

Droit à la vie

Contribution de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée :
COCOF - Définitif

1. Recommandations IDA

Il existe des situations où la qualité de vie des personnes handicapées, perçue comme étant inférieure, ou des sentiments de miséricorde et de pitié, ont abouti à ce que des professionnels de santé et des membres de la famille aient recours à des pratiques causant la mort de personnes handicapées, y compris de nouveaux-nés.

Questions à poser :

- **L'État protège-t-il les personnes handicapées de pratiques médicales et d'autres pratiques qui pourraient causer la mort des personnes handicapées ?**

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient protège les personnes handicapées de pratiques médicales pouvant causer la mort ; **Chap III art.5** : « *Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'aucune distinction d'aucune sorte ne soit faite* ». Lorsque le patient est incapable d'exercer ses droits – mineur, minorité prolongée ou interdit – les praticiens s'en réfèrent alors aux parents ou tuteurs. Toutefois le patient participe autant que possible à l'exercice de ses droits. Cette loi dispose d'une Commission fédérale « Droit du patient » chargée, entre autre, d'évaluer l'application de ces droits.

Il existe également une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie. Elle protège les patients d'éventuelles dérives et remet un rapport annuel.

- **L'État protège-t-il les personnes handicapées de l'application discriminatoire de l'euthanasie et du suicide assisté là où ces pratiques sont autorisées ?**

La loi du 20 septembre 2002 dépénalisant l'euthanasie est tout à fait explicite au sujet de ses bénéficiaires et ne semble pas présenter un danger potentiel pour les personnes handicapées mentales, même celles qui ne sont pas sous tutelle. Ainsi l'euthanasie peut se définir par l'acte de donner la mort à un patient qui demande de façon explicite, réfléchie et répétée à son médecin de mettre un terme à ses jours, lorsque la situation est sans issue et que ses souffrances physiques et/ou psychiques sont intolérables. Depuis 2003, un Arrêté royal prévoit un second

Article 10

cas de figure autorisant l'euthanasie : celui où le patient est plongé dans un coma profond et irréversible, à condition qu'il en ait exprimé la volonté au préalable, au moment où sa conscience était totalement intacte. On parle alors de déclaration anticipée. Celle-ci reste valable 5 ans et peut être retirée. Cette déclaration permet notamment aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer, Huntington...) d'accéder à cette loi, de manière égale.

Cette loi qui offre le droit de mettre un terme à ses souffrances et de mourir dans la dignité le refuse, de par sa définition même, aux personnes dont le handicap mental ou cognitif ne leur permet de le demander de manière « explicite, réfléchi et répété ». Néanmoins, il s'agit d'une mesure préventive nécessaire.

Il serait, en effet, extrêmement dangereux d'élargir cette loi aux personnes dont il est totalement impossible de vérifier la volonté et l'autodétermination car ce serait les exposer à des risques de dérives et d'abus considérables.

En septembre 2010, une proposition de loi a été déposée au Sénat, dans le but d'élargir la dépénalisation de l'euthanasie aux mineurs. Ce débat n'a pas encore été tranché mais pourrait concerner, si le texte est voté, les personnes sous minorité prolongée, dont la capacité de discernement et d'autodétermination aura pu être clairement établie.

▪ L'Etat a-t-il pris des mesures pour lutter contre les stéréotypes sur la qualité de vie des personnes handicapées ?

L'Etat n'a, à notre connaissance, pas pris de mesures concrètes spécifiques pour lutter contre les stéréotypes liés au handicap. Il est en effet essentiel de rappeler, sur base de l'égalité avec les autres, que la vie d'une personne handicapée vaut la peine d'être vécue de manière égale, et que la qualité de vie reste une donnée subjective et personnelle, qui ne peut être jugée que par soi-même.

A ce titre, l'Etat se doit de développer une politique de lutte contre les stéréotypes liés au handicap, et de veiller à ce qu'on ne puisse jamais mettre un terme à la vie d'une personne handicapée sans son consentement ou arbitrairement. Néanmoins, cette lutte ne peut en aucun cas se mener au détriment d'autres droits élémentaires.

Contribution de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée : COCOF - Définitif
--

2. Situation sur le terrain et besoins

Toute personne jouit de manière effective du droit à la vie. Ce droit est inaliénable et, quel que soit le degré ou la nature du handicap, celui-ci ne déprécie en rien la valeur de la vie humaine.

Il est néanmoins important d'attirer l'attention sur certaines situations où le droit à la vie est détourné de sa vocation première, et constitue alors une menace pour d'autres droits tout aussi incontestables.

Tout d'abord, il ne peut entraver le droit de disposer librement de son corps ; il n'est malheureusement pas rare que des opposants à l'IVG utilisent le droit à la vie, dans le but d'abolir l'avortement, notamment l'avortement thérapeutique, suite à l'annonce du handicap.

De plus, ce droit à la vie ne peut cautionner l'acharnement thérapeutique sur les grands-prématurés et nouveaux-nés lourdement handicapés, ni s'opposer à la volonté des parents.

Enfin, il ne peut en aucun cas être utilisé en vue de remettre en cause la dépénalisation de l'euthanasie, ni le droit de mourir dans la dignité auquel toute personne peut prétendre. Il en va de même pour le don d'organes.

Concrètement, les personnes handicapées ont un accès égal à la santé et les professionnels du corps médical ne peuvent leur refuser des soins de qualité, sous peine de poursuites judiciaires. Ils ne peuvent en aucun cas porter un jugement ou exercer une quelconque influence sur le choix des patients qu'ils se doivent d'informer en toute objectivité.

Néanmoins, des difficultés sont signalées sur le terrain lorsque le patient est dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, comme par exemple dans le cas d'un grand prématuré lourdement handicapé. Si l'équipe médicale est censée déterminer avec les parents, préalablement et correctement informés, des suites à donner au traitement, les parents ne disposent toujours pas d'un encadrement psychologique ni d'un accompagnement adéquat en cas d'annonce de handicap à venir (voir travaux de la Plateforme Annonce Handicap - <http://plateformeannoncehandicap.be/>)

Dans le cas d'une interruption de grossesse pour cause de handicap du fœtus, la loi dépénalisant l'avortement permet de prolonger le délai des 12 semaines, en vertu de l'article 350, 4° du Code pénal : « ... lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou lorsqu'il est certain que l'enfant à naître sera atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

Dans ce cas, le droit de la femme à l'IVG est et doit demeurer incontestable. Il est vrai cependant que la grande majorité des

Article 10

femmes confrontées à cette situation connaissent mal le handicap, voire pas du tout. Dans ces circonstances, il est donc difficile de prendre une décision éclairée. Les besoins qui se profilent ici concernent essentiellement un manque global d'information de la population sur les aides possibles, la prise en charge, les écoles d'enseignement spécial, les capacités des personnes handicapées... Ces informations doivent être distillées ponctuellement, dès le plus jeune âge et non délivrées massivement lors de l'annonce du handicap.

Il y a donc un gros travail à mener en matière de politique de lutte contre les stéréotypes liés au handicap.

Quant aux textes de loi et aux commissions d'évaluation relatives aux droits à la vie, elles constituent, de notre point de vue, de bonnes balises contre des actes eugénistes ou des décisions arbitraires.

Contribution de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée : COCOF - Définitif
--

3. Illustrations éventuelles