

# Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières

Gilles GENICOT

Avocat au barreau de Liège  
Maître de conférences à l'ULg

Le droit médical est une discipline extrêmement vaste, sensiblement plus que la vision intuitive qu'on en a parfois. Cela est d'autant plus vrai si l'on ajoute le préfixe *bio* à cet adjectif, pour tenter d'englober l'ensemble des règles juridiques, mais aussi (bio)éthiques, applicables au corps humain, aux décisions qui le concernent et aux appétits scientifiques qu'il suscite. Nous venons de tenter d'effectuer une synthèse de cette matière aussi ample que complexe et captivante ; les développements qui suivent en sont inévitablement en partie tirés. Nous nous permettons donc de renvoyer à cet ouvrage le lecteur intéressé par un approfondissement de l'inépuisable « droit du corps humain » et la découverte de son contenu<sup>1</sup>.

Il n'existe pas, à proprement parler, de droit médical applicable spécifiquement aux personnes âgées. Cela est en soi heureux, car son objectif n'est pas de discriminer son destinataire en fonction de l'âge, mais plutôt de le *protéger* s'il est – jeune ou moins jeune – affaibli et vulnérable, et surtout de le rendre *autonome* et maître de son corps et de son destin, donc plus libre. Là gît certainement la vertu majeure de règles juridiques – à combiner en permanence avec les prescrits déontologiques et les raisonnements éthiques – qui ont vocation à s'appliquer à chaque individu, à un moment ou l'autre de sa vie, en le saisissant non pas dans son patrimoine ou ses relations interpersonnelles, mais *corps et âme*, intimement.

Par voie de conséquence, nous nous sommes trouvé confronté à un questionnement : que faut-il entendre par « le droit médical des personnes âgées » ? Chaque secteur du droit (bio)médical est susceptible de concerner cette population. Il est sage, bien entendu, de concentrer *sur la personne elle-même* un propos qui se veut à la fois ciblé et général. Dans le cadre ainsi limité, nous

---

<sup>1</sup> G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010.

ne ferons qu'allusion à certaines interventions spécifiques, encadrées par des textes qui prennent très généralement le soin d'énoncer des garanties particulières qui concernent potentiellement les seniors<sup>2</sup>. Les normes qui retiendront surtout notre attention sont les deux grandes lois de 2002, relatives à l'euthanasie et aux droits du patient.

Nous n'aurons nul besoin de nous aventurer au pays de la responsabilité médicale, qui ne comporte pas la moindre règle spécifique à l'attention de ceux-ci<sup>3</sup>. Nous nous en voudrions toutefois de ne pas saisir cette occasion pour souligner qu'après de longues années d'attente et d'incertitude, et trois ans après l'adoption de textes mal conçus et critiquables, la Belgique vient enfin de se doter d'une législation, calquée sur le droit français et somme toute relativement équilibrée, qui permettra à l'avenir l'indemnisation *amiable* des dommages résultant de soins de santé<sup>4</sup>. Les accidents médicaux *sans responsabilité* – ou dont celle-ci est contestée ou n'est pas (suffisamment) couverte par une assurance – seront ainsi enfin pris en considération, *sans préjudice* du droit de la victime (ou de ses ayants droit) de réclamer réparation par la voie judiciaire classique. Bien que cette dimension « transversale » de la matière que constitue l'indemnisation des préjudices, dans ou en dehors du droit de la responsabilité civile, soit étrangère à notre propos, il n'eût pas été judicieux de passer sous silence cette nouveauté printanière qu'est l'apparition du droit de la réparation de demain, applicable aux dommages médicaux survenus depuis le 2 avril 2010; celui-ci s'en trouve (enfin) profondément modifié, dans l'intérêt des victimes, notamment d'infections nosocomiales ou de risques thérapeutiques non fautifs.

S'il n'existe donc pas un ensemble de règles visant spécifiquement les personnes âgées, il n'en reste pas moins que celles-ci sont concernées par divers aspects particuliers de la matière, et que certains mécanismes issus du droit médical « général » leur sont étroitement destinés. Pense-t-on d'emblée à la fin de vie médicalisée? À raison: il le faut. C'est un enjeu essentiel pour chacun

<sup>2</sup> Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *M.B.*, 14 février 1987; Loi du 5 juillet 1994 relative au sang et aux dérivés du sang d'origine humaine, *M.B.*, 8 octobre 1994; Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, *M.B.*, 18 mai 2004; Loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, *M.B.*, 30 décembre 2008.

<sup>3</sup> Sous réserve, bien entendu, de la prise en compte de l'âge du patient au titre des circonstances concrètes dans lesquelles le juge doit décider si tel comportement médical a ou non été fautif; les malades âgés supposent une diligence et une surveillance particulières et, le cas échéant, l'adoption de mesures spécifiques de prudence et de précaution.

<sup>4</sup> Loi du 31 mars 2010 relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé (*M.B.*, 2 avril 2010), qui abroge celle du 15 mai 2007 ayant le même objet, laquelle n'est jamais entrée en vigueur. Pour un exposé complet de la responsabilité médicale actuelle, voy. G. GENICOT, *op. cit.*, 2<sup>e</sup> partie de l'ouvrage, p. 263 et s., et p. 442 et s. au sujet de la loi du 31 mars 2010.

d'entre nous, dont la noblesse humaniste supplante largement tout ce que ce thème peut paraître charrier comme connotations moroses. Ceci vise l'euthanasie, particularité essentielle du droit belge, mais pas seulement ; la vie finissante, évidemment inéluctable, fera l'objet de la *seconde partie* de notre contribution.

Au préalable, il s'indique de remonter quelque peu le cours du temps et de nous pencher sur ce qui peut advenir à l'automne de la vie, lorsque celle-ci est encore éloignée de son terme : une diminution progressive de la clairvoyance et, partant, de l'autonomie de la personne. Cette dernière doit bénéficier d'une protection constante mais graduelle, attentive mais non excessive. Comment le droit médical, d'aujourd'hui et peut-être de demain, gère-t-il cette situation ? C'est ce que nous aborderons *en premier lieu*.

À tous égards, la manière dont s'exerce la protection des patients vulnérables est tributaire de sa fonction même : comme on l'exposera brièvement, la relation médicale n'obéit que très imparfaitement au schéma contractuel dans lequel on tend à la confiner. Elle met en jeu des dimensions supérieures, rétives au carcan du droit des obligations. Parmi celles-ci, l'une constitue un socle de base sur lequel, nous semble-t-il, tout l'édifice du droit (bio)médical, présent et futur, doit être bâti : la *maîtrise du corps*, droit de la personnalité dont tout un chacun jouit, à chaque étape de sa vie et quelles que soient ses aptitudes de compréhension et de gestion de son patrimoine<sup>5</sup>. Rendre la personne autonome et libre de ses choix suppose certains aménagements spécifiques s'agissant des patients vulnérables, et leur protection doit être calquée sur la *nature même* de la relation thérapeutique ; il est sage de s'en souvenir, à l'heure où la réforme du droit des incapables majeurs semble être à l'ordre du jour.

La Cour de cassation a clairement confirmé la nature particulière de cette relation. Dans un important arrêt du 14 décembre 2001<sup>6</sup>, elle adresse le message suivant :

<sup>5</sup> Y.-H. LELEU, G. GENICOT et E. LANGENAKEN, « La maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications », in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Bruxelles, Bruylant, Famille & Droit, 2009, pp. 23-118 ; Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « Le statut juridique du corps humain. Rapport belge », in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Journées suisses 2009 de l'Association Henri Capitant, à paraître, disponible sur le site <http://www.henricapitant.org>.

<sup>6</sup> Cass., 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, p. 2129, concl. de M. le procureur général DU JARDIN, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note Y.-H. LELEU et G. GENICOT, *J.T.*, 2002, p. 261, note C. TROUET, *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.494, *R.G.D.C.*, 2002, p. 328, concl. J. DU JARDIN, note C. TROUET et *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 239, note J.-L. FAGNART ; R.O. DALCQ, « À propos de l'arrêt de la Cour de cassation du 14 décembre 2001 », *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.488. Rap. Cass. fr., 1<sup>e</sup> civ., 9 octobre 2001, *Bull. civ.*, I, n° 249, *D.*, 2001, p. 3470, rapport P. SARGOS, note D. THOUVENIN, *J.C.P.*, 2002, II, 10045, note O. CACHARD, *Contr. Conc. Cons.*, 2002, n° 22, note L. LEVENEUR, *Gaz. Pal.*, 25-27 novembre 2001, note J. GUIGUE, *R.J.P.F.*, 2002, p. 34, note F. CHABAS et

«Toute personne jouit des droits de la personnalité, qui comprennent le droit à la vie et à l'intégrité physique ; en règle, le consentement nécessaire à la licéité d'un acte médical portant atteinte à l'intégrité physique d'une personne est celui de cette seule personne. L'obligation du médecin d'informer le patient sur l'intervention qu'il préconise s'explique par la nécessité qui s'impose à lui de recueillir son consentement libre et éclairé avant de pratiquer cette intervention. Ce consentement est de nature à ôter tout caractère culpeux à un acte relevant de l'art de guérir et poursuivant un but curatif ou préventif d'ordre thérapeutique ; le médecin, qui accomplit sans le consentement libre et éclairé du patient un acte médical portant atteinte à l'intégrité physique de celui-ci, commet un acte illicite. L'obligation qui s'impose à lui de recueillir ce consentement, qui suppose qu'il donne au patient une information suffisante, est étrangère au contrat qui lie les parties.»

Souvenons-nous que, précédemment, la Cour avait déjà fermement posé que l'interdiction d'exercer une contrainte sur la personne et de violer sa personnalité constitue un principe général du droit ; elle « implique l'interdiction, sauf dans les cas prévus par la loi, d'exercer toute contrainte physique sur une personne », et notamment de la « contraindre (...) à accomplir un acte ou à se soumettre à un examen physique ou psychique »<sup>7</sup>.

Le consentement est donc la pierre d'angle de la relation médicale, et plus largement de tout ce qui touche au corps humain. Escamoter cette exigence, c'est nier un droit fondamental, celui au respect de l'intégrité physique, dont la portée est plus complexe qu'il y paraît de prime abord<sup>8</sup>. La valeur intrinsèque du consentement n'est pas moindre lorsque le médecin est face à un patient que l'âge fragilise ; or, pour être pleinement valable, le consentement doit 1°) en règle, *émaner du sujet* et de personne d'autre – c'est l'un des enseignements de l'arrêt précité du 14 décembre 2001 ; 2°) être donné par une personne *apte, en fait, à comprendre* la portée et l'incidence de l'intervention sur laquelle elle marque son accord, quoi qu'il en soit de sa capacité juridique. Tels sont les termes du débat.

---

RTDciv., 2002, p. 176, obs. R. LIBCHABER : « Le devoir d'information du médecin vis-à-vis de son patient trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine ».

<sup>7</sup> Cass., 17 décembre 1998 (deux arrêts), *Pas.*, 1998, I, pp. 1233 et 1240, *J.L.M.B.*, 1999, p. 1681, *R.W.*, 1998-1999, p. 1144, note F. SWENNEN, *R. Cass.*, 1999, p. 197, note S. BRIJS et *J.D.J.*, 1999, n° 185, p. 44, note J. JACQMAIN ; Cass., 7 mars 1975, *Pas.*, 1975, I, p. 692, concl. de M. le procureur général KRINGS, alors avocat général.

<sup>8</sup> Pour un panorama complet de la dimension actuelle de ce droit « fondamental », au sens propre du mot, voy. J.-M. LARRALDE (dir.), *La libre disposition de son corps*, Bruxelles, Bruylant/Nemesis, Droit & Justice, 2009.

Ceux-ci rejaillissent étroitement sur *l'information* que, comme tous les autres, ces patients doivent (personnellement, autant qu'il est possible) recevoir : de ce que le consentement doit être donné en parfaite connaissance de cause, on déduit depuis longtemps qu'il doit être précédé d'une information claire et complète – c'est ce qu'on entend par l'expression traditionnelle « consentement éclairé » – et, plus précisément, que l'information en matière de santé doit toujours être *individualisée* et adaptée aux capacités de compréhension de son destinataire. Il ne s'agit en effet pas d'un objectif *en soi*, désincarné : tout comme la représentation, au sens civil classique, est finalisée en fonction du meilleur intérêt du représenté, l'information est *finalisée* en vue du recueil du consentement qu'elle rend possible, dont elle constitue une condition autant qu'une modalité.

Dans ce cadre général, il importe d'examiner le sort que le droit réserve aux patients âgés dont la lucidité est amoindrie, la clairvoyance obscurcie. Il s'indique à la fois de les *protéger* à l'automne de l'existence (section 1), et de permettre l'expression de leur *autonomie* à l'hiver de celle-ci (section 2).

## Section 1

### La protection de la personne à l'automne de sa vie

Il est bien sûr tout à fait envisageable que, jusqu'à un âge (très) avancé, et en dépit d'un éventuel délabrement physique, le patient demeure parfaitement lucide, capable – au sens non juridique de ce terme –, conscient et apte à exercer seul sa souveraineté corporelle, en étant à cette fin l'unique interlocuteur des soignants qui le prennent en charge. Cette situation n'appelle aucun éclairage lié à l'âge et, partant, guère de commentaires dans le cadre de cette contribution. Pour constamment cruciaux qu'ils soient, ce n'est en effet pas ici le lieu d'examiner les points focaux du droit médical que sont, d'une part, la réglementation précise entourant la fourniture de l'information et l'obtention du consentement du malade<sup>9</sup> – au sens classique dans lequel ces impératifs sont compris, notamment en droit de la responsabilité civile – et, d'autre part,

<sup>9</sup> Voy., en doctrine belge récente : G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 125-185 ; J.-L. FAGNART, « Information du patient et responsabilité du médecin », in *Actualités de droit médical*, Bruxelles, Bruylant, 2006, p. 51 ; P. HENRY et B. DE COCQUÉAU, « À propos du consentement libre et éclairé du patient » et E. HANNOSSET, « Consentement éclairé : fondement, méconnaissance, conséquences », in Y.-H. LELEU (dir.), *Droit médical*, Bruxelles, Larcier, CUP, vol. 79, 2005, pp. 161 et 227 ; P. HENRY et B. DE COCQUÉAU, « L'information et le consentement du patient : les nouvelles balises » et M. VAN OVERSTRAETEN, « Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée », in G. SCHAMPS (dir.), *Évolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, pp. 25 et 83.

les principes qui régissent la protection de sa vie privée, notamment à l'égard des données personnelles qui le concernent, mais aussi plus généralement sous l'angle du secret médical et de la transparence du dossier médical<sup>10</sup>.

Il en va autrement des patients âgés vulnérables ayant besoin d'un accompagnement et d'un soutien dans le cadre de la relation de soins. L'enjeu est de prévoir pour eux, lorsque cela est nécessaire, d'une part, un régime juridique adapté et, d'autre part, les conditions factuelles propices à cet accompagnement, sur le plan de l'encadrement matériel et humain. Ce second aspect – crucial dans les maisons de repos – est en soi extérieur au droit médical et ne pourra nous retenir. Après avoir rappelé comment la problématique des incapables de fait s'insère dans le raisonnement juridique général en matière médicale (Sous-section 1), nous exposerons la façon dont la parole des majeurs vulnérables peut s'y exprimer aujourd'hui (Sous-section 2), avant d'émettre quelques réflexions au sujet d'une éventuelle amélioration de leur protection personnelle (Sous-section 3).

#### Sous-section 1

### **Les majeurs vulnérables en droit médical**

Les textes de droit (bio)médical font fréquemment référence aux notions d'incapacité à consentir, d'inconscience ou de faiblesse d'esprit, sans prendre la peine de les définir, ce qui peut plonger tant les juristes que les soignants dans la perplexité. Or, le rôle du droit devrait être de guider au maximum l'action concrète des praticiens; un effort pédagogique et un souci constant de clarté et de cohérence des normes<sup>11</sup> sont à cet égard cruciaux. Rappelons que les notions en question ne visent pas uniquement le grand âge; ce sont des outils de raisonnement, plus que des solutions simples directement applicables, qui seront ici présentés.

---

<sup>10</sup> Voy., en doctrine belge récente: G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 217-262; J. HERVEG (dir.), *La protection des données médicales. Les défis du XXI<sup>e</sup> siècle / The protection of medical data. Challenges of the 21st century*, Louvain-la-Neuve/Paris, Anthemis/L.G.D.J., 2008; J. HERVEG, *La protection des données du patient dans l'hôpital*, Waterloo, Kluwer, 2009; H. ANRYS, E. THIRY et O. MORENO, «La protection de la vie privée» et «Le dossier médical», in *Le mémento du médecin hospitalier 2008*, Diegem, Kluwer, 2008; I. LUTTE, «Le dossier concernant le patient», in *Actualités de droit médical*, Bruxelles, Bruylant, 2006, p. 99; adde A.-M. DUGUET, I. FILIPPI et J. HERVEG (dir.), *Dossier médical et données médicales de santé. Protection de la confidentialité, conditions d'accès, échanges pour les soins et la recherche*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2007.

<sup>11</sup> Sur ce plan, et abstraction faite des remarques de fond – positives comme négatives – qui peuvent lui être adressées, la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique (M.B., 30 décembre 2008) et ses quatre arrêtés royaux d'exécution du 28 septembre 2009 (M.B., 23 octobre 2009) font figure d'anti-modèle par excellence.

En droit médical, de nombreux arbitrages sont délaissés aux praticiens professionnels, sous l'éventuel contrôle *a posteriori* du juge, avec une faveur de plus en plus accrue à la concertation pluridisciplinaire<sup>12</sup> et à la résolution amiable des conflits par le biais de la médiation<sup>13</sup> (aujourd'hui devant la « fonction de médiation » de l'hôpital, demain devant le Fonds des accidents médicaux). On constate par ailleurs que le rôle dévolu à l'équipe soignante, en contact direct avec le malade, va en s'accroissant, de même que, dans certains domaines, celui des comités d'éthique hospitaliers. Tout cela est heureux. Il n'est en revanche pas suffisant, d'un point de vue juridique, de se borner à affirmer que, « quand le patient est (...) incapable et s'il est impossible ou inopportun de recueillir le consentement de son représentant légal, le médecin prodiguera les soins adéquats que lui dictera sa conscience »<sup>14</sup>.

Les textes, en cette matière, prévoient systématiquement un régime particulier pour les *incapables majeurs*. C'est évidemment opportun, mais d'une portée pratique faible : sont ici visés les incapables *de droit*, soit les personnes qui, en raison de leur arriération mentale, requièrent une protection très étroite, tant personnelle que patrimoniale ; placées sous le régime de l'interdiction ou de la minorité prolongée, elles sont de ce fait totalement privées du gouvernement juridique de leur personne et de leurs biens. On sait que ces deux régimes, sommairement régis par des textes manquant de nuances, sont peu utilisés ; leur réforme est d'ailleurs envisagée<sup>15</sup>. Ils ne résolvent nullement la situation des incapables *de fait*, jeunes ou moins jeunes, dont la capacité juridique est

<sup>12</sup> Article 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et, sur des points spécifiques, articles 14, § 2, alinéa 3, et 15, § 2, de cette loi ; article 3, § 2, 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup>, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Voy. aussi l'article 8bis de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, introduit par la loi modificative du 25 février 2007, aux termes duquel « tout prélèvement sur des personnes vivantes doit faire l'objet d'une concertation pluridisciplinaire préalable ».

<sup>13</sup> Article 11 de la loi du 22 août 2002. Voy. « La médiation dans le domaine des soins de santé », in *Évolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, op. cit., pp. 249-362 ; C. LÉVY et C. JACOB, *La médiation et les conflits dans le secteur des soins de santé*, Waterloo, Kluwer, Pratique du droit, 2007 ; N. NOËL, « Droit de plainte et médiation », in S. BRILLON, S. CALLENS, V. GAUCHÉ, N. NOËL, G. SCHAMPS et M.-N. VERHAEGEN, *Memento 2003-2004 : droits du patient et responsabilité médicale – La loi du 22 août 2002*, Bruxelles, Kluwer, 2003, p. 107.

<sup>14</sup> Article 30 du Code de déontologie médicale, réd. 1975.

<sup>15</sup> Sur la minorité prolongée et l'interdiction, voy. Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2<sup>e</sup> éd., 2010, à paraître, n<sup>os</sup> 205-228. Une proposition de loi (*Doc. Parl.*, Chambre, 2007-2008, n<sup>o</sup> 52-1356/001 et 002) vise à remplacer les statuts d'incapacité existants par un statut global, inspiré de celui de l'administration provisoire. Pour une description de la manière, toujours perfectible, dont sont organisées la *dépendance* et l'*autonomie* des personnes vulnérables, dans et en dehors du droit médical, voy. le bel article de J. FIERENS et G. MATHIEU, « Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables », in *Les droits de la personnalité*, op. cit., pp. 253-279. Voy. aussi, pour une présentation synthétique des questions ici abordées, E. THIRY, « La représentation du patient incapable et le rôle du médecin », in E. THIRY (dir.), *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 89.

intacte, mais qui ont, concrètement, besoin d'être assistés et protégés, dans le respect de leur autonomie décisionnelle; c'est un enjeu majeur en droit médical.

Cela est d'autant plus vrai que le statut d'incapacité juridique le plus répandu en pratique, *l'administration provisoire*, ne concerne comme on sait que la gestion et la protection *des biens* d'un majeur totalement ou partiellement hors d'état de s'en charger seul, fût-ce temporairement, en raison de son état de santé physique ou mentale (article 488bis, a, C. civ.)<sup>16</sup>. Il n'affecte donc pas, en règle, la capacité de la personne en ce qui concerne les actes non patrimoniaux; par conséquent, dans la mesure de son aptitude factuelle à émettre un consentement valable, il est certain que l'administré provisoire prend *seul* les décisions relatives à sa santé<sup>17</sup>. Nous verrons en outre que l'administration provisoire, « modèle » sur lequel un éventuel futur statut unifié d'incapacité personnelle pourrait être calqué, s'adapte malaisément aux contours spécifiques du droit médical, et qu'un affinement serait nécessaire.

En d'autres termes, actuellement, la pertinence des statuts civils d'incapacité dite « de protection » n'est guère satisfaisante s'agissant du « contrat de soins », tandis que la mise sous administration provisoire n'agit qu'au plan patrimonial et n'est d'aucun secours sur le plan des droits personnels dans le secteur de la santé.

Comment, *de lege lata*, la protection des majeurs vulnérables est-elle organisée en cette matière? Comme on l'a déjà indiqué, il s'agit ici de préserver leur autonomie décisionnelle, tout en aménageant l'expression concrète de leur volonté. Assez logiquement, la loi relative aux droits du patient prévoit, en son article 13, que les droits d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son

<sup>16</sup> Sur l'administration provisoire, voy. la contribution de F. DEMBOUR et V. VERLY dans le présent ouvrage; Y.-H. LELEU, *op. cit.*, n<sup>os</sup> 166-204; T. DELAHAYE, *L'administrateur provisoire (article 488bis du Code civil)*, Bruxelles, Larcier, Dossiers du J.T., 3<sup>e</sup> éd., n<sup>o</sup> 68, 2008; et, récemment, Y.-H. LELEU (dir.), *Administration provisoire, questions pratiques: gestion des avoirs financiers et conclusion de contrats*, Louvain-la-Neuve, Anthemis, CUP, vol. 115, 2010. Nous renvoyons en particulier, dans cet ouvrage, à la contribution d'Y.-H. LELEU sur « La protection conventionnelle des personnes vulnérables » (p. 225), particulièrement pertinente dans le cadre de notre propos (voy. spéc. pp. 247-258, à propos des « actes juridiques en matière extrapatrimoniale »).

<sup>17</sup> C'est par une inadvertance induisant une incohérence avec le régime général que l'administrateur provisoire est admis à s'opposer, au nom de son administré, à un prélèvement d'organe *post mortem* sur celui-ci (article 10, § 2, alinéa 4, L. 13 juin 1986). Il serait opportun de corriger cette anomalie, dont on précise qu'elle suppose que la personne protégée ne soit « pas en mesure de manifester sa (propre) volonté en raison de son état mental », ce qui n'est pas forcément le cas dans une matière aussi personnelle. Sur le prélèvement et la transplantation d'organes, voy. G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, *op. cit.*, pp. 729-742; I. LUTTE, « L'expression de la volonté en période de fin de vie », in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, *op. cit.*, pp. 80-84.



tuteur. L'hypothèse est marginale. Le législateur précise (article 13, § 2) que « le patient est associé à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension ». Partant de l'idée que l'assentiment à une intervention médicale ne s'assimile pas à un consentement contractuel classique, il confirme par là qu'il importe de ne pas s'arrêter à l'incapacité juridique et d'examiner *in casu* la faculté de compréhension et de décision de la personne, d'être au maximum à son écoute et de ne jamais négliger ses propres souhaits. On retrouvera cet impératif essentiel à propos de la fin de vie. En d'autres termes, on doit toujours tenir compte, en matière médicale, de la capacité *naturelle* de la personne, sans s'en tenir à son incapacité juridique. Ce précepte, mieux formalisé au sujet des mineurs – car ceux-ci sont voués à acquérir une maturité grandissante et à accéder à la pleine capacité juridique<sup>18</sup> –, vise à concilier au maximum les impératifs médicaux et sociaux du traitement avec la protection des libertés individuelles et des droits de la personnalité, dans la ligne d'instruments supranationaux comme la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine<sup>19</sup> ou la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006<sup>20</sup>.

<sup>18</sup> Sur les mineurs en droit médical, voy. G. GENICOT, *op. cit.*, not. pp. 190-201 ; N. GALLUS, « La capacité des mineurs face aux soins de santé », in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, *op. cit.*, p. 3 ; N. COLETTE-BASECQZ, S. DEMARS et M.-N. VERHAEGEN, « L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale », *Rev. dr. santé*, 1997-1998, p. 166 ; pour une ample exploration comparative d'un sujet spécifique et épineux, voy. J.-P. AMANN, M.-L. DELFOSSE et M.-H. PARIZEAU (dir.), *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit. Belgique, France, Québec*, Louvain-la-Neuve, Anthemis/P.U. Laval, 2009.

<sup>19</sup> Dont l'article 6, § 3, après avoir rappelé que « lorsque, selon la loi, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi », précise que « la personne concernée doit dans la mesure du possible être associée au processus de décision ». Voy. C. BYK, « Le consentement des personnes vulnérables aux soins et à la recherche et la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine », *Rev. dr. santé*, 1997-1998, p. 267. Rappelons que ce texte, adopté le 4 avril 1997 et entré en vigueur le 1<sup>er</sup> décembre 1999, marque un pas important vers l'unification des droits des États signataires en ce qui concerne les principes juridiques et éthiques applicables tant aux relations médicales « classiques » qu'aux développements actuels des biotechnologies et des recherches sur l'être humain. Il se place dans le sillage de la Convention européenne des droits de l'homme, mais se montre à la fois plus précis (car limité à un objet déterminé) et plus étendu (car visant la protection de la dignité et de l'intégrité de l'être humain en général). La Convention n'a malheureusement pas été signée par la Belgique, pour des raisons qui n'ont pas à être exposées ici (voy. G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 39-41). Pour une synthèse récente de son contenu et de sa portée, voy. L. AZOUX-BACRIE (éd.), H. GROS ESPIELI, J. MICHAUD et G. TEBOUL (dir.), *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Analyses et commentaires*, Paris, Economica, 2009.

<sup>20</sup> Disponible à l'adresse <http://www.un.org/fr/documents>, approuvé notamment par une loi du 13 mai 2009 (M.B., 22 juillet 2009), ce texte prévoit un grand nombre de garanties en faveur des « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'in-

Contrairement au patient mineur, qui est autorisé à exercer ses droits de manière autonome s'il peut « être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts » (article 12, § 2, L. 22 août 2002), tel n'est pas le cas des majeurs protégés, fût-ce dans un intervalle lucide. La justification de cette représentation « pleine et entière » est le degré de leur incapacité, nettement plus lourde que celle, « dégressive », des adolescents ; elle manque toutefois de nuances, et peut conduire à des difficultés pratiques.

Qu'en est-il des incapables *de fait* ? Leur représentation, leur protection, leur assistance constituent depuis longtemps une problématique majeure du droit médical. Les personnes en question sont *juridiquement capables*<sup>21</sup> mais, au moment et dans les circonstances où une décision médicale doit être prise à leur égard, elles n'ont pas ou plus la lucidité et la clairvoyance requises pour exercer leur autonomie corporelle, se trouvant *de facto* hors d'état de consentir *valablement* au traitement envisagé<sup>22</sup>. Il peut s'agir d'une impossibilité ponctuelle (inconscience, coma) ou durable (faiblesse d'esprit, mais aussi démence sénile).

Il y a lieu de rappeler qu'il convient de distinguer, du point de vue juridique, le *traitement médico-psychiatrique* des déficients mentaux et la question de leur *représentation* sur la scène juridique. Le premier aspect relève de la loi du 26 juin 1990 sur la protection de la personne des malades mentaux, qui ne contient pas de dispositions spécifiques concernant leur capacité de consentir à un traitement médical. Son but est en effet surtout de parvenir à ce qu'il soit exécuté, au besoin en dépit ou à l'encontre de la volonté de l'intéressé, car la protection de l'ordre public, de la santé publique et des droits des tiers

---

teraction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (article 1<sup>er</sup>) ; son idée-socle est qu'elles doivent bénéficier, autant que possible, des mêmes facilités et conditions de vie que tout un chacun. L'article 15, § 1<sup>er</sup>, rappelle qu'« il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique » ; les principes relatifs à la santé, inscrits dans l'article 25, impliquent entre autres que soient dispensés aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, que leur consentement libre et éclairé soit obtenu et que les professionnels des secteurs public et privé de la santé soient sensibilisés aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées. Voy. M. ZANI, « La Convention de l'O.N.U. relative aux droits des personnes handicapées », *Rev. Int. Dr. Comp.*, 2008, p. 551 ; adde G.-A. DAL et F. KRENC (dir.), *Les droits fondamentaux de la personne handicapée*, Bruxelles, Bruylant/Nemesis, Droit & Justice, 2006.

<sup>21</sup> En règle très générale, elles ne sont pas soumises à l'un des régimes d'incapacité qui précèdent, soit parce que nul n'a pris l'initiative de la procédure, soit parce qu'aucun de ceux-ci ne se justifie ; les critères actuels sont en effet stricts et il s'indiquerait également, *de lege ferenda*, de les revoir, afin de permettre une protection graduée dès que le besoin s'en fait sentir.

<sup>22</sup> En ce sens, on l'a déjà évoqué, les personnes pourvues d'un administrateur provisoire peuvent également, *mais pas forcément*, être incapables de fait ; tout dépend d'une appréciation *in concreto*, parfois délicate, qui repose au premier chef sur les soignants.

est en jeu<sup>23</sup>. Toutefois, dans le cadre de ce texte, des discussions avaient vu le jour quant au point de savoir s'il est légitime de soigner le malade sous la contrainte, ou si son consentement doit préalablement être obtenu.

Avant l'adoption de la loi relative aux droits du patient, les dispositions légales n'étaient pas nombreuses et, on l'a vu, insatisfaisantes. Inspirée par une doctrine imaginative, la jurisprudence avait dès lors dû trouver des solutions pragmatiques dépourvues d'appuis textuels, par exemple le recours aux « protecteurs naturels » à identifier parmi les proches ; ces constructions, juridiquement fragiles, n'offraient pas la sécurité nécessaire.

C'est surtout à cet égard que la loi de 2002 a fait œuvre novatrice en envisageant pour la première fois, de manière générale, la situation de ces patients, à l'égard desquels le respect des obligations du médecin est singulièrement malaisé, voire compromis. Il s'agit d'un progrès incontestable tant l'exercice d'un droit de la personnalité, prérogative par essence générale et reconnue à tous, s'accommode mal des incapacités. Si la règle de base, essentielle, demeure que *nul ne peut consentir à la place d'autrui à un acte médical*, ce principe devient insuffisant lorsqu'il s'impose d'entourer la manifestation de volonté des garanties nécessaires, et d'aménager l'expression de la parole en fonction des particularités de la situation. Le système légal mis en place est globalement satisfaisant, mais demeure perfectible<sup>24</sup>.

Le problème concerne évidemment, au premier chef, outre l'expression du consentement, la fourniture de l'information, autre face de la même médaille. Lorsque le patient n'est pas en mesure de la recevoir, compte tenu de la détérioration de ses facultés mentales – qui peut être due à l'âge –, celle-ci doit aussi – et même surtout, mais pas exclusivement – être fournie à *d'autres personnes*, de façon à ce que la décision relative au traitement soit prise en connaissance de cause par une personne éventuellement autre que le patient, mais en principe responsable et digne de confiance. Cela ne supprime cepen-

<sup>23</sup> Sur cette loi, voy. G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 203-207 et les réf. citées.

<sup>24</sup> Pour une analyse approfondie et comparative de l'exercice des droits personnels par les déficients mentaux avant la loi du 22 août 2002, voy. la thèse de F. SWENNEN, *Geestesgestoorden in het burgerlijk recht*, Anvers, Intersentia, 2001, spéc. pp. 463 et s.; depuis celle-ci, voy. not., outre les réf. déjà citées, M.-N. VEYS, *De wet patiëntenrechten in de psychiatrie*, Bruxelles, Larcier, 2008; G. SCHAMPS, « L'application des droits du patient aux détenus et aux malades mentaux », in F. DIGNEFFE et T. MOREAU (dir.), *La responsabilité et la responsabilisation dans la justice pénale*, Bruxelles, Larcier, 2006, p. 153; P. STAQUET, « Loi relative aux droits du patient et psychiatrie », in *Liber amicorum Jean-Luc Fagnart*, Louvain-la-Neuve/Bruxelles, Anthemis/Bruylant, 2008, p. 807; T. VANSWEEVELT, « Onbekwamen: de wet patiëntenrechten en de euthanasiewet », in P. SENAËVE et F. SWENNEN (éd.), *De hervormingen in het personen- en familierecht 2002-2003*, Anvers, Intersentia, 2003, p. 207; M.-N. VERHAEGEN, « La représentation du patient mineur ou incapable », in S. BRILLON, S. CALLENS, V. GAUCHÉ, N. NOËL, G. SCHAMPS et M.-N. VERHAEGEN, *Memento 2003-2004: droits du patient et responsabilité médicale – La loi du 22 août 2002*, Bruxelles, Kluwer, 2003, p. 125.

dant jamais la nécessité d'éclairer au maximum celui-ci sur son état et sur le traitement envisagé. Ces aspects sont abordés tant par le droit médical « général » qu'au sujet de la régulation juridique d'interventions (bio)médicales particulières : prélèvement de sang, d'organes ou de matériel corporel humain<sup>25</sup> et – domaine bioéthique sensible – recherches biomédicales, où les balises apparaissent mieux circonscrites<sup>26</sup>.

## Sous-section 2

### ***De lege lata*: la parole du majeur vulnérable en matière médicale**

Désormais et de façon générale, il y a lieu de se référer prioritairement, au sujet du « patient majeur ne relevant pas d'un des statuts » d'incapacité juridique mais qui « n'est pas en mesure d'exercer (ses) droits lui-même », au système mis en place par l'article 14 de la loi du 22 août 2002. Celui-ci peut tenir en quelques mots : la désignation d'un mandataire est privilégiée ; à défaut, une représentation « en cascade » est prévue ; l'intéressé doit toujours être étroitement associé à la prise de décision. Avant toute chose, il faut préciser que cette impossibilité d'exercice des droits de patient est appréciée *en fait* par le

<sup>25</sup> Le prélèvement d'organes *in vivo* sur une personne majeure qui n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental est subordonné au consentement du mandataire légal ou désigné par le patient, ou, si une telle personne fait défaut ou ne souhaite pas intervenir, d'une personne désignée en vertu de l'article 14, § 2, alinéas 1<sup>er</sup> et 2, de la loi relative aux droits des patients (article 6, § 2, L. 13 juin 1986, dans sa rédaction résultant de la loi du 25 février 2007). Le prélèvement de sang ne peut être effectué auprès de « sujets de plus de 65 ans que moyennant le respect des conditions fixées par le Roi », qui ne l'ont jamais été, ou « en vue d'une transfusion autologue programmée » ; depuis un arrêté royal du 1<sup>er</sup> février 2005, l'autorisation de nouveaux donneurs, âgés de plus de 60 ans, dépend de l'avis du médecin de l'établissement de transfusion sanguine (article 9, L. 5 juillet 1994). Le prélèvement *in vivo* de matériel corporel humain sur un majeur incapable ou qui n'est pas en mesure d'exercer lui-même ses droits n'est admis que s'il « ne peut normalement pas avoir de conséquences graves pour le donneur » et s'il « porte sur des cellules et des tissus qui se régénèrent », ou s'il « est effectué avec un objectif autologue » ; dans ce cas, le consentement émanera du représentant, avec association constante de l'incapable, par renvoi pur et simple à la loi relative aux droits du patient, ce qui est en soi cohérent (article 10, § 3, L. 19 décembre 2008). Sur les éléments et produits du corps humain, voy. G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, *op. cit.*, pp. 711-761.

<sup>26</sup> En vertu de l'article 8 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, une expérimentation impliquant un majeur qui n'est pas en mesure de donner son consentement ne peut être entreprise que si plusieurs conditions cumulatives sont remplies, à commencer par « le consentement éclairé du représentant légal », désigné conformément à la loi relative aux droits du patient, qui « doit exprimer la volonté présumée du participant ». La loi précise opportunément que « le participant majeur est associé à la prise de décision autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension. Plus particulièrement, il reçoit des informations au sujet de l'expérimentation, des risques et des bénéfices. Le souhait explicite d'un sujet, capable de se former une opinion et d'évaluer ces informations, de refuser de participer à l'expérimentation ou d'en être retiré à tout moment est examiné et respecté par l'investigateur ». Sur les recherches biomédicales, voy. G. GENICOT, *op. cit.*, pp. 763-800.

médecin ; la loi n'énonce aucun critère. Cette analyse doit être accomplie de manière diligente, dans la mesure où elle conditionne la légalité de l'intervention du praticien. Le placement sous administration provisoire n'est qu'un indice, en soi non concluant.

Si l'incapacité de fait est avérée, les droits du patient sont d'abord exercés par le *mandataire de santé* désigné par le malade, lorsqu'il était encore apte à le faire, « pour se substituer à lui » dans ce cadre. Ce mandat est spécifique, écrit, daté et signé par le patient et le mandataire, lequel doit marquer son consentement et accepter sa mission ; un mandat apparent n'est dès lors pas possible. Il peut être révoqué par les deux parties au moyen d'un écrit daté et signé ; à défaut, il dure aussi longtemps que l'incapacité subsiste. L'octroi d'un tel mandat peut naturellement s'accompagner de la rédaction de directives anticipées spécifiques<sup>27</sup>.

Par ce mécanisme, la loi innove en permettant de « déléguer » le droit strictement personnel de consentir à une atteinte à l'intégrité physique, le cas échéant contre l'avis du médecin. Le mandataire désigné par le patient ne se contente pas de l'assister dans l'exercice de ses prérogatives, *mais les exerce à sa place* alors qu'il en est incapable. Bien qu'il puisse évidemment s'agir en pratique de la même personne, il importe dès lors de ne pas confondre le mandataire de santé avec la *personne de confiance* que, de manière générale, tout patient peut désigner, sur le plan de la fourniture de l'information, de la manifestation du consentement ou de la consultation du dossier, pour *l'assister*, voire exercer ses droits *par l'entremise de celle-ci* (articles 7, § 2, alinéa 3, et 9, § 2, alinéa 4, L. 22 août 2002, tels qu'ils ont été modifiés par la loi du 13 décembre 2006)<sup>28</sup>. En effet, contrairement à la personne de confiance, le mandataire de santé *représente le patient* dans l'exercice de *tous ses droits*<sup>29</sup>.

<sup>27</sup> Voy. A. VAN ORSHOVEN et Y. ENGLERT (éd.), « Testaments de vie » et autres directives anticipées, Bruxelles, De Boeck Université, 2003 ; A. VANDEWIELE, « Levenstestament », *T. Not.*, 2008, p. 521 ; M. VAN OVERSTRAETEN, « Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé : la faculté de rédiger une déclaration anticipée », in G. SCHAMPS (dir.), *Évolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé : le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, p. 83. En France : F. DREIFUSS-NETTER, « Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne », *Gaz. Pal.*, 9-10 juin 2006, p. 23 ; F. MELIN, « Les directives anticipées : vers l'admission du testament biologique en droit français ? », *Defr.*, 2004, article 38.055, p. 1523 ; D. NOGUERO, « Interrogations au sujet du mandat de protection future », *D.*, 2006, p. 1133. Sur le droit français actuel, voy. T. FOSSIER, « La réforme de la protection des majeurs. Guide de lecture de la loi du 5 mars 2007 », *J.C.P.*, 2007, I, 118 ; du même auteur, « Démocratie sanitaire et personnes vulnérables », *J.C.P.*, 2003, I, 135 ; C. JONAS, « Les aspects médicaux de la protection des majeurs », *Dr. Fam.*, mai 2007, p. 8.

<sup>28</sup> Voy. E. LANGENAKEN, « La personne de confiance, garante des droits de la personnalité des personnes vulnérables », *Rev. trim. dr. fam.*, 2004, p. 271.

<sup>29</sup> Il existe toutefois une restriction : aux termes de l'article 15, § 1<sup>er</sup>, de la loi, le médecin (ou l'hôpital) peuvent s'opposer à ce que le représentant (légal, conventionnel ou « informel ») du patient incapable

Lorsque le patient *n'a pas désigné de mandataire* ou si ce dernier n'intervient pas (ou plus), c'est un système de *représentation en cascade* qui est mis en place par l'article 14, § 2, de la loi. Les droits du patient sont exercés prioritairement (et exclusivement) par l'époux cohabitant, le cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait. Le législateur a donc retenu comme élément déterminant la *cohabitation*, donc la proximité avec le patient, corroborant par là l'idée d'un *consentement de substitution* plutôt que d'une représentation au sens classique du terme. Si un membre de la première catégorie fait défaut ou ne souhaite pas intervenir, les droits du patient sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs.

Lorsque plusieurs membres d'une même « catégorie » souhaitent intervenir – et si leurs avis divergent –, le praticien choisira, de préférence en concertation avec les intéressés, celui qu'il considérera comme le « représentant informel » le mieux à même de prendre raisonnablement en compte les intérêts du patient. Enfin, à titre subsidiaire, si aucun proche du patient ne souhaite intervenir, si une telle personne fait défaut ou si un conflit persiste – conflit qui peut être résolu en faisant appel à la fonction de médiation ou en introduisant une procédure judiciaire –, le médecin, pour autant que le contexte le permette<sup>30</sup>, *défend lui-même* les intérêts du patient, ce qui peut l'amener à administrer un traitement sans le consentement de celui-ci ni d'un quelconque représentant. La loi précise (article 14, § 2, alinéa 3) que, le cas échéant, il doit agir « dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire »; celle-ci, encouragée de manière générale dans l'intérêt du patient par l'article 4, est particulièrement bienvenue en l'occurrence.

Il convient de souligner que la représentation du patient est *finalisée et encadrée*: qu'il soit légal, contractuel ou « informel », le représentant doit se fonder sur la *volonté présumée* de celui-ci ou, à défaut de la connaître, sur son *plus grand intérêt*. Son rôle n'est pas de donner son avis personnel à propos des soins, mais de se faire le porte-parole d'un malade qu'il est censé connaître mieux que quiconque, en raison des liens familiaux ou affectifs qui les unissent. Aussi, la

---

consulte son dossier médical ou en prene copie, « en vue de la protection de la vie privée du patient ». Cette possibilité interpelle, non seulement car on ne la retrouve pas si ce droit est exercé par la personne de confiance désignée par le patient capable, mais également en partant de l'idée que le mandataire expressément désigné par le patient ne devrait pas se voir opposer une appréciation divergente de l'intérêt de celui-ci.

<sup>30</sup> En cas d'*urgence* – laquelle, singulièrement en matière médicale, est de nature à faire exception à toutes les règles de principe – et s'il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée *au préalable* par le patient ou son représentant, « toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient ». Ceci est mentionné dans le dossier médical et le médecin est tenu d'agir, dès que possible, conformément aux règles ordinaires (article 8, § 5, L. 22 août 2002).

loi confie opportunément au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par le représentant n'est pas conforme à cet intérêt, voire constitue une menace pour la vie du patient ou risque de porter gravement atteinte à sa santé ; en pareil cas, il est habilité à y *déroger* (article 15, § 2)<sup>31</sup>. De nouveau, il agit alors le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, et ajoute en toute hypothèse une motivation écrite dans le dossier (article 15, § 3). Ces contrepoids s'imposaient, dans la mesure où le législateur n'a prévu aucune mesure spécifique de *contrôle* de la désignation des représentants ni du bon accomplissement de leur mission ; elles auraient au demeurant été passablement difficiles à élaborer et à appliquer, les relations entre patient et représentant faisant intervenir des ressorts essentiellement subjectifs.

Le médecin ne peut déroger à une décision prise par le mandataire *expressément désigné* que pour autant que celui-ci ne puisse *invoquer la volonté expresse du patient* (article 15, § 2, *in fine*). Son droit de « contrôle » n'est dès lors que *marginal* et trouve une limite importante lorsque le représentant a été contractuellement désigné et lorsqu'il peut invoquer – en la prouvant, par toutes voies de droit – une volonté expresse du patient dans le sens de la décision prise en son nom. Il faut y voir un indice supplémentaire d'autonomie ; on peut en effet supposer qu'un patient, qui désigne expressément telle personne pour le représenter dans l'hypothèse où il ne serait plus capable d'exercer ses droits lui-même, lui communique par la même occasion les *précisions nécessaires* quant au traitement qu'il souhaite ou refuse, ou choisit cette personne parce qu'en raison de leur proximité affective, il sait qu'elle connaît déjà sa volonté à ce sujet. Partant, il importe de ne pas contrecarrer cette volonté, qui sera de manière certaine celle du malade lui-même – simplement exprimée par autrui – et doit dès lors prévaloir<sup>32</sup>.

En toute hypothèse, et ceci est capital, le législateur, cohérent avec lui-même et en consécration de la théorie de la *capacité naturelle*, prévoit que le patient incapable de fait doit être « associé à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension », notamment en cas d'intervalle lucide (article 14, § 3). Ce faisant, il confirme de façon heureuse que,

<sup>31</sup> Il doit en aller de même lorsqu'il constate que des abus ont été commis par cette personne, par exemple décision médicale biaisée pour des raisons d'héritage, voire de conflit personnel. Comp. l'article 3, § 4, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, qui exclut du cercle des tiers pouvant rédiger la demande du patient hors d'état de le faire les personnes ayant un intérêt matériel à son décès, notamment les membres de la proche famille.

<sup>32</sup> Dans le même sens, rappelons qu'il ne peut en aucun cas être dérogé à une *déclaration anticipée de volonté* du patient, par laquelle il refuse une intervention (article 8, § 4, alinéa 4, L. 22 août 2002). Il peut au demeurant sembler choquant que, si le représentant *légal ou informel* apporte la preuve positive de semblable volonté du malade, le médecin puisse néanmoins y déroger en « substituant » en quelque sorte son appréciation de l'intérêt du patient à la sienne propre, véhiculée par autrui.

dans le domaine médical, il ne faut pas s'arrêter à l'incapacité *juridique*, puisqu'il s'agit de prendre une *décision qui touche intimement la personne et son corps* et non de conclure un acte juridique tel un contrat. Il est impératif que la capacité factuelle, naturelle, des personnes incapables – en droit ou en fait –, et plus largement de tout patient vulnérable, soit constamment appréciée et qu'il en soit tenu compte<sup>33</sup>, particulièrement s'agissant de malades fragilisés par l'âge.

### Sous-section 3

## ***De lege ferenda*: la protection personnelle des majeurs vulnérables**

Au-delà du *mandat de santé* pouvant être consenti au soir de l'existence, lorsque guette le spectre de la lucidité déclinante, il serait judicieux d'instaurer « un régime unique de l'incapacité juridique orienté vers l'objectif de protection, et non d'exclusion de la personne vulnérable de la vie juridique »<sup>34</sup>. L'éventuel remplacement des statuts d'incapacité existants par un statut global, inspiré de celui de l'administration provisoire, figure à l'agenda politique et parlementaire<sup>35</sup>. Cette contribution n'est pas le lieu d'en débattre, mais offre simplement l'occasion d'attirer l'attention sur certains points essentiels dans le cadre des soins de santé, et d'émettre quelques observations et suggestions.

Outre que, le moment venu, il s'imposera de veiller à la cohérence du système en adaptant *l'ensemble* des textes de droit (bio)médical au nouveau régime éventuel, il convient d'avoir à l'esprit que la relation médicale est « un genre de rapports humains d'une nature toute particulière »<sup>36</sup>. La manière dont elle peut

<sup>33</sup> Voy. J. FIERENS et G. MATHIEU, « Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables », in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, Famille & Droit, 2009, pp. 268-273; E. THIRY, « La représentation du patient incapable et le rôle du médecin », in E. THIRY (dir.), *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 89. Adde les réf. citées supra, note 24, et la méditation de X. DIJON, *La réconciliation corporelle. Une éthique du droit médical*, Namur, P.U. Namur, 1998, pp. 184-227.

<sup>34</sup> Y.-H. LELEU, « La protection conventionnelle des personnes vulnérables », in Y.-H. LELEU (dir.), *Administration provisoire, questions pratiques : gestion des avoirs financiers et conclusion de contrats*, Louvain-la-Neuve, Anthemis, CUP, vol. 115, 2010, p. 227. Voy. aussi, pour des réflexions prospectives aux confins de l'administration provisoire et de « la sphère personnelle » : M. VERRYCKEN, « L'administration provisoire et les personnes âgées. Réflexions de lege ferenda », in *Liber amicorum Paul Delnoy*, Bruxelles, Larcier, 2005, p. 533.

<sup>35</sup> Proposition de loi déposée le 9 juillet 2008 (*Doc. Parl.*, Chambre, 2007-2008, n° 52-1356/001 et 002), qui fut à l'étude au printemps 2010.

<sup>36</sup> J. BELLISSENT, *Contribution à l'analyse de la distinction des obligations de moyens et des obligations de résultat. À propos de l'évolution des ordres de responsabilité civile*, Paris, L.G.D.J., Bibliothèque de droit privé, 2001, p. 352, n° 781. Dans un chapitre intitulé « L'hypertrophie de l'obligation contractuelle », l'auteur analyse, en profondeur et avec pertinence et originalité, la nature contractuelle de l'obligation de soins et l'adéquation de la figure du contrat à la relation médicale (pp. 339-442).



s'insérer dans le canevas juridique et la question de savoir si elle est véritablement de nature *contractuelle*, comme on l'affirme parfois sans nuances depuis des décennies, sont de plus en plus discutées<sup>37</sup> ; se développe aujourd'hui une tendance à analyser l'acte médical comme une *décision*, l'expression d'un *pouvoir* que le droit contrôle, plus que comme la manifestation d'un contrat<sup>38</sup>. Cette analyse renouvelée, qui prend mieux en compte l'incidence des droits fondamentaux du malade, paraît pleinement accréditée, entre autres, par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui, sous couvert de confirmer la nature contractuelle de la relation médicale, milite nettement en faveur de l'« extension » ici décrite.

Une relation *de type* contractuel qui met en jeu l'intégrité physique de l'une des parties – et qui se situe dès lors nécessairement dans l'orbite du droit pénal – est rétive à une analyse centrée sur le droit civil des obligations et des contrats. Nos textes modernes de droit (bio)médical s'inscrivent dans cette tendance, de même que les normes et déclarations supranationales gouvernant la matière. La relation médicale fait intervenir des *principes supérieurs* qui *dominent* un contenu contractuel d'ordinaire librement consenti ; elle *intègre nécessairement* certaines prérogatives intimes dans le chef du malade et, corrélativement, diverses obligations dans celui du médecin<sup>39</sup>. L'arrêt capital de la

<sup>37</sup> Et ce, par des auteurs de tempéraments et de convictions divers. Voy. par exemple, les arguments intéressants développés par Xavier DIJON afin de tenter de remettre cette nature en cause (*Le sujet de droit en son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Bruxelles, Larcier, 1982, pp. 403 et s.). Dans une autre optique, plaidant plutôt pour une qualification réglementaire, statutaire et institutionnelle, voy. la thèse de M. GIRER, *Contribution à une analyse rénovée de la relation de soins. Essai de remise en cause du contrat médical*, Bordeaux, Les Études Hospitalières, Thèses, 2008 ; adde les obs. du même auteur in « Relation de soin et lien contractuel », in F. VIALLA (dir.), *Les grandes décisions du droit médical*, Paris, L.G.D.J., 2009, pp. 314-324.

<sup>38</sup> Voy. C. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp. 100-110. Sur ce que les spécificités du droit médical rendent inévitablement insuffisante, à divers égards, l'analyse de la relation médecin/patient en termes purement contractuels, voy. déjà le bel article d'I. CORBISIER, « Pouvoirs et transparence dans la relation thérapeutique », *R.G.A.R.*, 1990, n° 11.682. En France, dans la foulée de sa thèse de doctorat consacrée à l'élaboration d'un régime juridique du pouvoir se distinguant du schéma contractuel (*Contrat et pouvoir. Essai sur les transformations du droit privé des rapports contractuels*, Paris, L.G.D.J., Bibliothèque de droit privé, 2004), Pascal LOKIEC a développé une pertinente analyse mettant bien en lumière le glissement opéré, notamment par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, de la catégorie du contrat vers celle de la *décision*, non sans épingle le décalage que ce schéma induit avec le rapport de *pouvoir* qui sous-tend la relation médicale, ainsi que ses conséquences potentielles sur le terrain de la responsabilité (P. LOKIEC, « La décision médicale », *RTD civ.*, 2004, p. 641).

<sup>39</sup> D'où le vif intérêt en la matière des analyses approfondies de l'article 1135 du Code civil, aux termes duquel « les conventions obligent non seulement à ce qui y est exprimé, mais encore à toutes les suites que l'équité, l'usage ou la loi donnent à l'obligation d'après sa nature » : voy. la thèse magistrale de P. JACQUES, *Regards sur l'article 1135 du Code civil*, Paris, Dalloz, Nouvelle bibliothèque de thèses, 2005 ; et, concurremment, celle de C. MOULY-GUILLEMAUD, *Retour sur l'article 1135 du Code civil. Une nouvelle source du contenu contractuel*, Paris, L.G.D.J., Bibliothèque de droit privé, 2006. Voy. aussi les travaux très instructifs déjà cités de J. BELLISSENT et P. LOKIEC.

Cour de cassation du 14 décembre 2001 cité en introduction consacre sans ambiguïté cette idée.

Au regard du droit à la protection de l'intégrité physique, «fondamental» s'il en est, le caractère difficilement *déterminable* de l'objet du contrat médical, le *renouvellement du consentement* sitôt qu'il s'agit de porter une nouvelle atteinte à cette intégrité (article 8, § 1<sup>er</sup>, de la loi relative aux droits du patient) et la nature par essence *révocable* de ce consentement posent question, car ils semblent incompatibles avec la notion de contrat. Bien plus, dans une optique traditionnelle envisageant le respect de l'intégrité physique comme un droit *d'opposition* plus que comme un droit de *disposition*, la soumission à la figure contractuelle de cette valeur consubstantielle à la corporéité de l'homme paraît problématique. Paradoxalement peut-être, les tenants d'une approche moderne mettant l'accent sur cette dernière dimension et sur la *maîtrise* de son corps par l'individu souscrivent à cette idée, la prééminence des droits fondamentaux s'accommodant mal du carcan classique des conventions<sup>40</sup>.

Le praticien reste certes le spécialiste, détenteur d'un savoir et d'un pouvoir, mais l'art du droit est de permettre un *contrôle de ce pouvoir* – comme il en contrôle bien d'autres –, plus que d'insérer pareil lien de science et de conscience dans un canevas contractuel inapproprié. La conjugaison de plusieurs facteurs explique que son interlocuteur, le patient, s'émancipe et s'autonomise : essor des droits fondamentaux, sous l'influence de la C.E.D.H.; omniprésence de la dignité humaine dans le champ référentiel; judiciarisation croissante de nos sociétés; essor du consumérisme et, corrélativement, tendance à protéger la «partie faible». Le malade ne saurait plus être considéré comme s'en remettant purement et simplement au savoir des spécialistes, *surtout* lorsqu'il s'agit de son corps; le droit de demain devrait perfectionner les instruments de ce contrôle des décisions médicales, en dépassant à cette fin le modèle inadéquat du contrat médical «classique».

Cette réflexion n'est pas purement théorique; elle est susceptible d'avoir une incidence sur la manière dont pourrait être *mieux véhiculée la parole des patients*

---

<sup>40</sup> Sur le renouvellement de l'appréhension juridique du lien de la personne à son corps en termes de *maîtrise*, qu'ont permis l'essor progressif des droits fondamentaux et la mise en évidence de la primauté de l'autodétermination, voy. Y.-H. LELEU et G. GENICOT, «La maîtrise de son corps par la personne», *J.T.*, 1999, p. 589 et les réf. citées à la doctrine antérieure; Y.-H. LELEU, «Du droit au respect de l'intégrité physique à la maîtrise du corps: le droit de la personnalité comme vecteur d'autodétermination» et G. GENICOT, «La maîtrise du début et de la fin de la vie», in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, Famille & Droit, 2009, pp. 23 et 29; pour un panorama global dont les enseignements sont pleinement transposables en Belgique, voy. J.-M. LARRALDE (dir.), *La libre disposition de son corps*, Bruxelles, Bruylant/Nemesis, Droit & Justice, 2009.

*vulnérables* et en particulier des personnes âgées<sup>41</sup>, qu'il s'agisse de soins médicaux « classiques » ou des décisions médicales de fin de vie dont il sera question plus loin. Ce qui précède vaut en effet bien entendu aussi, *a fortiori* peut-être, à l'égard d'un patient âgé et affaibli, dans son corps et/ou son esprit.

Le système actuel, décrit ci-dessus, demeure perfectible, notamment en ce qu'aucune mesure d'enregistrement du mandat de santé ou d'information du praticien n'est prévue. Il appartient au patient – et à ses proches, à commencer bien sûr par le mandataire – de prendre les précautions nécessaires à cet effet, et au médecin de veiller à s'enquérir de l'existence d'un représentant désigné. De plus, il faut que le patient ait exercé à temps cette prérogative, ce qui suppose qu'il ait été averti de cette possibilité ; un effort pédagogique demeure incontestablement nécessaire sur ce plan. Et, si la vieillesse peut ainsi être « préparée » en amont, le cas des incapacités de fait post-traumatiques risque en revanche de ne pas bénéficier de solution « contractuelle » et doit être résolu par le système subsidiaire décrit ci-dessus. On peut encore déplorer que la situation des majeurs incapables (en fait, sinon en droit) ne fasse pas l'objet d'une approche globale, adaptée au contexte de la relation de soins, mais plutôt de solutions éparées au gré des diverses législations applicables.

Le régime instauré par l'article 14 de la loi relative aux droits du patient n'est au demeurant pas complètement satisfaisant, notamment pour les personnes âgées. À partir d'un certain âge, il n'est pas certain que la prééminence du conjoint sur les enfants majeurs soit *toujours* judicieuse. Ce sont souvent eux qui sont désireux de, et aptes à, assister leurs parents dans le processus relationnel médical. Ne leur octroyer légalement ce « droit » qu'à défaut d'époux ou partenaire, ou si ce dernier « ne souhaite pas intervenir », est susceptible de conduire à certaines tensions intrafamiliales. Dans le même ordre d'idée, les enfants majeurs sont tous placés « sur le même plan », bien qu'ils n'aient pas toujours la même implication effective dans l'accompagnement de leurs vieux parents, ni la même approche raisonnable de la situation.

Il s'en faut par ailleurs de beaucoup que la « dichotomie » entre les larges pouvoirs de l'administrateur provisoire, quand il existe, au sujet de la gestion des biens, et son absence totale de voix au chapitre dans le domaine personnel – et notamment dans la relation de soins – ne soit pas regrettée<sup>42</sup>. C'est qu'en effet les décisions extrapatrimoniales à prendre au soir de l'existence apparaissent

<sup>41</sup> En ce sens, E. THIRY, *op. cit.*, pp. 102-103, qui estime que l'importance du rôle délaissé au médecin à cet égard n'est pas en soi source d'insécurité juridique, car « les contrôles existent » et il est judicieux de confier au médecin « un rôle qui ne peut être confiné dans le cadre très strict d'une loi tout en sachant qu'il peut être amené à répondre des décisions qu'il prendra tant sur le plan déontologique que sur le plan judiciaire ».

<sup>42</sup> Voy. not. l'article précité de M. VERRYCKEN.

souvent inextricablement liées aux actes patrimoniaux, pour lesquels les personnes âgées jouissent – ou à tout le moins peuvent jouir – d’une protection souvent efficace, en dépit de ses imperfections, comme le présent ouvrage le met en lumière.

Si, dans le futur, la proposition d’unification des statuts d’incapacité aboutit, l’administration provisoire devrait plus que probablement constituer le modèle du futur « statut global ». Toutefois, en matière médicale, cela devrait nécessairement passer par certains aménagements importants, sous peine d’aboutir à un sérieux « pas en arrière » par rapport au régime actuel issu de la loi relative aux droits du patient.

On sait que l’administrateur provisoire est de préférence un proche (père et/ou mère, conjoint, cohabitant légal ou de fait, autre membre de la famille), compte tenu des éventuelles suggestions formulées dans la requête. Le cas échéant, la personne de confiance de la personne à protéger peut être désignée, ce qui jette déjà un pont entre les domaines patrimonial et extrapatrimonial. Dans le cadre d’un « statut global », il paraît probable que l’on souhaitera confier l’ensemble des prérogatives, tant personnelles que matérielles et financières, à un seul et même « représentant », dont on suppose qu’il sera pareillement recherché, autant qu’il est possible, au sein de la proche famille. Ceci ne devrait pas poser de difficultés majeures, s’agissant du droit médical, lorsqu’il existe en son sein des personnes présentes, compétentes, dévouées et raisonnables, à même d’assumer tant la gestion patrimoniale que l’accompagnement personnel. Mais cela n’est pas toujours le cas. L’identification, en dehors du cercle des proches, d’une personne apte à endosser la mission de « mandataire de santé » paraît alors délicate et devra en toute hypothèse être mûrement réfléchie.

L’autonomie décisionnelle de tout un chacun est une valeur primordiale, que notre droit veille autant que possible à promouvoir. Dans cet esprit, le souci majeur devrait être d’inciter les personnes âgées, mais toujours saines d’esprit, à *prendre elles-mêmes leurs dispositions* pour le cas où elles ne le seraient plus à l’avenir. On songe notamment aux malades Alzheimer, vis-à-vis desquels les décisions à prendre s’avèrent malaisées ; cette difficulté, à laquelle les soignants concernés sont quotidiennement confrontés, pourrait être aplanie si, au stade précoce de la maladie, la personne a désigné, parmi ses proches – famille ou amis –, celui ou celle à qui elle souhaite confier le soin de « s’occuper d’elle » le moment venu.

Chacun peut, on l’a vu, désigner un mandataire de santé ; chacun peut aussi indiquer, au juge de paix ou au notaire, sa préférence en ce qui concerne l’administrateur provisoire à désigner s’il n’était plus en état de gérer ses biens

(article 488*bis*, b, § 2, alinéa 1<sup>er</sup>, C.civ.)<sup>43</sup>. Il nous semble important que cette *double* faculté de choix soit maintenue, et que le futur régime éventuel ne canalise pas d'office la représentation *en toutes matières* vers la même personne. C'est d'abord et avant tout à celui ou celle qui se sent décliner qu'il revient de décider à qui il ou elle souhaite confier *telle ou telle* prérogative ; cela peut bien entendu être à la même personne<sup>44</sup>, mais pas nécessairement. On conçoit aisément, par exemple, qu'il ou elle estime raisonnable de charger l'un de ses enfants de la gestion de son patrimoine, préparant ainsi déjà l'avenir de celui-ci, tout en préférant être accompagné d'un(e) ami(e) lors de ses rendez-vous médicaux. Il n'est du reste pas toujours facile d'associer ses enfants aux soucis de santé que l'on rencontre, ni d'ailleurs le conjoint lorsqu'il est lui-même âgé et a ses propres problèmes. À chacun de choisir, le droit devant permettre l'expression de ce choix et ne pas le brider.

Que faire maintenant si la personne n'a pas pu, ou pas voulu, désigner son (ou ses) représentant(s), ou tout simplement si elle n'a pas pris cette précaution en temps utile ? Là gît probablement le nœud du problème. Lorsqu'il n'est pas possible de désigner un proche parent comme administrateur provisoire, le juge de paix peut se tourner vers un juriste professionnel ; *quid* en matière de santé ? On n'imagine pas vraiment un avocat accompagner la personne qu'il protège à l'hôpital, être à ses côtés ou à sa place l'interlocuteur du corps médical... Outre que cela n'est, par nature, pas son rôle, cela serait de nature à créer un désagréable « mélange des genres » induisant certains risques, et à tout le moins vecteur d'inconfort. Et, qu'on le veuille ou non, gérer un patrimoine immobilier ou un portefeuille-titres et prendre des décisions médicales qui engagent l'intégrité physique et morale d'autrui sont deux choses très différentes. À tout prendre, il faudrait alors privilégier d'autres spécialistes (psychologues, assistants sociaux...), quitte à en revenir, le cas échéant, à une représentation duale.

Un autre aspect crucial doit être épinglé : dans la mesure – variable – des pouvoirs confiés à l'administrateur provisoire, la personne protégée *perd sa capacité* ; tous les actes qu'elle accomplit elle-même sont nuls (article 488*bis*, i, C.civ.). Nulle trace ici, du moins dans les textes, d'une « association » de l'incapable à la prise de décision, « autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension » ; nulle trace donc d'un dépassement de l'incapacité juri-

<sup>43</sup> Dans le même esprit, il est judicieux que le proche parent qui a été désigné comme administrateur provisoire puisse « déposer devant le juge de paix une déclaration dans laquelle il donne sa préférence quant à l'administrateur provisoire à désigner pour le cas où il ou elle ne peut plus exercer lui-même ou elle-même son mandat » (article 488*bis*, b, § 3, alinéa 1<sup>er</sup>, C.civ.).

<sup>44</sup> C'est parfois déjà le cas actuellement, les « casquettes » (administrateur provisoire, mandataire de santé, personne de confiance) pouvant naturellement être « cumulées ».

dique pour intégrer l'existence d'une capacité naturelle, selon le contexte et en fonction des circonstances. Cela se conçoit évidemment sans peine au sujet des actes patrimoniaux ; en revanche, dans le domaine de la santé, c'est tout simplement inimaginable. Ne fût-ce que sur ce plan, l'unification totale des statuts d'incapacité paraît très problématique.

Il faudrait à tout le moins prévoir un régime nuancé, « dégressif », en gardant à l'esprit que la « capacité résiduelle » de la personne protégée n'est par définition pas identique en toutes matières. Partant, il est essentiel de trouver le moyen d'isoler les décisions médicales des actes patrimoniaux, sans s'orienter, à l'égard des premières, vers une détermination *a priori* des prérogatives qui peuvent ou non faire l'objet d'une représentation ; cela serait tout à fait irréaliste, dans un contexte évolutif où il faut « coller » aux circonstances concrètes et résoudre un problème au moment où il se pose, et non *in abstracto*. Il revient au législateur, s'il l'estime judicieux, de mettre en place les outils adéquats à cette fin – cela est bien entendu tout sauf simple –, sans oublier d'insérer habilement dans le futur canevas les prérogatives personnelles non médicales, sous peine de compliquer la planification successorale pourtant très souhaitable au soir de la vie.

On constate donc qu'au-delà de son organisation concrète, la protection des incapables de fait en matière de santé est notamment dominée par deux enjeux capitaux : d'une part, le *choix du représentant*, dans l'hypothèse où il n'a pas été désigné par la personne elle-même lorsqu'elle le pouvait encore ; d'autre part, l'indispensable maintien d'une *capacité factuelle dans son chef*, dans une mesure certes variable – et bien entendu parfois totalement inexistante –, mais qu'il serait inconcevable de supprimer ou de verrouiller *a priori* dans la loi. En ce domaine, la protection est indissociable de la préservation de l'autonomie décisionnelle, en fonction de ce qui sera concrètement apprécié, au cas par cas, par les intervenants de première ligne.

Ainsi donc, si la loi relative aux droits du patient a franchement innové au sujet de la représentation des patients incapables, et ce d'une manière globalement équilibrée et bénéfique, et s'il paraît néanmoins possible (et souhaitable) d'aller aujourd'hui plus loin, cette évolution, voire cette uniformisation, ne va pas sans poser de réelles questions. Elle doit en tout état de cause être mûrement réfléchie, en tenant compte des contours très particuliers de la relation de soins, que les modestes réflexions personnelles qui précèdent ne visent qu'à évoquer. L'expérience française pourrait être une source d'inspiration fructueuse à cet égard<sup>45</sup> – comme elle l'a été au sujet de l'indemnisation des

<sup>45</sup> Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ; voy. T. FOSSIER, « La réforme de la protection des majeurs. Guide de lecture de la loi du 5 mars 2007 », *J.C.P.*, 2007, I,

accidents médicaux –, de même que les principes posés par le Conseil de l'Europe « concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité »<sup>46</sup>.

## Section 2

### L'autonomie de la personne à l'hiver de sa vie

Si l'amélioration de la protection des patients vulnérables peut permettre d'optimiser les décisions médicales qui sont prises à leur sujet, c'est notamment parce que la présence d'un interlocuteur adéquat, « créancier » d'explications et de justifications, est primordiale, dans la mesure où elle est de nature à rassurer tant le malade que les soignants et, partant, à affermir le lien de confiance qui doit les unir. Cela est très vrai à l'automne de l'existence, où il est fréquent que se noue (ou se renforce) une *relation soignant-soigné au long cours*, qui dépasse d'ailleurs souvent le strict domaine des soins de santé; le caractère durable et non ponctuel de ce lien suppose de veiller à sa solidité. Cela est d'autant plus vrai lorsque la vie touche à sa fin: plus encore qu'auparavant, c'est à ce moment qu'il est de la plus haute importance que soignants et proches *s'ouvrent à la parole du malade et l'entendent véritablement*.

Les « décisions médicales de fin de vie », prises dans le cadre de la relation médicale telle qu'on en a dessiné les contours ci-dessus, sont naturellement délicates par nature; elles exigent non seulement du temps et de la sérénité, mais aussi, du point de vue des soignants, la présence en face d'eux (ou plutôt à leurs côtés!) d'un interlocuteur stable. Tout ce qui a été dit plus haut au sujet des décisions médicales « classiques » est évidemment applicable en fin de vie. Comme ceux qui s'appliquent au cours de la vie, les textes au moyen desquels son terme est appréhendé par le droit « ont le même fil conducteur: l'autonomie et la liberté du patient »; et, « dans ce contexte de décision et de maîtrise (partielle) quant à la fin de vie, le dialogue entre le patient et le médecin est essentiel »<sup>47</sup>.

L'autonomie en fin de vie s'aborde, juridiquement, au moyen des instruments riches et progressistes que sont les lois des 28 mai 2002 (euthanasie) et 22 août

118 (et de ce même spécialiste, avant la loi, *Démocratie sanitaire et personnes vulnérables*, J.C.P., 2003, I, 135); sur le volet particulier qui nous occupe, voy. C. JONAS, « Les aspects médicaux de la protection des majeurs », *Dr. Fam.*, mai 2007, p. 8.

<sup>46</sup> Voy., sous ce titre, la récente Recommandation CM/Rec (2009)11 du Comité des ministres aux États membres, adoptée le 9 décembre 2009, disponible sur le site <http://www.coe.int>.

<sup>47</sup> I. LUTTE, « L'expression de la volonté en période de fin de vie », in E. THIRY (dir.), *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, pp. 47-48. L'auteur ajoute (p. 84) que « chacun doit pouvoir s'exprimer quant à sa fin de vie et être entendu »; ce qui a l'air évident ne l'est malheureusement pas pour tout le monde et en tous lieux...

2002 (droits du patient). Nous avons déjà largement abordé le second de ces textes et n’y reviendrons que ponctuellement. S’agissant du premier, ce n’est naturellement pas ici le lieu d’en exposer tous les subtils aspects<sup>48</sup>; nous souhaitons simplement mettre en évidence ce qui nous paraît être son incontestable valeur intrinsèque (Sous-section 1), avant de pointer les incertitudes qu’il laisse subsister, particulièrement en ce qui concerne les personnes âgées qui achèvent leur existence en n’étant plus en pleine possession de (toutes) leurs facultés volitives (Sous-section 2)<sup>49</sup>.

### Sous-section 1

## L’éclatante lumière de la fin de vie médicalisée

Au sein du droit (bio)médical, la problématique de la fin de vie représente probablement l’enjeu le plus complexe, qui interroge intimement chacun de nous et se situe dans l’ordre de la conscience, plus que dans l’orbite juridique. Les enjeux en présence sont innombrables : médicaux et juridiques, mais aussi philosophiques, psychologiques, sociologiques, politiques et économiques. Dans ce cadre, l’une des particularités majeures du droit belge, qui transparait de la loi du 28 mai 2002, est d’avoir osé opérer la concrétisation ultime du droit de chacun à l’autodétermination et à la maîtrise (personnelle et juridique) de sa propre vie. Grâce à ce texte capital – signe par excellence de la modernité et de l’humanisme qui l’impregnent en cette matière –, notre droit offre en effet aux personnes aux prises avec les affres des souffrances terminales la *maîtrise d’une fin de vie subie*, en concevant celle-ci sous l’angle de l’autodétermination du malade, plutôt que par le seul prisme des devoirs du médecin.

Profondément marquée du sceau de l’humanité et du respect de l’individu qui souffre – et de surcroît, selon nous, rigoureusement conforme au rôle essentiel du médecin –, la dépénalisation conditionnelle de l’euthanasie illustre la tolérance et le pluralisme, sur le plan éthique, de notre système juridique, en même temps qu’elle confirme ce que nous écrivions plus haut : les décisions médicales ne sont pas discrétionnaires, mais sujettes à un *contrôle*. Sous cet angle, l’incontestable vertu de la loi du 28 mai 2002 tient dans la confiance

<sup>48</sup> Voy. G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l’Université de Liège, 2010, pp. 634-674, et l’ample bibliographie citée sur le sujet; G. GENICOT, « La maîtrise du début et de la fin de la vie », in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, Famille & Droit, 2009, pp. 67-92; précédemment, Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « L’euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l’autodétermination », *Rev. trim. dr. h.*, 2004, pp. 5-50. Sur la situation en France, on conseille la lecture du vibrant plaidoyer de G. ANTONOWICZ, *Fin de vie*, Paris, Bernard Pasquito/L’Archipel, 2007.

<sup>49</sup> L’auteur est membre de la Commission de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie; il s’exprime bien entendu à titre purement personnel.



qu'elle témoigne – sous un indispensable éclairage médical pluridisciplinaire – aux mobiles affectifs et intimes des intéressés<sup>50</sup>, que le droit accompagne jusqu'au terme de leur chemin en leur permettant de se réapproprier leur mort, d'aller à sa rencontre, plutôt que d'attendre qu'elle les saisisse.

Tout malade qui «se trouve dans une situation médicale sans issue<sup>51</sup> et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable» peut demander l'euthanasie – soit «l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci», – pourvu qu'il soit «capable et conscient au moment de sa demande» et que celle-ci soit «formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et (...) ne résulte pas d'une pression extérieure» (articles 2 et 3, § 1<sup>er</sup>, L. 28 mai 2002). On perçoit d'emblée le problème en cas de lucidité déclinante ou de démence sénile progressive : quoique capable – au sens juridique –, le malade ne sera plus en mesure d'émettre un souhait présentant la qualité requise (*cf. infra*).

Le médecin doit informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec lui sur sa demande d'euthanasie et évoquer les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que celles qu'offrent les soins palliatifs<sup>52</sup> et leurs conséquences. Il doit *arriver, avec le patient, à la conviction* qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que sa demande est entièrement volontaire. Le médecin s'assurera de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée ; à cette fin, il mènera avec lui plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient. Par souci d'objectivation – il importe de ne pas abandonner les soignants à leur propre subjectivité, face à un geste qui

<sup>50</sup> Il en va exactement de même, à l'autre bout de l'existence, de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes (M.B., 17 juillet 2007) ; voy. G. GENICOT, « La maîtrise du début de la vie : la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée », *J.T.*, 2009, p. 17 ; M.-N. DERÈSE et G. WILLEMS, « La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes », *Rev. trim. dr. fam.*, 2008, p. 279.

<sup>51</sup> Ce qui n'est pas synonyme de « phase terminale » ; le *degré d'évolution de la maladie* n'est pas un critère légal. La situation médicale doit toujours être « sans issue », que le décès intervienne à brève échéance ou non.

<sup>52</sup> Dont l'importance a été consacrée dans la foulée par la loi du 14 juin 2002 (M.B., 26 octobre 2002), laquelle définit ces soins comme « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce, sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre » (article 2).

est tout sauf anodin pour eux –, un autre médecin doit être consulté quant au caractère grave et incurable de l'affection, et quant au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. L'avis de ce second médecin est important dans l'appréciation *a posteriori* qu'effectue la Commission de contrôle et d'évaluation. La nature particulière de la situation et de l'acte demandé suppose en outre une concertation avec l'équipe soignante qui se trouve en contact régulier avec le patient, de même qu'avec les proches que ce dernier désigne, si telle est sa volonté<sup>53</sup>.

La loi instaure ainsi un *double jeu de conditions*, l'une objective (l'état médical), l'autre plus subjective (la souffrance). Leur vérification, qui s'opère principalement dans le colloque singulier entre le médecin et le malade, doit être relatée dans le document d'enregistrement transmis à la Commission, une fois l'euthanasie pratiquée. Les critères médicaux permettant de délimiter les cas dans lesquels l'euthanasie est admise – nature de l'affection, nature et description de la souffrance, raisons pour lesquelles elle a été qualifiée d'inapaisable, et toute autre précision relative au diagnostic et à l'état du malade – sont primordiaux lors du contrôle de la légalité de l'acte.

Dans cette architecture, le critère de la *souffrance* occupe une place centrale; cette notion n'est pas aisée à décrire et à apprécier. Dans l'esprit de la loi, «souffrance» n'équivaut pas à «douleur»; la douleur peut souvent être allégée par des médicaments et des soins palliatifs, de sorte que la composante *psychique* de la souffrance doit raisonnablement être considérée comme prépondérante. Cette notion de souffrance psychique est ample, relative, subjective, impossible à quantifier, et sa présence chez autrui ne peut qu'imparfaitement être vérifiée; il faut toutefois garder à l'esprit que la plupart des interventions médicales s'effectuent dans un contexte humain rétif à une véritable objectivation. À l'instar d'autres décisions médicales de fin de vie, l'euthanasie est gouvernée par les notions de conviction, de persuasion, de raison et de

<sup>53</sup> Article 3, § 2, de la loi. Pour être complet, rappelons que des conditions supplémentaires sont requises lorsque «le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance» (article 3, § 3). Selon la Commission, il y a lieu d'entendre par là les hypothèses dans lesquelles la mort n'est pas attendue dans les semaines ou les mois à venir, autrement dit les affections non évolutives ou très lentement évolutives; seul le médecin ayant le patient en charge est à même de juger de l'échéance plus ou moins proche de son décès. Il faut alors vérifier avec un soin particulier la présence d'une «situation médicale sans issue», la nature ainsi que le caractère inapaisable de la souffrance; la plupart de ces rares cas (7% du total des euthanasies, moyenne des quatre dernières années) concernent des affections neurologiques dégénératives (neuromusculaires ou neuropsychiques). Quelque rare qu'elle soit en pratique, l'euthanasie en phase non terminale représente assurément *une avancée remarquable de l'idée d'autonomie de la personne*: plus que de la gravité d'un état médical relativement objectivable, c'est surtout du *caractère volontaire et ferme d'un souhait* qu'il convient de s'assurer ici. Voy. not. le bel article de C. ВУК, «La revendication individuelle face à la mort: approche comparatiste des questions posées par l'interruption de traitement, l'euthanasie et l'aide au suicide», *Rev. gén. dr.*, 1998, pp. 209-232.

volonté, que le médecin apprécie souverainement, tout en devant rendre cette appréciation suffisamment transparente.

L'expérience de la Commission révèle 1°) que toutes les affections ayant donné lieu à une euthanasie déclarée étaient bien, lors de celle-ci, graves et incurables (il s'agit de cancers, dans 80% des cas); 2°) que nombre de patients subissent préalablement de multiples traitements à visée curative et/ou palliative<sup>54</sup>; 3°) que, chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques et toujours décrites comme constantes, insupportables et inapaisables, étaient présents simultanément<sup>55</sup>. Précisons que, contrairement à ce que l'on croit peut-être, l'euthanasie ne concerne pas en majorité des personnes (très) âgées: en effectuant une moyenne sur les quatre dernières années, 23% des patients avaient entre 40 et 59 ans, 53,5% entre 60 et 79 ans et (seulement) 21,5% plus de 80 ans<sup>56</sup>.

Comme nous l'avons déjà indiqué plus haut, il est essentiel, quand l'âge avance et quand la santé devient fragile, d'exercer son autonomie décisionnelle en temps utile: choix d'un mandataire de santé, désignation d'une personne de confiance, rédaction de directives anticipées pouvant notamment exprimer un refus de traitement (nous reviendrons plus loin sur ce point). La déclaration anticipée a également été prévue par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, mais d'une manière sans doute perfectible; dans l'état actuel du texte, elle ne vise que de très rares cas (3% du total des euthanasies), même s'il s'agit de l'une des questions les plus ardues auxquelles le sujet donne lieu.

Dénommée parfois improprement «testament de vie», la déclaration (ou directive) anticipée – technique promue par le droit médical moderne et qu'il y a lieu d'encourager en permanence – permet à une personne en bonne santé de consigner préventivement sa volonté au sujet des traitements qu'elle

<sup>54</sup> Ce qui tend à confirmer un point que nous ne saurions approfondir dans le cadre de cette contribution: «l'opposition» – fréquente – entre la «logique» de l'euthanasie et celle des soins palliatifs est sans pertinence, artificielle et infondée.

<sup>55</sup> La Commission considère (voir la «brochure à l'intention du corps médical» qu'elle a élaborée, disponible sur le site <http://www.health.fgov.be/euthanasie>) que, si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et valeurs qui lui sont propres. S'agissant du caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que *le patient a le droit de refuser un traitement de celle-ci*, voire un traitement palliatif, par exemple en raison d'effets secondaires ou modalités d'application qu'il juge, personnellement et souverainement, insupportables. Toutefois, dans ce cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire, ce qui ramène à l'importance du *colloque singulier* et à la profondeur de la relation très particulière qui se crée en fin de vie.

<sup>56</sup> Précisons aussi que le nombre d'euthanasies déclarées tend à augmenter: en 2006, la Commission a reçu 429 déclarations; en 2009, elle en a traité 822. Les déclarations sont toujours en grande majorité (80%) néerlandophones.

souhaitera, ou le plus souvent qu'elle refusera, au moment où elle sera devenue incapable de prendre une décision<sup>57</sup>. La déclaration anticipée fait l'objet de l'article 4 de la loi; elle vise ici bien plus qu'un refus de soins inutiles, et autre chose qu'un souhait de soins palliatifs. Elle consiste, pour tout majeur (juridiquement) capable, à consigner dans une déclaration écrite, « pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté », « sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate : qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; qu'il est inconscient; et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science »<sup>58</sup>.

La déclaration anticipée ne désresponsabilise nullement le médecin en lui permettant de s'en remettre purement et simplement à une volonté exprimée antérieurement par le malade. Pour y donner suite, il doit *constater* la réunion des conditions de fond de l'euthanasie et *l'inconscience irréversible* de celui-ci, et bien entendu respecter l'ensemble des conditions et procédures légales. Il doit en particulier consulter un second médecin « quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient » – il n'est plus ici question de *souffrance*, vu l'impossibilité d'en vérifier la présence<sup>59</sup> – et s'entretenir avec l'équipe soignante qui est en contact avec lui, ainsi qu'avec la personne de confiance éventuelle et les proches qu'elle désigne le cas échéant (article 4, § 2)<sup>60</sup>.

Dans sa déclaration anticipée, le patient peut désigner une *personne de confiance* qui informera le médecin de sa volonté (article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 2). Comme dans le système général des droits du patient issu de la loi du 22 août 2002 – et même si elle n'a pas tout à fait le même rôle dans l'un et l'autre cadre –, cette personne n'intervient pas pour communiquer sa *propre* volonté ou prendre

<sup>57</sup> Voy, en doctrine, les réf. citées ci-dessus (note 27).

<sup>58</sup> Un arrêté royal du 2 avril 2003 (M.B., 13 mai 2003) a établi le modèle de la déclaration anticipée, tout en rappelant qu'elle « doit, afin de rester valide, à chaque fois être reconfirmée dans les cinq ans » (article 3; article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 6, de la loi), et que « la personne concernée peut, à tout moment, sans aucune règle, réviser ou retirer sa déclaration anticipée » (article 4; article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 7, de la loi). Un autre arrêté royal du 27 avril 2007 (M.B., 7 juin 2007), en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2008, prévoit l'enregistrement de la déclaration anticipée auprès de l'administration communale, ce qui permet l'établissement d'une banque de données *ad hoc* au sein du SPF Santé publique, que le médecin pourra interroger (informatiquement) afin de vérifier si des données ont été enregistrées pour le patient concerné (voy. I. LUTTE, « L'expression de la volonté en période de fin de vie », in E. THIRY (dir.), *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, pp. 74-78). La manière de rédiger la déclaration anticipée est précisée dans l'article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéas 3 à 5, de la loi.

<sup>59</sup> Bien que l'imperceptibilité de la souffrance n'en implique pas l'absence, ainsi que l'a très justement affirmé la Cour de cassation française dans un bel arrêt du 22 février 1995 (D., 1996, jur., p. 69, note Y. CHARTIER, J.C.P., 1996, II, 22570, note Y. DAGORNE-LABBÉ, RTDciv., 1995, p. 629, obs. P. JOURDAIN); voy. I. LUTTE et S. LAUREYS, « La conscience de la victime: une nouvelle condition de la réparation du dommage? », R.G.A.R., 2008, n° 14.422.

<sup>60</sup> Le médecin n'est au demeurant évidemment pas « contraint » de donner suite à la déclaration, ni d'ailleurs à toute demande d'euthanasie (clause de conscience; article 14 de la loi).

une décision *au nom* du patient, mais pour informer le médecin *de la volonté de ce dernier*, dans une situation où il n'est plus en état de l'exprimer et où il pourrait être question d'euthanasie. Il n'y a ainsi aucune brèche dans le principe d'autodétermination<sup>61</sup>. Elle peut évidemment décliner cette mission ou refuser de l'exercer le moment venu, notamment si les liens se sont entre-temps distendus. À l'instar de l'assentiment à un acte médical, la déclaration ou directive anticipée est évidemment révocable *ad nutum* par le patient, d'un simple geste, s'il est toujours conscient et suffisamment sain d'esprit.

Ainsi conçu et pour formidablement progressiste et novateur qu'il soit, le régime instauré par la loi du 28 mai 2002 n'apparaît pas pleinement satisfaisant, s'agissant des patients vulnérables sur lesquels nous concentrons ici notre attention. D'une part, les personnes *juridiquement incapables* ne peuvent accéder à l'euthanasie, même par l'intermédiaire de leur représentant légal<sup>62</sup>; de même, les personnes qui ne sont pas en mesure d'émettre une demande volontaire et réfléchie sont exclues du champ d'application de la loi. Ceci concerne notamment les déments, terme relativement impropre utilisé notamment à propos des malades Alzheimer.

D'autre part, la faculté de rédiger une déclaration anticipée n'est nullement la panacée à cet égard. Sans doute peut-elle être rédigée à tout moment, sans qu'il soit requis que la maladie fatale se soit déjà déclarée; il reste que « la déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté » (article 4, § 1<sup>er</sup>, alinéa 6, de la loi), ce qui peut s'avérer problématique si la période de déclin est plus longue. Or, bien entendu, la déclaration anticipée – qui « tient lieu » de demande consciente – n'a de valeur que si elle exprime une volonté formée valablement et librement.

En outre et surtout, la déclaration anticipée n'est susceptible de produire effet que si la personne est irréversiblement *inconsciente*. Cette notion est restrictive : elle est synonyme de coma, et non de disparition quasi totale des facultés volitives et d'expression. Dans l'esprit du législateur de 2002, un état de démence même profonde n'est pas considéré comme une inconscience irréversible; partant, en cas de démence, il ne peut être accédé à une demande d'euthanasie

<sup>61</sup> Voy. I. LUTTE, *op. cit.*, pp. 69-73. Dans un avis du 12 juin 1998 (D., 1999, jur., p. 346, note H. GAUMONT-PRAT), le Comité consultatif national d'éthique français suggérait déjà, lorsque le consentement fait difficulté et principalement dans l'hypothèse d'une incapacité de fait, que « soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un « représentant » chargé d'être l'interlocuteur des médecins au moment où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix ».

<sup>62</sup> Rappelons qu'à l'inverse, toute personne consciente qui n'est pas placée sous un statut légal de protection peut la demander, même si elle est placée sous administration provisoire, dans la mesure de son aptitude factuelle à consentir et à exprimer sa volonté en la matière.

consignée dans une déclaration anticipée. Il subsiste dès lors un flou, auquel il serait indiqué de réfléchir dans le sens d'un accroissement de l'autodétermination en fin de vie.

## Sous-section 2

### Les zones d'ombre subsistantes

Les «secteurs flous» du droit (bio)médical ne sont guère neufs. Dans son avis n° 9 du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté<sup>63</sup> – antérieur donc à la loi du 28 mai 2002 –, le Comité consultatif de bioéthique s'était interrogé sur la position à adopter en l'absence de volonté (valablement) exprimée, compte tenu de ce que la justification de l'euthanasie siège dans le respect d'une éthique de l'autonomie; il s'est fait le relais de quatre courants de pensée différents existant en son sein. Il est certain que se passer de la volonté du malade crée un risque de dérives inacceptable; la loi le confirme puisqu'elle exclut la légitimité d'une euthanasie qui ne s'appuierait pas sur une demande claire en ce sens, fût-elle antérieure<sup>64</sup>.

De même, en droit médical général, le *refus de traitement ou de soins* – qui doit assurément primer, sur le plan des principes, l'obligation personnelle des soignants de porter assistance à un malade en danger, même s'il leur est parfois légitimement difficile de l'admettre – ne peut-il émaner que d'un patient en pleine possession de ses facultés intellectuelles, et complètement informé sur la portée de sa décision. Cette prérogative, corollaire étroit de l'autodétermination et de la primauté assignée au respect de l'intégrité physique, a été consacrée par l'article 8, § 4, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, disposition marquante tant sur le plan des principes que dans ses implications concrètes, mais qui est loin de régler adéquatement certaines situations particulières auxquelles nous ne ferons ici qu'allusion.

Le droit de refuser ou retirer son consentement pour une intervention n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, garanti par l'article 5 de la loi (droit du patient «à des prestations de qualité répondant à ses

<sup>63</sup> *Bioethica Belgica*, 1999, n° 5, *Rev. dr. santé*, 1999-2000, p. 175; L. CASSIERS, Y. ENGLERT, A. VAN ORSHOVEN et E. VERMEERSCH (éd.), *Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 1996-2000*, Bruxelles, De Boeck Université, Sciences, Éthiques, Sociétés, 2001, p. 93. Tous les avis du Comité sont disponibles sur son site (<http://www.health.fgov.be/bioeth>). Voy., précédemment, l'avis n° 1 du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie. L'auteur est membre du Comité qui a entamé son quatrième mandat en février 2010; il s'exprime bien entendu à titre purement personnel.

<sup>64</sup> Cela étant, elle n'élimine évidemment pas le recours à la notion pénale générale d'*état de nécessité* pour exonérer le médecin qui, confronté à la souffrance de son patient, agirait sans que (toutes) les conditions légales soient respectées.

besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite»). Les prestations en question peuvent consister en un accompagnement en fin de vie, fût-il de simple « confort » : rappelons, d'une part, que les « soins de santé » sont définis comme « les services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient *ou de l'accompagner en fin de vie* » (article 2, 2° ; article 1<sup>er</sup> bis, 3°, de l'arrêt royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé) et, d'autre part et plus généralement, que « toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur » (article 11 bis, inséré par une loi du 24 novembre 2004).

L'article 8, § 4, alinéa 4, de la loi donne force obligatoire au refus *anticipé* de traitement. La rédaction est déficiente mais le message est clair, et novateur : si, *lorsqu'il était encore en mesure d'exercer ses droits*, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à *une intervention déterminée*, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué. Cette révocation doit également émaner d'un patient en mesure d'exercer ses droits lui-même, ce qui va de soi.

Outre la portée de ce refus anticipé<sup>65</sup>, la question qui vient immédiatement à l'esprit est de déterminer ce qu'il en est du patient qui n'est *plus* en mesure d'exercer ses droits. Dans le cadre de la loi du 22 août 2002, le refus de traitement peut-il être effectué par un tiers en son nom ? La réponse est, nous semble-t-il, affirmative : le patient incapable s'exprime par un *représentant* (légal, contractuel ou « informel », cf. *supra*) qui est chargé de transmettre sa volonté, fût-ce dans le sens d'un refus de soins. Rappelons en outre que, s'il s'agit d'un mandataire de santé et s'il peut « invoquer la volonté expresse du patient », ce refus devra être respecté par les soignants, même s'ils ont du mal à le comprendre<sup>66</sup>. Ceci confirme l'importance, pour la personne qui souhaite

<sup>65</sup> Qui doit être précise et spéciale ; I. LUTTE (*op. cit.*, p. 59) cite l'exemple du patient « refusant une manœuvre de réanimation », qui « doit également préciser le contexte dans lequel cette manœuvre aurait dû être pratiquée (par exemple en cas d'arrêt cardiaque) ». E. THIRY (« La représentation du patient incapable et le rôle du médecin », in E. THIRY (dir.), *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 99) insiste également sur ce qu'« il faudra que la volonté du patient apparaisse bien évidemment clairement et il faudra aussi qu'il résulte de cet écrit que le refus de l'intervention a été acté à un moment où le patient avait parfaitement connaissance des implications de ce refus. C'est la raison pour laquelle il est recommandé que le refus soit rédigé en présence et avec le conseil d'un médecin, tout comme il est important que le patient veille à ce que les médecins qui le traitent soient informés en temps utile de ce refus de consentement pour (qu'ils) puissent encore discuter avec lui du contenu de la déclaration et l'actualiser si nécessaire ».

<sup>66</sup> En revanche, s'agissant des autres représentants, le médecin est autorisé, comme on l'a vu plus haut, à déroger à leur décision « dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute

s'assurer que sa volonté sera respectée et suivie, alors même qu'elle aurait perdu la capacité de l'exprimer, de désigner expressément un *mandataire* et de le mettre en mesure d'*établir* cette volonté.

Il n'est, au surplus, pas certain que le système mis en place par la loi du 28 mai 2002 garantisse adéquatement et pleinement l'autonomie décisionnelle des malades vulnérables à l'approche de la fin de vie. À défaut d'avoir rédigé en temps utile une déclaration anticipée conforme à la loi et à l'arrêté royal du 2 avril 2003, le patient devenu incapable ne pourra pas bénéficier d'une euthanasie : l'éventuelle personne de confiance qu'il aurait désignée n'est pas un mandataire de santé ; elle l'assiste et l'accompagne, mais n'est pas son porte-parole et ne peut donc la solliciter. On voit donc que la distinction entre mandataire de santé et personne de confiance est bien réelle, même si elle est fort probablement mal perçue en pratique ; une clarification du régime ne serait pas superflue.

Plus largement, dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie, un flou subsiste en ce qui concerne les personnes « techniquement conscientes » et *juridiquement capables*, mais dont l'état est proche de l'incapacité de fait, notamment celles dont le raisonnement et la clairvoyance sont mis à mal précisément par la souffrance, ou dont les facultés de compréhension et d'expression sont obscurcies par l'âge ou la maladie, notamment d'Alzheimer. L'installation progressive de la démence ou de la sénilité se concilie mal avec la loi<sup>67</sup> ; ces malades sont, jusqu'à preuve du contraire – c'est-à-dire jusqu'à un certain stade de dégradation, inéluctable, de leur état – « conscients » et « communicants » ; ils sont en tout cas juridiquement « capables ». Il faut les inciter à formuler leurs souhaits en temps utile, au moyen d'une déclaration anticipée – mais l'on se heurte alors rapidement à la durée de validité limitée de celle-ci (*cf. supra*) – et, à défaut, s'assurer qu'ils jouissent *en fait* de la lucidité nécessaire au moment où ils les énoncent ; il appartient au médecin de le constater et, en cas d'euthanasie, de le confirmer dans la déclaration qu'il doit remplir.

---

atteinte grave à sa santé » (article 15, § 2, de la loi).

<sup>67</sup> Le problème n'est pas marginal. Il apparaît que, parmi les personnes âgées placées en institution (environ 120 000), une sur deux souffre de problèmes cognitifs modérés à sévères. La démence diagnostiquée à 70 ans raccourcit d'un tiers l'espérance de vie ; le déclin global survient en l'espace de huit ans maximum. La maladie débute par des symptômes cognitifs et connaît ensuite une répercussion fonctionnelle (perte d'indépendance), le tout compliqué d'aspects psychologiques et comportementaux. L'impact sur l'entourage (sentiments de souffrance, de fardeau, de culpabilité, modifications relationnelles, conflits) est indéniable. Au stade avancé, c'est la perte du langage, de la mobilité et finalement, peut-être, de la conscience. Nous évoquons ici les enseignements du fructueux séminaire « Démence et fin de vie. Contributions au débat », qui a eu lieu le 22 janvier 2010 à l'initiative du réseau BRAISES, de la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, de l'Expertisecentrum Dementie et du Centre de recherche interdisciplinaire sur le vieillissement de l'UCL, auquel nous avons été convié à participer.



Il est en toute hypothèse capital d'élaborer avec le malade un véritable projet thérapeutique, suffisamment tôt, ce qui suppose de bien définir le problème clinique en équipe et en *intégrant le discours du patient*, et implique sans doute d'octroyer un rôle accru au médecin traitant. Il faut se garder d'associer le processus d'euthanasie à un *diagnostic*, mais plutôt à un *état*. Affiner l'analyse de la notion (plurielle) d'autonomie et l'appréciation (par la personne elle-même) de sa qualité de vie permet une approche plus saine, plus humaine et plus efficace; le message essentiel demeure à cet égard centré sur l'importance primordiale de prendre en considération les motivations *personnelles* du malade, ses émotions, son ressenti, ses valeurs, lesquels sont dynamiques et évolutifs.

Il reste qu'il est difficile de nier que la logique actuelle de la loi crée une relative zone d'ombre sur ce plan. Il est possible, à l'avenir, que l'élargissement de l'euthanasie aux incapables (dont les mineurs, mais c'est un tout autre débat) soit envisagé, en conférant, par exemple, davantage de poids à l'avis des proches, ou à tout le moins en augmentant la durée de validité de la déclaration anticipée<sup>68</sup>. On voudrait en tout cas insister sur ce que l'autodétermination du patient est une valeur en soi; dans notre système éthique et normatif, elle constitue le *socle* sur lequel se construit le dialogue avec les proches et les soignants. Or, le risque existe que, sous prétexte d'éclaircir une décision ou d'y parvenir par la concertation, on «récrive» la volonté de la personne, on la «déconstruise» plutôt que la reconstruire, on l'influence plutôt que d'en permettre l'expression réfléchie.

D'un point de vue conceptuel, il est impossible d'envisager de manière cohérente la fin de vie médicalisée – ce qui va bien au-delà de l'euthanasie – sans envisager le cas des patients qui, au moment de prendre la décision ultime, ne disposent plus, en fait, de la clairvoyance requise à cette fin. Ainsi qu'on l'a vu, les conditions relatives à la *qualité* de la demande d'euthanasie font obstacle à ce que celle-ci émane de personnes qui n'ont pas la conscience suffisante – ce terme devant encore être précisément défini, et caractérisé *in concreto*; ne

<sup>68</sup> Le sujet est depuis longtemps abordé avec autant de prudence que d'attention. En doctrine belge, voy. not. les pistes ouvertes par l'étude approfondie de H. NYS et S. BLANQUAERT, «Privaatrechtelijke waarborgen voor de autonomie van de wilsonbekwame patiënt bij het levenseinde», *T.P.R.*, 2001, p. 2237; E. STRUBBE, «Naar een wettelijke erkenning van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen?», *R.W.*, 1999-2000, p. 318 (à propos de l'avis précité du Comité consultatif de bioéthique n° 9 du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté); T. VANSWEEVELT, «Onbekwamen: de wet patiëntenrechten en de euthanasiewet», in P. SENAËVE et F. SWENNEN (éd.), *De hervormingen in het personen- en familierecht 2002-2003*, Anvers, Intersentia, 2003, p. 207. Pour une approche de droit comparé, voy. H. NYS, «Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient», *Eur. J. Health Law*, 1997, p. 179.

voit-il vraiment que le coma ou l'état végétatif permanent? –, ou qui ne disposent plus d'une clarté d'esprit suffisante pour la formuler; la situation des malades d'Alzheimer, particulièrement dans ce que l'on appelle la « phase 3 », la plus longue, est dès lors problématique. Tenir adéquatement compte de leurs émotions, de leur subjectivité, de leur expérience de vie, distinguer de manière pertinente entre la compréhension cognitive et le ressenti des choses, et inventer les outils juridiques permettant de maximiser leur autonomie, c'est préserver leur dignité, jusqu'au bout.

De tout ce qui précède, on pourrait déduire comme une sorte de tension entre la consécration de l'autodétermination, prérogative par hypothèse reconnue à tous en tant que droit de la personnalité, et la nécessité de s'assurer de la *validité* du consentement qui la manifeste; elle n'est pas forcément insurmontable, pourvu que l'on prenne véritablement la peine d'y réfléchir en profondeur.

## Conclusion

Il s'en faudrait de beaucoup que le droit médical belge se présente en 2010 sous la forme d'un *corpus* idéal. S'il est résolument tolérant et progressiste, par comparaison avec certains systèmes juridiques proches, il convient de ne pas pécher par angélisme: plusieurs zones d'ombre subsistent. La prise en charge optimale, par le droit, des personnes dont le grand âge s'accompagne d'un déclin de la lucidité, d'une perte d'autonomie « fonctionnelle » et relationnelle, comme c'est le cas des malades Alzheimer, en est une. À leur égard, les principes conçus pour le patient capable et conscient font figure d'illusoires professions de foi. De même, les missions confiées aux proches dévoués et aimants restent lettre morte lorsque la personne âgée est isolée et délaissée; il serait urgent qu'elle puisse être épaulée d'un représentant compétent et adéquatement formé à cette prise en charge *personnelle*, très différente par bien des aspects d'une gestion patrimoniale.

Le soulagement des médecins et le nécessaire contrôle de la légitimité et du caractère raisonnable de leurs décisions sont à ce prix. Pareil contrôle *a posteriori* de la décision prise, en fonction des paramètres et circonstances dans lesquels elle l'a été, est un enjeu essentiel.

Le droit médical moderne est fondé sur la valeur philosophique de l'autonomie, et sur la protection juridique de l'intégrité physique en tant que droit de la personnalité; il tend à reconnaître aux patients vulnérables une *capacité naturelle* impliquant une vérification attentive, *in concreto*, de leur aptitude à exercer seuls, moyennant une information complète et adaptée, les prérogatives relatives à leur santé, ou à tout le moins à être associés aux décisions

médicales qui les concernent. La matière de la fin de vie est plus délicate et sensible, et ne s'accommode pas d'opinions tranchées. Le chantier ici esquissé est vaste, car nous n'avons bien sûr pu qu'effleurer la problématique complexe et multifactorielle de la lucidité déclinante.

Une chose est certaine : les relatives imperfections du droit d'aujourd'hui sont autant d'incitations lancées à ceux qui feront le droit de demain.