrateur provisoire exerce toujours sa mission sous le contrôle du juge de paix, auquel il doit rendre compte de sa gestion. Il doit d'ailleurs obtenir l'accord du juge pour tous les actes d'une certaine importance, tels que la conclusion d'un emprunt ou la vente d'une maison. Par ailleurs, sa mission implique aussi qu'il vérifie la situation sociale de la personne protégée et qu'il se renseigne activement sur les aides sociales ou autres auxquelles elle peut avoir droit.

Une personne de confiance peut également être désignée pour exercer une fonction de contrôle et d'intermédiaire avec la personne protégée, ainsi que nous le verrons plus loin.

Vos questions

Un des enfants de la personne à protéger peut-il se porter candidat au poste d'administrateur provisoire?

Oui, n'importe quel proche peut d'ailleurs poser sa candidature, mais rien n'oblige le juge de paix à le choisir: le juge reste libre d'apprécier si le candidat possède le profil requis pour assumer cette fonction, aussi bien en termes de qualités morales que de compétences et de disponibilité.

Peut-on contester le choix de l'administrateur provisoire qui est fait par le juge de paix?

Un recours contre la décision du juge de paix est toujours possible devant le tribunal de première instance. Par ailleurs, au cours de la mission de l'administrateur provisoire, le juge de paix peut à tout moment soit mettre fin à celle-ci, soit modifier les pouvoirs qui ont été confiés à l'administrateur, soit le remplacer. Ainsi, s'il apparaît que l'administrateur provisoire n'accomplit pas correctement la mission qui lui a été confiée, le juge peut être saisi d'une demande de remplacement. Voyez à ce sujet 'Désigner une personne de confiance'.

L'administrateur provisoire exerce-t-il ses fonctions à titre gratuit?

Cela dépend: un administrateur professionnel a le droit de compter des honoraires, à concurrence de trois pour cent maximum des revenus de la personne protégée, en plus des frais exposés et des frais liés à certains devoirs exceptionnels, comme la vente d'un immeuble. Les administrateurs non professionnels exercent leur fonction en principe à titre gratuit, mais la plupart des juges acceptent qu'ils se fassent rembourser les frais de gestion réellement consentis.

Toute demande de mise sous administration provisoire doit être motivée par des causes médicales précises. Le juge entend alors la personne à protéger. Si celle-ci n'a pas fait de déclaration de préférence, il a un pouvoir souverain pour désigner un administrateur familial ou professionnel, qui sera chargé de gérer les biens 'en bon père de famille'.

Références

— article 488 bis du Code civil, révisé par la loi du 3 mai 2003

3.5. Désigner une personne de confiance

La loi sur l'administration provisoire permet une possibilité intéressante, qui devrait être davantage exploitée : la désignation d'une personne de confiance chargée d'humaniser la gestion des biens et de jouer un rôle de relais entre l'administrateur et la personne protégée.

Les compétences de l'administrateur provisoire sont toujours **d'ordre strictement financier et matériel**. L'administrateur n'est donc pas autorisé à traiter d'aspects non strictement financiers et à s'immiscer dans la vie privée de la personne atteinte de démence. C'est bien sûr un principe très sain, mais la pratique démontre qu'il peut entraîner deux effets négatifs : d'une part, déshumaniser la gestion des biens en confinant l'administrateur provisoire dans un rôle purement comptable ; d'autre part, provoquer des conflits d'intérêts avec les droits subjectifs de la personne placée sous administration.

Ces conflits d'intérêts concernent tout particulièrement les **actes mixtes**, c'est-à-dire des choix de vie qui ont une incidence financière non négligeable. Par exemple, la décision d'aller vivre ou non en maison de repos ainsi que le choix de l'établissement relèvent des droits individuels de la personne protégée. Mais que se passe-t-il si l'administrateur provisoire s'oppose à ce choix parce qu'il estime, à tort ou à raison, qu'il n'est pas compatible avec les ressources financières disponibles ?

Un rôle d'intermédiaire

C'est pour tenter de remédier à ce type de conflit que le législateur a institué la figure de la **personne de confiance**, qui peut exercer une fonction de soutien et de contrôle. Elle est chargée de jouer un rôle d'intermédiaire entre l'administrateur provisoire et la personne protégée et de veiller au bien-être de celle-ci, notamment dans toutes les questions qui se situent à la limite entre le domaine patrimonial et les besoins et droits personnels du malade. En outre, elle peut s'assurer que la gestion des biens se fait dans les règles étant donné qu'elle reçoit copie des rapports financiers établis par l'administrateur. Si elle constate que ce dernier manque à ses devoirs dans l'exercice de sa mission, elle peut en aviser le juge de paix et, le cas échéant, solliciter le remplacement de l'administrateur.

La personne de confiance est désignée par le juge de paix, soit d'office, soit sur proposition du malade lui-même. Une demande en ce sens peut être formulée aussi bien au début de la procédure qu'au cours de l'administration provisoire. Dans la pratique, le juge de paix dispose aussi d'un pouvoir informel à cet égard. Il peut tout d'abord informer le malade et sa famille de l'existence de cette possibilité et, le cas échéant, suggérer à l'un des intervenants d'exercer cette mission. C'est ce qui se passe parfois lorsque le juge préfère opter pour un administrateur professionnel alors qu'un parent proche s'était porté candidat : le proche en question, qui n'avait peut-être pas les compétences voulues pour assurer une gestion des biens en bonne et due forme, peut se révéler une excellente personne de confiance.

Cette possibilité, encore trop méconnue, ne peut qu'être encouragée dans la mesure où elle vise à favoriser une **gestion plus humaine et personnalisée**, en particulier dans le cas où l'administration provisoire a été confiée à un professionnel.

Vos questions

En tant que personne de confiance, j'estime que l'administrateur provisoire a commis des erreurs de gestion. Puis-je obtenir du juge qu'il soit remplacé?

Le juge de paix peut remplacer à tout moment un administrateur provisoire s'il constate des irrégularités ou des manquements graves dans la gestion des biens. Toute personne intéressée peut également l'alerter à ce sujet, et en particulier la personne de confiance puisqu'elle est explicitement investie d'une mission de contrôle. Il arrive aussi qu'une demande de remplacement soit plutôt motivée par des problèmes relationnels entre l'administrateur, la personne protégée et/ou la personne de confiance (voire d'autres proches). En général, le juge entend alors les différents protagonistes et s'efforce d'aplanir les tensions. Il peut aussi décider de remplacer l'administrateur. Mais il est assez rare qu'il accepte de le faire pour de simples motifs d'incompatibilité d'humeur.

La mission de l'administrateur provisoire est toujours d'ordre purement financier. Une personne de confiance peut être désignée pour exercer une mission de contrôle et faire le lien entre l'administré et l'administrateur, notamment pour veiller aux besoins personnels et au bien-être de la personne protégée.

Références

— *article 488 bis du Code civil (en particulier art. 2, §4)*

3.6. Régler sa succession ou faire un don

Vers la fin de leur vie, bon nombre de personnes tiennent à exprimer leur gratitude envers ceux qui se sont occupés d'elles en leur faisant un don ou en les avantageant dans leur testament. Mais on sait aussi que le patrimoine d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer risque de susciter des convoitises malsaines. Comment faire la part des choses ?

Toute la difficulté en matière de testament et de donations est de savoir comment respecter le droit de chacun à exprimer librement ses dernières volontés et éviter en même temps que des personnes animées de mauvaises intentions profitent de la fragilité d'un malade Alzheimer pour faire pression sur lui.

Deux grands principes

En ce qui concerne les testaments (comme d'ailleurs pour les donations), deux grands principes s'appliquent. Le premier est qu'il faut être **sain d'esprit** pour rédiger un testament : le testateur – autrement dit, l'auteur du testament – doit être pleinement conscient de la signification et de la portée de ses volontés et y consentir librement. Si ce n'est pas le cas, le testament peut être annulé.

L'autre principe est que la personne qui rédige un testament est présumée être saine d'esprit. Ce qui revient à dire que la **charge de la preuve** repose sur celui qui veut contester la validité du testament : c'est à lui ou elle de démontrer par tous les moyens de preuve (présomptions, témoignages, certificats médicaux...) que le testateur n'était pas ou plus en possession de toutes ses facultés mentales au moment où il a fait connaître ses dernières volontés. Sinon, le testament sera considéré comme valable.

Il n'est pas toujours facile, pour des héritiers qui s'estiment lésés, d'apporter cette preuve de manière irréfutable. D'abord parce que le malade peut alterner des moments de démence et de lucidité : dans quel état se trouvait-il au moment où il a rédigé son testament ? D'autre part, la déontologie du médecin lui interdit en principe de délivrer un certificat médical post-mortem et au plan procédural, la jurisprudence est de plus en plus divisée concernant la validité de la production en justice d'un tel certificat. La position des héritiers sera plus solide s'ils disposent d'un document qui a constaté la maladie mentale du vivant du testateur⁶.

L'avantage du testament authentique

Néanmoins, dans un souci d'équilibre, il convient d'être aussi attentif à l'autre versant du problème : le droit de toute personne, même si sa santé mentale est quelque peu altérée, à décider librement de l'utilisation de ses biens avant et après sa mort, dans les limites de la législation sur les successions (comme le respect de la réserve héréditaire). Le testateur peut par exemple souhaiter favoriser des causes ou des œuvres caritatives qui lui sont chères. Il ne faudrait pas que n'importe quel testament d'un malade Alzheimer soit systématiquement contesté alors qu'il a peut-être été établi à un moment où les facultés mentales du patient étaient encore pratiquement intactes.

⁶ En effet, la Cour de cassation a admis que des attestations médicales régulièrement délivrées du vivant du testateur soient utilisées dans une procédure ultérieure visant à faire annuler un testament (cf. arrêt du 7 mars 2002).

Pour éviter ce risque, le testateur a intérêt à rédiger un **testament authentique** ou notarié. Contrairement au simple testament olographe (écrit de la main du testateur lui-même), un testament authentique est un acte établi par un notaire, à qui le testateur dicte ses dernières volontés en présence de deux témoins ou d'un second notaire. Le notaire est tenu de s'assurer que le testateur est libre et sain d'esprit car il lui est interdit de dresser un acte manifestement nul. La garantie qu'il apporte ainsi constitue un élément de poids qu'il sera plus difficile de réfuter plus tard.

Attention : un testament authentique n'est pas pour autant définitif. Rien n'empêche donc le testateur – s'il n'est pas mis sous administration provisoire – de le révoquer par un testament ultérieur.

En cas d'administration provisoire (voyez aussi la rubrique 'administration provisoire')

Testament

Lorsqu'une personne mise sous administration provisoire veut établir ou modifier un testament, elle doit solliciter l'autorisation du juge de paix, qui s'assure de l'aptitude de la volonté du malade. La demande doit émaner de la personne protégée elle-même, et non de son administrateur, et être accompagnée d'un certificat médical circonstancié.

Donation⁷

Le juge de paix doit également donner son autorisation avant toute donation faite par une personne sous administration provisoire. En plus de juger de l'aptitude de la volonté, il vérifie également si cette donation est raisonnable par rapport au patrimoine du malade et ne risque pas d'entraîner un appauvrissement excessif.

Vos questions

Ma sœur et moi contestons la validité du testament de notre père. En tant qu'héritiers légaux, n'avons-nous pas le droit de consulter son dossier médical pour prouver qu'il était déjà atteint de troubles mentaux au moment où il l'a rédigé ?

La loi relative aux droits du patient autorise effectivement les proches⁸ à consulter le dossier médical du défunt, pour autant que celui-ci ne s'y soit pas expressément opposé par une déclaration faite de son vivant. Mais il ne s'agit que d'un droit indirect (ce ne sont pas les héritiers qui peuvent consulter le dossier, mais un professionnel des soins de santé qu'ils auront désigné) et cette demande peut se heurter à un refus si elle n'est pas suffisamment motivée. De toute façon, cette consultation ne constitue pas pour autant un moyen de preuve. Les héritiers qui s'estiment lésés ont donc plutôt intérêt à essayer d'obtenir une décision de justice : en effet, le juge peut ordonner la production de certains éléments du dossier médical s'il estime qu'ils peuvent apporter la preuve d'un fait pertinent.

⁷ Il faut enfin rappeler qu'un certain nombre de professionnels ne peuvent pas recevoir de donation ou profiter de dispositions testamentaires. C'est le cas, entre autres, du personnel des maisons de repos et de soins et des médecins qui ont traité la personne pendant la maladie dont elle meurt.

⁸ L'époux/le cohabitant légal ou de fait ainsi que les parents jusqu'au deuxième degré.

Mon père est dans la phase terminale de la maladie. Je crains qu'avant son décès, il ne fasse une donation en faveur d'une personne qui, à mon avis, cherche à profiter de son état. Quels sont les moyens de recours dont je dispose ?

Vous pouvez demander sa mise sous administration provisoire. Si le juge de paix accède à votre demande, toute donation devra obtenir son accord et il pourra donc s'opposer à un don manifestement démesuré par rapport à l'ampleur du patrimoine (voir l'encadré ci-dessus).

S'il n'y a pas de régime d'administration provisoire, les héritiers ne pourront attaquer la donation litigieuse qu'après le décès du donateur, en se basant sur l'article 901 du Code civil. Ils se trouveront alors dans la même situation que ceux qui contestent la validité d'un testament.

C'est celui qui conteste la validité d'un testament qui doit prouver que le défunt n'était pas sain d'esprit au moment où il l'a rédigé. De son côté, le testateur qui veut éviter ce risque a intérêt à établir un testament authentique, devant notaire.

Références

- article 488bis-H du Code civil
- articles 901 et 909 du Code civil
- loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

3.7. Protéger la personne

Une mesure de mise en observation peut s'avérer indispensable pour protéger le malade mental contre lui-même ou lorsqu'il constitue une menace pour autrui. La loi autorise le juge de paix à prendre une telle décision dans certaines situations exceptionnelles et elle l'assortit de conditions strictes.

Un vieux monsieur paranoïaque qui se montre agressif envers son voisinage et qui menace régulièrement les enfants du quartier avec son fusil. Un malade Alzheimer qui s'est déjà livré à plusieurs reprises à des actes d'automutilation. Une dame atteinte de sénilité à qui il arrive d'oublier de couper le robinet d'eau ou de gaz, au risque de provoquer une catastrophe dans tout l'immeuble... Autant de situations préoccupantes qui peuvent exiger qu'une **mesure de protection** soit prise, tant dans l'intérêt du malade que dans celui de son entourage.

La santé et la sécurité du malade

Tout citoyen intéressé peut effectuer une démarche auprès du juge de paix afin qu'une personne atteinte d'une maladie mentale soit protégée contre ses propres actes. Comme il s'agit d'une mesure exceptionnelle, qui déroge au droit fondamental à la liberté individuelle, le législateur a imposé le respect de **conditions rigoureuses**.

Il faut d'abord, selon la loi du 26 juin 1990, que la personne à protéger souffre d'une '**maladie mentale**'. La loi ne définit pas ce concept. Sans doute est-ce pour ne pas enfermer dans un cadre trop rigide une notion qui est susceptible d'évoluer en fonction des progrès des connaissances. Mais il est clair que la personne à protéger doit souffrir de troubles psychiques, qui la déconnectent de la réalité et qui se traduisent par des **problèmes fonctionnels graves**. Le grand âge ne saurait donc, à lui seul, constituer un motif d'application de la loi. Même la question de savoir si la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés peuvent être considérés comme des maladies mentales reste controversée, compte tenu de leur caractère très varié et évolutif. En tout cas, des formes relativement bénignes et précoces de ces maladies ne justifient certainement pas une hospitalisation sous contrainte. Si une telle hospitalisation est ordonnée, elle ne peut se faire que dans un établissement psychiatrique spécialement agréé.

En outre, il faut prouver que ces troubles représentent un **danger grave** : soit parce qu'ils compromettent sérieusement la santé et la sécurité du malade (ce critère de la sécurité vise également à éviter les abus et à empêcher qu'une mesure d'enfermement soit prise pour de simples raisons de santé, qui pourraient donner lieu à des interprétations plus floues); soit parce qu'ils menacent la vie ou l'intégrité de tiers. Enfin, la privation de liberté doit aussi permettre au malade d'être soigné. Elle implique donc qu'**aucun traitement alternatif**, comme un suivi médical ou psychologique à domicile, ne soit envisageable. Précisons que ces diverses conditions sont cumulatives.

Procédure ordinaire et procédure d'urgence

La requête doit toujours être accompagnée d'un **rapport médical** circonstancié datant au maximum de 15 jours et établi par un médecin sans lien de parenté avec le demandeur ou avec le malade⁹. Dès qu'il reçoit cette demande, le juge de paix sollicite la désignation d'office d'un avocat pour défendre le malade (ce dernier a cependant le droit de choisir un autre avocat et de se faire assister par un médecin-psychiatre ou par une personne de confiance).

Le juge recueille tous les renseignements utiles afin de se forger une conviction. Il entend la personne visée par la demande, au besoin en lui rendant visite dans son lieu de vie. Il prend ensuite sa décision dans un délai de dix jours. S'il estime la demande fondée, il peut ordonner la **mise en observation forcée** du malade mental dans un service psychiatrique pour une période de 40 jours maximum, puis, à l'expiration de ce délai (et pour autant que le directeur de l'établissement le sollicite), son maintien dans ce service pour une nouvelle période de deux ans maximum. Parfois, la mesure de protection décidée par le juge peut consister à suivre un traitement 'en milieu familial', au sens large, en ce compris dans une maison de repos et de soins. Mais c'est assez rare en raison des difficultés pratiques que cette solution comporte.

La loi prévoit aussi une **procédure d'urgence**. Dans ce cas, la décision est prise immédiatement par le procureur du Roi, qui se saisit soit d'office (à la suite d'un avis écrit par un médecin qu'il a désigné), soit à la demande d'une personne intéressée (cette demande doit être écrite et accompagnée d'un rapport médical circonstancié). Dans les 24 heures de sa décision, le procureur du Roi doit en aviser le juge de paix et lui adresser une requête selon les mêmes modalités que la procédure ordinaire. Le juge de paix procédera à l'audition du malade au sein de l'établissement dans lequel il se trouve et statuera dans les 10 jours pour, le cas échéant, confirmer la mesure prise par le procureur. Une fois le juge de paix averti, les modalités sont donc identiques à celles de la procédure ordinaire. Il n'empêche que la procédure d'urgence est souvent plus traumatisante pour la personne mise en observation qui, par le caractère immédiat de la décision prise par le procureur du Roi, peut se retrouver mise devant le fait accompli, sans qu'une concertation tant soit peu sereine avec le malade ait pu avoir lieu.

Comme son nom l'indique, cette procédure devrait être réservée aux cas d'extrême urgence. La pratique montre toutefois que la grande majorité des demandes de protection passent par la procédure d'urgence parce qu'elle est une voie plus commode pour les familles. Certains y voient une dérive regrettable.

Vos questions

Ma maman a 92 ans. J'estime qu'elle n'est plus assez saine d'esprit pour vivre seule, mais elle refuse d'entendre parler d'une maison de repos. Puis-je m'adresser au juge pour la contraindre à accepter cette solution ?

La loi sur la protection des malades mentaux ne peut pas être détournée de son but pour obtenir de force le placement d'une personne âgée en maison de repos. Le simple fait de considérer que quelqu'un 'n'est plus sain d'esprit' n'est donc pas un argument suffisant : vous devez prouver, par un rapport médical circonstancié, l'existence d'une maladie mentale et en quoi son état peut représenter un danger, pour la personne elle-même ou pour autrui. Il appartient au juge d'apprécier souverainement chaque situation, après avoir entendu

⁹ Ce médecin ne peut non plus être attaché à un titre quelconque au service psychiatrique dans lequel se trouve le malade.

la personne. Mais s'il accède à votre demande, votre maman ne sera pas nécessairement placée dans une maison de repos : elle peut aussi être mise en observation dans un établissement psychiatrique.

Le voisin du dessus souffre de troubles mentaux. Il réagit de manière irascible au moindre incident et n'arrête pas de dire qu'un jour, il va mettre le feu à la maison. Il s'agit sans doute de paroles en l'air, mais notre responsabilité pourrait-elle être engagée si jamais il passait à l'acte ?

De telles situations sont surtout une question d'appréciation et de responsabilité morale : il faut essayer de faire la part des choses entre ce qui peut relever de la provocation et ce qui constitue une véritable menace. Vous pouvez commencer par demander l'intervention d'un service d'aide public ou privé (comme un service communal de médiation). Votre responsabilité pénale ne peut être mise en cause que si que vous avez négligé de venir en aide à une personne concrètement exposée à un péril grave : dans ce cas, le refus de lui porter secours peut être puni pour non-assistance à personne en danger.

Je connais une vieille personne qui vit séquestrée chez elle toute la journée: sa fille et son beau-fils partent le matin en emportant la clé et ne reviennent que le soir. Ils disent que c'est 'pour éviter qu'elle ne fasse des bêtises'. Est-ce normal ?

Non : si la procédure légale de mise en observation forcée n'a pas été respectée, personne ne peut être privé de sa liberté, pour quelque raison que ce soit. Toute situation abusive doit être dénoncée auprès du procureur du Roi (concrètement, en avertissant la police, qui dressera un procès-verbal). Il peut également être utile de s'adresser à un service de lutte contre la maltraitance des personnes âgées dont les coordonnées figurent à la fin de ce guide.

J'ai entendu dire qu'on pouvait aussi 'colloquer' une personne démente. En quoi consiste cette procédure ?

Même si beaucoup de gens continuent à utiliser ce terme, la collocation n'existe plus. Elle a été remplacée par le régime de la mise en observation, qui offre des garanties renforcées pour le respect de la personne malade, ainsi que nous l'expliquons ci-dessus.

S'il est établi qu'une personne souffrant d'une maladie mentale constitue un danger pour elle-même ou pour des tiers, le juge de paix peut, à défaut de tout autre traitement approprié, prendre une mesure de protection en ordonnant sa mise en observation forcée.

Références

- la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux
- article 422bis du Code pénal (non-assistance à personne en danger)

3.8. Faire une demande d'euthanasie

Une personne atteinte de démence peut-elle faire appel à la loi relative à l'euthanasie pour obtenir que l'on mette fin à ses jours? Il convient de distinguer deux cas: la demande formulée par la personne malade et la demande anticipée, exprimée avant que la maladie ne survienne.¹⁰

Tout patient majeur atteint d'une maladie incurable qui provoque une souffrance physique ou psychique constante et qui ne peut être apaisée a le droit de formuler une demande d'euthanasie. Aucun médecin ne peut être contraint d'accéder à cette demande. Cependant, si le médecin refuse, il doit en préciser les raisons et, le cas échéant, communiquer le dossier médical à un médecin désigné par le patient (ou par sa personne de confiance).

Conditions

Plusieurs conditions doivent être remplies pour qu'une demande d'euthanasie soit valable. L'une d'entre elles nous intéresse tout particulièrement dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés: il doit s'agir d'une **demande volontaire, réfléchie et répétée**, qui ne résulte d'aucune pression extérieure et qui émane d'une personne **capable et consciente**. Or, il est clair qu'une personne atteinte de démence à un stade avancé de la maladie n'est plus en mesure d'émettre une demande volontaire et bien pensée.

En revanche, une demande formulée aussitôt après le diagnostic pourrait répondre aux conditions fixées par la loi de dépénalisation de l'euthanasie. Mais un autre problème se pose alors: dans quelle mesure cette démence encore relativement bénigne – puisque le patient conserve assez de discernement pour avoir pleinement conscience de la portée de ses choix – peut-elle être considérée comme 'une **souffrance constante et insupportable**'? Entre la demande exprimée 'trop tôt' et 'trop tard', il faut reconnaître que la voie est étroite pour les malades Alzheimer, du moins si l'on s'en tient aux termes actuels de la législation.

La déclaration anticipée

Une déclaration anticipée peut-elle clarifier les choses? Chacun de nous a en effet le droit de rédiger à tout moment une déclaration où il exprime son souhait d'être euthanasié s'il n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Cette déclaration, faite en présence de deux témoins, doit être reconfirmée tous les cinq ans par le patient, qui doit se trouver dans les mêmes conditions. Elle ne doit pas être confondue avec la déclaration de refus de soins prévue par la loi relative aux droits du patient. (voir aussi 'Refuser une intervention médicale').

Mais même si le patient a rédigé une déclaration anticipée, certaines conditions légales doivent être remplies pour qu'un médecin puisse pratiquer une euthanasie: il faut qu'il constate que le patient est inconscient, qu'il souffre d'une affection accidentelle ou pathologique grave et qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, toute la question est de savoir ce qu'il faut entendre par un **état inconscient**. Il ressort des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie que cette notion doit être comprise au sens restreint du terme: il doit s'agir en principe d'un **état comateux irréversible**. Comme les

¹⁰ Il est possible de déposer une déclaration d'euthanasie à la commune ; celle-ci sera alors reprise dans une base de données fédérale

patients atteints de démence continuent à réagir à des stimuli extérieurs, il semble que, dans l'état actuel de notre législation, même une déclaration anticipée de leur part ne soit pas suffisante pour autoriser une euthanasie. Chaque situation doit néanmoins être appréciée au cas par cas et en âme et conscience.

Vos questions

Si le malade n'est plus en état de formuler lui-même une demande d'euthanasie, est-ce que celle-ci ne pourrait pas être faite par un tiers?

Non, parce que la loi sur l'euthanasie ne prévoit aucun régime de représentation: la demande d'euthanasie doit toujours émaner de la personne concernée. Un tiers (qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient) ne peut intervenir que si le malade n'est pas physiquement en état de rédiger lui-même cette demande. Il ne fait qu'acter le souhait du patient, en présence d'un médecin.

Le juge de paix a décidé de mettre ma mère en observation forcée dans un service psychiatrique : est-ce que cela limite son droit à demander une euthanasie?

Cela ne change rien puisque la mise en observation forcée est une mesure de protection vis-à-vis de la personne elle-même ou vis-à-vis de tiers et qu'elle n'implique en tant que telle qu'une contrainte de soins psychiatriques. Par rapport à la question de l'euthanasie, le malade Alzheimer qui fait l'objet d'une telle mesure de protection (ou qui a été mis sous administration provisoire) se trouve donc exactement dans les mêmes conditions qu'un autre.

La plupart des patients atteints de démence ne répondent pas aux conditions de la loi sur l'euthanasie telle qu'elle est aujourd'hui en vigueur.

Références

— loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002

3.9. Réagir à la maltraitance

La maltraitance envers les personnes âgées reste un sujet méconnu, pour ne pas dire tabou. Pourtant, c'est loin d'être un phénomène marginal: une enquête menée dans notre pays a révélé que près d'une personne sur cinq de plus de 60 ans et vivant à domicile¹¹ se sentait victime de l'une ou l'autre forme de violence.

Plusieurs raisons peuvent expliquer pourquoi on parle si peu des personnes âgées maltraitées, à commencer par leur **silence**. Qu'elles vivent à domicile ou dans un lieu d'hébergement collectif, elles se trouvent la plupart du temps dans une situation de dépendance et craignent de dénoncer la situation: par peur de subir des représailles, d'être abandonnées à leur sort, de provoquer un conflit familial... Il se peut aussi qu'elles ne perçoivent pas la gravité du problème et qu'elles aient tendance à minimiser, à nier, voire à justifier les traitements abusifs dont elles sont victimes. C'est particulièrement le cas si la maladie a altéré leurs facultés intellectuelles et si les abus prennent un caractère plus pernicieux que des violences purement physiques.

En effet – et c'est un autre facteur qui explique notre relative méconnaissance de cette réalité – la maltraitance des personnes âgées est un **phénomène complexe et multiforme**. Il ne se limite pas à des actes de violence physique, mais peut aussi prendre la forme de contraintes psychiques, d'atteintes à la liberté ou à la santé (prescriptions abusives de médicaments ou, à l'inverse, privation de médicaments nécessaires), de négligences graves ou encore d'une exploitation financière de la personne âgée. La maltraitance est d'autant plus difficile à détecter que, dans un grand nombre de cas, elle se développe dans un cadre intime, à partir de ce qui était à l'origine une relation de confiance entre une personne âgée et un aidant ou un soignant. Les abus ne résultent pas toujours d'une intention délibérée: l'aidant, qu'il s'agisse d'un proche ou d'un intervenant professionnel, en arrive parfois à commettre des abus par épuisement, par surcharge de travail ou par manque de formation.

Une réaction sur mesure

Pour toutes ces raisons, la prise en charge des cas de maltraitance supposée est souvent délicate. Alerter la police et engager une lourde procédure judiciaire n'est pas forcément la meilleure solution. Cette démarche s'impose bien entendu dans des cas flagrants d'infractions graves. Notons à cet égard que, si c'est un médecin qui constate les faits, la jurisprudence a établi qu'il pouvait les dénoncer sans enfreindre le secret médical¹².

Mais dans des situations moins nettes, où une relation ambiguë s'instaure parfois entre l'adulte âgé et une personne de son entourage, il est généralement conseillé de **faire appel à une association d'aide aux personnes âgées maltraitées** pour envisager une réaction sur mesure. Plutôt que de raisonner uniquement en termes de 'vilain tortionnaire' et de 'malheureuse victime', des intervenants spécialisés pourront aider à analyser l'ensemble du système dans lequel se trouve la personne âgée et à identifier les facteurs qui ont pu conduire à ces abus. On aura ainsi davantage de chances d'apporter une réponse structurelle et durable au problème de maltraitance.

Les coordonnées d'associations d'aide en cas de maltraitance sont indiquées à la fin de ce guide.

11 *Cela ne doit cependant pas occulter le phénomène dit de la "maltraitance institutionnelle".*

12 *"L'obligation de secret ne peut être étendue aux faits dont le patient a été victime" – Cassation, 9.2.1988, RGAR, 1989, 11574. Le médecin est tenu au secret médical si son patient est celui qui a commis la maltraitance.*

La maltraitance envers les personnes âgées est un phénomène complexe et multiforme, qui nécessite une réaction ferme mais adaptée à chaque situation spécifique. Il existe des associations spécialisées qui peuvent vous conseiller la meilleure démarche à adopter.

GLOSSAIRE

Les termes en gras renvoient à une autre définition dans le glossaire.

Administrateur provisoire

Nommé par le juge de paix, il est chargé de gérer en bon père de famille le patrimoine de la personne protégée. Une **personne de confiance** peut être désignée pour contrôler l'exercice de sa mission et jouer un rôle de relais entre l'administrateur et la personne protégée.

Administration provisoire

La mise sous administration provisoire est une mesure d'incapacité qui vise à protéger une personne qui, en raison de son état de santé, est devenue incapable de gérer ses biens. Elle est décidée par le juge de paix, qui peut désigner comme **administrateur provisoire** un membre de l'entourage familial de la personne à protéger ou un professionnel extérieur à la famille (généralement un avocat).

Capacité juridique

C'est la possibilité d'exercer certains droits personnellement, en son nom et pour son propre compte. Selon le Code civil, la capacité est la règle et l'incapacité l'exception. Dans le cas de personnes majeures, l'incapacité résulte nécessairement d'une décision judiciaire. Lorsqu'une personne accomplit un acte pour lequel elle a été déclarée incapable, cet acte peut être annulé par le juge à sa demande ou à la demande de son représentant, moyennant le simple constat de l'incapacité dont elle est frappée.

Consentement

Contrairement à la capacité juridique, le consentement est une question de fait. Si une personne ne fait l'objet d'aucune mesure d'incapacité, les actes accomplis par elle sont en principe valables et ne peuvent être attaqués que par le biais du droit commun, qui nécessite la preuve d'une absence de consentement (pour cause d'absence de discernement, par exemple) ou d'un consentement vicié (par l'erreur, la tromperie ou la violence).

Déclaration anticipée

Par rapport à la problématique de la fin de vie, il existe deux types de déclarations anticipées :

- un document dans lequel une personne déclare qu'elle refuse que certaines interventions médicales soient pratiquées sur elle, si elle devait se trouver dans un état où elle ne peut plus exprimer sa volonté. Cette déclaration peut être accompagnée de la désignation d'un **mandataire**
- une déclaration, faite devant deux témoins et à confirmer tous les cinq ans, par laquelle une personne exprime son souhait d'être euthanasiée si elle n'était plus en mesure de manifester sa volonté.

Dans la pratique, ces deux déclarations peuvent être rassemblées dans un seul et même document.

Déclaration de préférence

Déclaration, faite devant un notaire ou un juge de paix, dans laquelle une personne indique qui elle souhaiterait voir désigné comme **administrateur provisoire** au cas où elle ne serait plus en état de gérer elle-même ses biens. Le juge de paix ne peut y déroger que pour des motifs graves, qu'il devra expliciter dans sa décision qu'il devra motiver. Elle est parfois appelée aussi 'déclaration anticipée'.

Mandataire

Un mandataire est quelqu'un qui a reçu un mandat pour agir au nom et pour le compte d'une autre personne (le mandant) :

- dans le cadre de la gestion de biens, le mandataire peut être chargé d'effectuer une opération bien déterminée, par exemple la vente d'un immeuble (mandat spécial), ou de représenter le mandant dans tous les actes de nature juridique ou financière (mandat général)
- en cas de **déclaration anticipée** dans le cadre de la loi sur les droits du patient, un mandataire peut être désigné pour veiller au respect de la volonté du patient si celui-ci n'est plus en état de l'exprimer consciemment.

Personne de confiance

Dans le cadre d'une procédure de mise sous **administration provisoire**, une personne de confiance peut être officiellement désignée par le juge de paix afin de s'assurer que l'**administrateur provisoire** remplit correctement sa mission et de faire office d'intermédiaire entre l'administrateur et l'administré.

D'autres lois permettent aussi la désignation d'une personne de confiance, qui joue un rôle plus informel. Ainsi, une personne de confiance peut aider le patient à exercer ses droits (son nom est alors mentionné dans le dossier médical du patient). D'autre part, le malade mental qui fait l'objet d'une demande de mise en observation en vertu de la loi du 26 juin 1990 peut se faire assister, au cours de la procédure, par une personne de confiance.

Ces différentes fonctions peuvent être assumées ou non par la même personne.

Test d'aptitude

Test qui doit être passé dans un centre provincial du CARA pour démontrer qu'un malade Alzheimer satisfait aux conditions pour pouvoir conduire un véhicule.

Testament olographe et authentique

Un testament olographe est un document daté et signé, qui a été entièrement et uniquement écrit de la main du **testateur** lui-même.

Un testament authentique ou notarié est un acte établi par un notaire, à qui le **testateur** dicte ses dernières volontés en présence de deux témoins ou d'un second notaire. L'intervention du notaire garantit en principe que le **testateur** était libre et sain d'esprit au moment où il a établi son testament.

Testateur

Auteur d'un testament

LIENS ET ADRESSES UTILES

→ **Informations et contact des associations d'entraide**

Alzheimer Belgique

144 boulevard Maurice Lemonnier
1000 Bruxelles
Tel. 02-428 28 19
E-mail: info@alzheimerbelgique.be
Site internet: www.alzheimerbelgique.be

Ligue Alzheimer

N° gratuit: 0800-15 225

Centre Info et Action Démences Wallonie:

Clinique Le Pèrî
4B rue Montagne Ste Walburge
4000 Liège
Tel: 04-225 87 93

Centre Info-Démences Bruxelles:

Bureau Midi – 46 rue Brogniez
1070 Bruxelles
Tel: 02-510 61 88
Bureau Roseau – 12 Place Carnoy
1200 Bruxelles
Tel: 02-764 20 79
Site internet: www.alzheimer.be

→ **Informations sur la maladie**

www.lademence.be

www.info-alzheimer.be

www.vivreavecunedemence.be

→ **Informations sur les lieux de vie**

Infor-Homes Wallonie

22 avenue Cardinal Mercier
5000 Namur
Tel. 081-22.85.98
E-mail: info@inforhomeswallonie.be
Site internet: www.inforhomeswallonie.be

Infor-Homes Bruxelles

Boulevard Anspach 59
1000 Bruxelles
Tel: 02-219 56 88
Fax: 02-219.13.53
E-mail: inforhomes@misc.irisnet.be
Site internet: www.inforhomes-asbl.be

Le Bien Vieillir (aide à la préparation au changement de lieux de vie)

2bis Rue Lucien Namêche
5000 Namur
Tel. 081-65.87.00 (permanences: lundi et jeudi de 9h à 16h)
E-mail: lebienvieillir@skynet.be
Site internet: www.lebienvieillir.be

→ **Soutien pour les aidants**

Aidants Proches asbl

Rue de l'Aurore, 98
5100 Jambes
Tel. 081-71 15 74
E-mail: info@aidants.be
Site internet: www.aidants-proches.be/fr

Avec Nos Aînés – ANA asbl

Rue Martine Bourtonbourt, 2
5000 Namur
Tel. 081-77 67 33

Soins et aides à domicile

A Bruxelles

Fédération bruxelloise des Centres de Coordination et des Services à Domicile
62 A rue de Bordeaux
1060 Bruxelles
Site internet: www.federation-soins-domicile.be

En Wallonie

Voir www.wallonie.be/fr/themes/action-sociale-et-sante/sante/aides-et-soins-a-domicile-et-centre-de-coordination/index.html

Baluchon Alzheimer Belgique

87, av. du Paepedelle
1160 Bruxelles
Tel. 02 673 75 00
E-mail: baluchon@belgacom.net
Site internet: www.baluchon-alzheimer.be

→ **Services de lutte contre la maltraitance des personnes âgées**

A Bruxelles

SEPAM (Service d'Ecoute pour personnes Agées maltraitées)
Infor-Homes
59, Boulevard Anspach
1000 Bruxelles
Tel. 02 223 13 43
E-mail: sepam@inforhomes-asbl.be
Site internet: www.inforhomes-asbl.be

En Wallonie

Respect Senior
1, square Arthur Masson bte 2
5000 Namur
Tel. 0800 30 330
E-mail: contact@respectseniors.be
Site internet: www.respectseniors.be

→ **Informations diverses**

CARA - Centre d'aptitude à la conduite et d'adaptation des véhicules

1405 chaussée de Haecht
1120 Bruxelles
Tel. 02/244 15 52
E-mail: cara@ibsr.be
Site internet: www.ibsr.be (cliquer sur 'Permis de conduire')

Centre pour l'Égalité des Chances et la Lutte contre le Racisme

138 rue Royale
1000 Bruxelles
Tel. 02-212 30 00
E-mail: epost@cntr.be
Site internet: www.diversite.be

ADMD - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

55 rue du Président
1050 Bruxelles
Tel. 02-502 04 85
E-mail: info@admd.be
Site internet: www.admd.be

Fédération wallonne des soins palliatifs – FWSP

175 rue des Brasseurs
5000 Namur
Tel. 081-22 68 37
Fax. 081-65 96 46
E-mail: fwsp@skynet.be
Site internet: www.soinspalliatifs.be

Les soins palliatifs Bruxelles

Ch. de Louvain 479
1030 Bruxelles
Tel. 02/743 45 92 et 02-735 13 71
Fax. 02-743 45 93
E-mail: info@palliabru.be
Site internet: www.palliabru.be



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

www.kbs-frb.be

Vous trouverez davantage
d'informations au sujet de nos projets,
de nos manifestations et de nos
publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique
vous tient au courant.
Vous pouvez adresser vos questions à
info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
02-511 18 40
fax 02-511 52 21

Les dons à partir de 30 euros
sont déductibles fiscalement.
CCP 000-0000004-04
IBAN BE10 0000 0000 0404
BIC BPOTBEB1

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 2.000 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Nos domaines d'action pour les années à venir sont: la pauvreté & la justice sociale, la démocratie en Belgique, la démocratie dans les Balkans, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration, le développement, les partenariats ou soutiens exceptionnels. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons en 2010 avec un budget annuel de 30 millions d'euros. À notre capital propre et à l'importante dotation de la Loterie Nationale s'ajoutent des Fonds de particuliers, d'associations et d'entreprises. La Fondation Roi Baudouin reçoit aussi des dons et des legs.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une cinquantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

