

CHAPITRE 3

LES PERSONNES VULNÉRABLES DANS LES AVIS DU COMITÉ

Entre autonomie et protection

Cécile Genicot, Maître de conférences, ULg, Avocat
Membre du Comité depuis 2005

La volonté et le devoir de soigner – ou le principe de bienveillance ou d'assistance – est un des principes les plus fondamentaux de l'éthique médicale. Il exprime, sur le plan de la pratique, de la relation et de l'institution médicales, un principe éthique plus général, qui est celui de la sollicitude que requiert, de la part de la société aussi bien que des proches, la vulnérabilité ou la fragilité qui caractérise tout être humain ; la maladie, physique et/ou psychique, est une des formes les plus fondamentales de cette vulnérabilité (Avis n° 21 du 10 mars 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte, p. 4)

Introduction

Au fil des 50 avis qu'il a rendus en 14 ans, le Comité consultatif de Bioéthique a constamment accordé une grande attention à la vulnérabilité des personnes saisies dans une relation de soins ou de recherche. La plupart, sinon l'ensemble des avis, concernent des patients qui se trouvent, dans le cadre de la problématique analysée, dans une position d'infériorité et dans une situation de faiblesse plus ou moins grande dans le processus envisagé, que ce soit en raison de leur état de santé proprement dit ou, parfois, de leur condition sociale¹. L'analyse ici conduite se veut naturellement plus ciblée ; elle vise à proposer une synthèse de la place qu'occupent, dans les avis du Comité, les personnes qui sont *par définition vulnérables* dans le processus thérapeutique, et qui doivent pour cette raison être *particulièrement pro-*

¹ Ainsi, « le sujet d'expérience est le participant faible et donc celui par excellence qui doit être protégé » (avis n° 13 du 9 juillet 2001 relatif aux expérimentations sur l'homme, p. 12). On peut aussi renvoyer, à titre de simple exemple, à l'avis n° 41 du 16 avril 2007 relatif au consentement éclairé et aux Codes « D.N.R. », dont le contenu sera exploré plus loin (section IV).

tégées. Ce souci traverse plusieurs avis du Comité, qu'il s'agisse des mineurs ou des majeurs incapables d'exprimer leur volonté. La notion de vulnérabilité ici approchée vise ainsi, de façon plus restreinte, les personnes qui ne sont pas (ou plus) en mesure de recevoir l'information qui leur est due et de consentir pleinement librement aux soins et traitements proposés, autrement dit qui ne peuvent être considérées comme des interlocuteurs à part entière du corps médical ou scientifique, en raison de leur âge – patients trop jeunes, ou très âgés – ou de leur état mental.

Nous avons pris le parti de reproduire, dans la présente contribution – laquelle a une vocation descriptive, analytique et synthétique, davantage qu'une prétention doctrinale ; le but poursuivi nous semble se suffire à lui-même² – de nombreux extraits des avis rendus, de façon à permettre au lecteur de s'imprégner, à partir d'un matériau brut, de la profondeur des considérations et de la richesse des enseignements qui les traversent. Il ne s'agit évidemment pas de tenter d'exposer l'ensemble des enjeux éthiques – ou même strictement juridiques – de la vulnérabilité, ce qui eût tenu d'une gageure passablement irréaliste et, pour tout dire, probablement contre-productive. Ceci explique par ailleurs l'élimination délibérée d'un appareil référentiel et critique approfondi ; nous travaillons « à la source » en brossant un portrait du paysage dessiné par les avis du Comité que nous analysons, tout en fournissant, dans une bibliographie sélective finale, quelques références au lecteur qui souhaiterait aller plus loin³. La référence aux pages des avis correspond, par facilité, à leur pagination telle qu'elle peut être trouvée dans leur publication (en version française) sur le site du Comité⁴. Enfin, on s'en doute, la présente contribution n'est pas le fruit

-
- 2 Sur le plan juridique – dont, bien entendu, l'éthique n'est jamais absente, les deux champs réflexifs se nourrissant mutuellement d'une façon constante et intense –, voir, pour une description à jour du droit (bio)médical belge, GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010 ; NYS H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Louvain, LanooCampus, 2010. Pour consulter les textes, on peut se référer à deux recueils très complets : *Droit médical 2010*, DRION L., CAPRASSE E. et STURBOIS A.-S., Bruxelles, Larcier, Codes thématiques, 2010 ; *Bioéthique, droits de l'homme et bio-droit*, DELFOSSE M.-L. et BERT C., Bruxelles, Larcier, Codes commentés, 2^e éd., 2009.
- 3 On signalera néanmoins la récente parution d'un volumineux ouvrage de synthèse brossant un panorama complet de la question sous l'angle juridique, entreprise semble-t-il relativement inédite et pétrie d'enseignements percutants : *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité*, ss la dir. de ROUVIÈRE F., Bruxelles, Bruylant, 2010, 721 p. La première partie, intitulée « Enjeux d'un droit de la vulnérabilité », explore la « consécration légale d'une protection renforcée » et les « appels pour des protections spécifiques », tandis que la seconde, sous le titre « Défis d'un droit vulnérable », s'attache à démontrer, dans une perspective originale, la « relative effectivité du droit » et la « fragile identité du droit ».
- 4 <http://www.health.belgium.be/bioeth>, rubrique « Avis » dans la colonne de gauche. Rappelons que tous les avis rendus sous les trois premiers mandats du Comité ont été rassemblés dans trois ouvrages, ce qui en facilite la consultation : *Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 1996-2000*, CASSIERS L., ENGLERT Y., VAN ORSHOVEN A. et VERMEERSCH E. (éd.), Bruxelles, De Boeck Université, Sciences, Éthiques, Sociétés, 2001 ; *Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 2000-2004*, BOGAERT M., CASSIERS L., ROELANDT M. et STIENNON J.-A. (éd.), Louvain,

Une (re)lecture intégrale des 50 avis rendus par le Comité entre mai 1997 et mai 2001 ; même en restreignant la tâche aux avis qui n'apparaissent pas devoir être éliminés de l'analyse, en raison de leur absence de pertinence par rapport au thème retenu, elle eût été d'une ampleur déraisonnable. L'optique suivie a consisté à passer soigneusement *tous les avis* au crible d'une recherche d'une vingtaine de *verbos* susceptibles de décrire la thématique abordée, et de disséquer complètement une dizaine d'avis plus ou moins centrés sur ce thème.

Cette contribution puise en grande partie son inspiration dans l'important avis n° 50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, précisément centré sur la problématique des donneurs vivants incapables de consentir. Il est impossible de résumer ici ce travail fouillé et pointu, d'une longueur inhabituelle pour un avis du Comité et assorti d'un appareil scientifique extrêmement approfondi, tant quant aux « aspects médicaux » faisant le point sur les « risques lors d'un prélèvement d'organe à partir d'un donneur vivant » (p. 11-24) qu'en ce qui concerne les « considérations éthiques » portant, d'une part, sur « l'acceptabilité (...) du prélèvement d'organes chez les majeurs incapables et les mineurs » et, d'autre part, sur « la question de savoir si les proches d'une personne décédée doivent pouvoir s'opposer au prélèvement d'organes sur son cadavre » (p. 59-103)⁵. On s'en voudrait de ne pas observer que, sur le plan du descriptif juridique, cet avis comporte – outre un exposé circonstancié des « règles et principes supranationaux » (p. 25-28) et, en droit belge, des « textes spécifiques relatifs au prélèvement d'organes », *in vivo* ou *post mortem* (p. 39-44), de même que l'« analyse des travaux préparatoires de la loi du 25 février 2007 » dont sont issues les dispositions soumises à l'examen (très) critique du Comité (p. 44-48), et enfin une « comparaison » approfondie « du droit belge avec les droits français et néerlandais », choisis à titre d'illustration exemplative (p. 49-56) – une analyse exhaustive des « règles de droit médical général relatives aux personnes incapables de consentir », distinguant les incapables de droit et les incapables de fait (p. 31-39). Cette distinction avait déjà été effectuée par le passé (voir notamment les avis n° 8, 9 et 16) ; c'est cependant la première fois qu'une telle synthèse complète, à même de guider l'action des soignants et d'orienter leur prise de décision, est proposée dans un avis du Comité.

LannooCampus, 2005 ; *Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 2005-2009*, DEVROEY P., DUPUIS M., SCHOTSMANS P. et STIENNON J.-A. (éd.), Bruxelles, Bernard Gilson, Réflexions, 2010.

5 La section portant sur le « prélèvement d'organes chez les mineurs » est particulièrement développée (p. 74-96) et témoigne d'un souci d'appréhender globalement la condition particulière de l'enfant dans la relation de soins, au-delà de la problématique spécifiquement envisagée. Ainsi y approfondit-on les « responsabilités morales particulières » qui peuvent exister « au sein de la famille », « la norme des meilleurs intérêts et les avantages/inconvénients pour le donneur » et les questions de savoir s'il est permis d'« imposer l'altruisme » et si « l'assentiment de l'enfant est (...) nécessaire ».

Le contenu de dix avis plus particulièrement retenus est présenté selon le type de problématique abordée : expérimentations et prélèvement de matériel corporel (avis n° 11 du 20 décembre 1999, n° 13 du 9 juillet 2001 et n° 50 du 9 mai 2011) (**section II**) ; interventions invasives en dépit de l'absence de consentement (avis n° 8 du 14 septembre 1998, n° 21 du 10 mars 2003 et n° 44 du 23 juin 2008) (**section III**) ; fin de vie (avis n° 9 du 22 février 1999 et n° 41 du 16 avril 2007) (**section IV**). En guise de préambule, nous reproduirons diverses considérations issues d'avis qui ne devaient pas être examinés en détail, lesquelles illustrent le souci constant du Comité d'articuler au mieux le principe supérieur d'autonomie et l'exigence de protection des personnes vulnérables ; ce sera également l'occasion d'examiner le bel avis n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah (**section I**). Enfin, tenant lieu de conclusion, un avis « transversal », particulièrement pertinent, sera présenté : l'avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence (**section V**).

1. *L'articulation du principe d'autonomie et de l'exigence de protection des personnes vulnérables*

On citera, en guise de préambule, quelques idées-force traversant les travaux du Comité au fil de ces quinze années (1), avant d'exposer l'avis n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah (2).

1.1 CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES ISSUES D'AVIS NON EXAMINÉS EN DÉTAIL

Observons tout d'abord que, sur le thème de la justice sociale, le Comité est très ferme : « *Il est fondamentalement immoral de refuser des soins médicaux aux personnes qui en ont besoin. (...) La réponse à la vulnérabilité du patient, quel qu'il soit, reste la première valeur à prendre en compte dans la réalisation de la justice qui commande la distribution des soins de santé* » (avis n° 7 du 13 juillet 1998 relatif à l'accès aux soins de santé, p. 2)⁶.

6 Dans le même sens : « *L'accès aux soins de santé des citoyens les plus vulnérables constitue certainement une priorité* » (avis n° 15 du 18 février 2002 concernant les questions éthiques relatives à l'impact du « résumé clinique minimum » (RCM) sur le nombre de journées d'hospitalisation des patients, p. 18). Sur le thème de la justice sociale, nous renvoyons à la contribution du professeur Michel Dupuis dans le présent ouvrage.

Dans
(p. 22
ment
de no
déter
de sol
de bie
soins
y com
privée
les mc

Le Co
drer :
darité
base é
vulnér
sous l
grand
escom
ment
de soi
moins
techni

7 E
le
8 L
la
de
l'
ac
at
su
ne
pi
as
m
ca
len
tu

Dans l'avis n° 42 du 16 avril 2007 relatif aux banques de sang de cordon ombilical (p. 22), le Comité a pris soin de rappeler⁷ « plusieurs principes et valeurs éthiques fondamentaux : le principe du respect de la dignité et de l'intégrité humaines, qui était le principe de non-commercialisation du corps humain ; le principe d'autonomie ou le droit à l'autodétermination sur la base d'informations exhaustives et correctes ; les principes de justice et de solidarité en ce qui concerne l'accès équitable aux services de soins de santé ; le principe de bienfaisance, ou l'obligation de faire le bien d'autrui, en particulier dans le domaine des soins de santé ; le principe de non-malfaisance, ou l'obligation de ne pas nuire à autrui, y compris l'obligation de protéger les groupes et individus vulnérables et de respecter la vie privée et la confidentialité ; le principe de proportionnalité, qui implique un équilibre entre les moyens et les objectifs ».

Le Comité n'a jamais éludé les « conflits de valeurs » que ces principes peuvent engendrer : « Les valeurs de liberté et de libre entreprise peuvent s'opposer aux principes de solidarité et de justice, en vertu desquels l'accès aux soins de santé devrait être garanti sur une base équitable en fonction de besoins réalistes, ainsi qu'au principe de protection des groupes vulnérables » (ibid.). Un point central est encore énoncé dans cet important avis n° 42, sous l'angle particulier qu'il concerne (p. 31) : « Le patient vulnérable témoigne d'une grande confiance envers son thérapeute ; au point que lorsque ce dernier innove, le patient escompte toujours qu'il soit l'avocat de ses droits à des soins optimaux, et non pas seulement l'exécutant de recherches innovantes associées parfois à des standards minimalistes de soins. Le risque étant que le thérapeute cesse d'être en quelque sorte le gardien plus ou moins conservateur de la santé, lorsqu'il applique des techniques innovantes plutôt que des techniques traditionnelles validées par des années d'expérience »⁸.

7 En se référant à l'avis n° 19 du Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies du 16 mars 2004 (« Aspects éthiques des banques de sang du cordon ombilical »).

8 Le Comité en déduit, dans le cadre de la question alors investiguée, que « c'est la raison pour laquelle plutôt que d'utiliser le mot innovation, il vaudrait mieux parler de technique non validée lorsqu'on décrit une procédure nouvelle. L'expression technique « non validée » rend compte du risque qui est lié à l'utilisation de techniques récentes (souvent encore au stade expérimental) chez des patients vulnérables accordant une confiance parfois démesurée à leurs thérapeutes. La même précaution sémantique implique aussi que la communauté médicale continue à s'imposer une attitude respectueuse de la confiance qu'elle suscite ». Ceci conduit à « impérativement appliquer une approche systématique pour l'évaluation d'une nouvelle technique ou procédure, ainsi que pour son accréditation finale. Trop souvent la pression du public en général et des patients en particulier, des médias, de l'industrie, du secteur marchand et des assureurs court-circuitent les standards de la communauté médicale et scientifique, poussant certains des membres de ces communautés à surfer sur la vague des prétendues innovations incontournables. L'application sans discernement d'innovations non validées par certains thérapeutes chez des patients vulnérables leur ayant accordé leur confiance, relève du déni des principes de base de l'éthique médicale et peut constituer une recette conduisant à des désastres cliniques » (avis n° 42 précité, p. 31-32).

Cet avis illustre, à titre exemplatif, le caractère tout à fait central, dans les travaux du Comité, du souci de *protection* des personnes vulnérables⁹. Cet enjeu apparaît central dans une ample étude à laquelle le Comité a décidé de procéder d'initiative (*auto-saisine*) et qui ne sera pas davantage évoquée : l'important avis n° 43 du 10 décembre 2007 relatif à la problématique de la commercialisation de parties du corps humain, qui n'aborde pas la question qui nous occupe, bien qu'il soit évidemment traversé par la conviction qu'au regard des dynamiques commerciales, les populations les plus faibles et vulnérables doivent recevoir une particulière protection.

En contrepoint, un autre impératif semble faire, à bien des égards, figure de dogme : le principe d'autonomie. Dans l'avis n° 32 du 5 juillet 2004 relatif à la libre disposition des tests génétiques (p. 11), le Comité pose on ne peut plus clairement que « le respect du principe d'autonomie de la personne et le respect de la vie privée sont incontestablement des principes éthiques fondamentaux de notre société »¹⁰. Ce socle, cela n'étonnera guère, est très fréquemment cité et étudié par le Comité¹¹. Il renvoie nécessairement

- 9 Ce souci ayant, bien sûr, des limites ; ainsi, dans l'avis n° 48 du 30 mars 2009 relatif au plan opérationnel belge « pandémie influenza », le Comité a énoncé, à propos de la « Priorisation pour la vaccination à l'aide du vaccin pandémique » (p. 29), que « pour l'instant, nous pouvons énoncer quelques généralités à ce sujet, en répétant qu'il n'y a pas de réponse « correcte » à cette question. On peut d'ores et déjà affirmer que les personnes ayant acquis une résistance naturelle seront bien entendu dépriorisées. S'il devient évident que certains groupes de population courent un plus grand risque d'infection et d'issue fatale, ils seront priorisés à condition qu'il s'agisse de personnes disposant d'une certaine qualité de vie. (...) Il semble (...) raisonnable d'offrir au prestataire de soins la possibilité (de) tenir compte (de cet aspect), dans une certaine mesure et conjointement à d'autres critères. Ainsi, la priorisation de patients en soins palliatifs paraît peu judicieuse, tout comme celle de personnes démentes, surtout lorsque leur démence s'accompagne de souffrances psychiques, comme c'est souvent le cas. De même, il ne paraît guère sensé de prioriser des personnes souffrant d'une dépression immunitaire, puisque la vaccination ne garantit pas une meilleure résistance dans cette occurrence ».
- 10 Cet avis, qui « ne porte pas sur la demande d'effectuer des tests génétiques sur des personnes n'ayant pas la capacité de donner leur consentement, comme les mineurs par exemple » (p. 14), souligne cependant que la mise en œuvre des tests génétiques qui sont « techniquement réalisables chez des mineurs (même au stade néonatal), avant la naissance (diagnostic prénatal (DPN)), voire avant l'implantation (diagnostic génétique préimplantatoire (DPI)) (...) a bien sûr des implications éthiques spécifiques » (p. 4). Sur le DPI, on renvoie à l'avis n° 49 du 20 avril 2009 relatif à l'utilisation du diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) pour détecter les porteurs sains d'une mutation causant une affection héréditaire grave qui peut entraîner un risque élevé pour les descendants.
- 11 Sur le principe d'autonomie, voir notamment l'avis n° 16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah (p. 4-10), l'avis n° 35 du 13 mars 2006 relatif à l'exception thérapeutique (p. 6-12) et le tout prochain avis relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus. Dans celui-ci, le Comité, observant que « l'étendue de l'autonomie de la femme enceinte est au cœur du problème » qui lui est soumis, prend soin « de rappeler quelques dimensions historiques et conceptuelles de cette notion » et expose les conceptions contrastées de l'autonomie proposées par Emmanuel Kant et John Stuart Mill.

l'appréhension de la *capacité effective de jugement* (et d'expression) de la personne considérée ; on y reviendra¹².

De nombreux avis évoquent la situation des enfants – nés ou à naître –, mais sous un angle qui n'en permet pas l'exploitation ici. Il s'agit notamment des travaux touchant à la filiation (notamment les avis n° 37 et 38), lesquels envisagent l'enfant comme objet d'un rapport juridique, et non acteur d'une relation de soins ou de recherche¹³. On pense aussi particulièrement aux diverses questions, délicates, touchant aux *procréations médicalement assistées* sous tous leurs aspects, abondamment traitées par le Comité au cours des trois premiers mandats (avis n° 3, 6, 18, 19, 22, 27, 28, 29, 30, 46 et 49). Il est cependant indiqué d'épingler certaines considérations contenues dans l'un ou l'autre de ces avis.

Ainsi, dans l'avis n° 19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés (p. 7-8), l'opinion des membres selon laquelle une convention doit être contractée « pour les situations futures pour lesquelles les auteurs du projet parental se trouveraient dans l'incapacité de décider. Tel serait le cas du décès ou de l'incapacité de décision permanente d'un ou des deux auteurs du projet parental. Dans tous les autres cas de figure, il appartient aux auteurs du projet parental de prendre une décision au moment où se présente la situation ». Selon ces membres (p. 12), « le contrat conclu au début du traitement n'envisage que les cas de décès et d'incapacité de décision permanente. À la fin du délai de conservation, les auteurs du projet parental seront interrogés sur la destination qu'ils veulent donner à leurs embryons. S'ils ne sont pas joignables ou ne donnent pas suite

12 Dans ce cadre, il faut se garder de certains raccourcis que l'on peut parfois lire : « Le diagnostic présymptomatique de maladies génétiques chez un mineur, incapable dès lors d'exprimer un consentement éclairé, ne peut se justifier que dans certaines conditions (...) » (avis n° 25 du 17 novembre 2003 relatif à la durée de conservation des fiches de sang et la confidentialité des données concernant le dépistage des anomalies congénitales métaboliques, p. 8 ; nous mettons en évidence). L'objet ciblé de cet avis explique sans doute cette formulation, mais elle procède d'une forme de généralisation abusive à proscrire.

13 Notons cependant que, dans l'avis n° 37 du 13 novembre 2006 portant sur l'usage des tests ADN en matière de détermination de la filiation (l'avis n° 38 du même jour traite pour sa part des tests génétiques en vue d'établir la filiation après le décès), on peut lire (p. 18), s'agissant « de la question de la nécessité d'obtenir ou non le consentement de toutes les personnes impliquées dans la réalisation et le résultat d'un test génétique de filiation » : « Des difficultés surgissent lorsqu'il s'agit de recueillir le consentement de l'enfant mineur ou de son représentant légal qui est souvent partie prenante dans la démarche de filiation. Sur le modèle de la pratique juridique qui veut que les mineurs soient entendus et traités comme des adultes dès qu'ils sont concernés (dans le cas d'un divorce où l'enfant refuse de voir son père, par exemple), on peut concevoir qu'en fonction de leur âge et de leur degré de maturité, des personnes mineures puissent donner leur consentement à la réalisation d'un test ADN de détermination de la filiation. Le consentement d'un mineur ayant atteint l'âge de discernement peut toutefois être influencé par ses parents, directement concernés par le résultat du test. La désignation d'un tuteur ad hoc pourrait mieux garantir la valeur du consentement du mineur. Il est important que ce tuteur ad hoc prenne connaissance des paramètres familiaux spécifiques dans lesquels la demande de test est formulée ».

à la demande du centre, c'est la dernière destination donnée en cas de décès ou d'incapacité de décision qui est appliquée. Si un conflit surgit entre les auteurs du projet parental, il sera tranché par le pouvoir judiciaire ». Ces pistes se sont vues très précisément confirmées dans la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes¹⁴.

Ainsi encore, l'approche fine reprise dans l'avis n° 18 du 16 septembre 2002 relatif à la recherche sur l'embryon humain in vitro, sous le titre « Définitions de concepts », « La personne humaine » (p. 14-18, spéc. p. 16), mérite d'être évoquée. Il s'agissait d'apprécier ce qu'est l'être humain au sens philosophique du terme, versus le nouveau-né ou le vieillard dément. Les tenants de l'« approche gradualiste », qui préconisent un « statut éthique variable pour l'embryon et le fœtus » (p. 30-40, spéc. p. 32, note 13), observent qu'« un enfant de trois ans est certes immature et a droit, de la part des autres hommes, à un traitement totalement différent de celui qui sera dû à l'adulte qu'il sera devenu 20 ans plus tard. Cependant il n'y a aucun moment où, dans les faits eux-mêmes, on aura pu fixer le passage à l'âge adulte. Un nouveau-né ne connaît pas un mot de la langue ; un enfant de sept ans possède un bon vocabulaire et maîtrise en grande partie la syntaxe. La différence est immense, mais nul ne peut dire exactement quand a commencé la maîtrise de la langue. Les exemples de ce genre sont innombrables et nous devons souligner qu'il ne s'agit pas ici de jeux de mots : « quand nommons-nous quelqu'un adulte ? ». Il peut y avoir aussi des conséquences éthiques (p. ex. la responsabilité) et juridiques (p. ex. la responsabilité civile) importantes liées à ces définitions. Dans tous ces cas nous devons définir des lignes de partage par des conventions ou par des dispositions légales ».

On perçoit rapidement qu'il serait illusoire de prétendre faire primer absolument le dogme de l'autonomie ; il faut d'abord se pencher sur cette notion en tant que telle, et sur ses conditions d'exercice réelles dans le contexte (bio)médical. Le Comité a régulièrement évoqué ce paramètre, notamment dans l'avis n° 22 du 19 mai 2003 relatif au choix du sexe pour des raisons non médicales (p. 42), où il énonce que « le choix du sexe pour des raisons non médicales pose ainsi une question morale fondamentale plus large, à l'instar de bien d'autres techniques, celle du devenir même de la liberté enracinée dans des conditions de plus en plus déterminées par les possibilités de choix dont nous disposons aujourd'hui, notamment par le développement des

14 Sur cette loi, voir notamment GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 588-609, et la bibliographie citée p. 581-584 et 588-589 ; du même auteur, « La maîtrise du début de la vie : la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée », *Journal des Tribunaux*, 2009, p. 17 ; du même auteur, « La maîtrise du début et de la fin de la vie », dans *Les droits de la personnalité*, ss la dir. de RENCHON J.-L., Bruxelles, Bruylant, Famille & Droit, 2009, p. 29, spéc. p. 39-67. Voir aussi DERÈSE M.-N. et WILLEMS G., « La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes », *Revue trimestrielle de droit familial*, 2008, p. 279.

techniques et des sciences. Dans quelle mesure et à quelles conditions nos possibilités de choisir s'accompagneront-elles d'une ouverture et d'une capacité renouvelées d'encre face à l'indéterminé et à l'imprévisible ? Face à l'existence d'un enfant, la question est décisive puisque bien des événements imprévus (maladie, handicap...) peuvent survenir. Comment dès lors articuler le pouvoir croissant de choisir et le respect de la liberté d'autrui, comment inventer les modalités de ce respect, principalement à l'égard des plus vulnérables ?» (mis en évidence dans l'avis).

Dans ce même avis, il est insisté, selon une certaine position (p. 46-47), sur « le caractère inconditionnel et au départ asymétrique de la relation parents-enfant, qui fait que le plus vulnérable est confié à la responsabilité de ses parents. L'éthique prudentielle se caractérise par sa capacité de substituer à des rapports de force des rapports de responsabilité et de solidarité envers le plus vulnérable. La destruction d'un embryon déjà implanté pour raison de choix du sexe dans le cadre de l'équilibre familial serait une violence illégitime et une négation d'une altérité fragile mais réelle ». Il est également souligné (p. 13) qu'« en sa qualité d'« autre » à part entière, l'enfant attendu doit être respecté dans sa vulnérabilité. En effet, la réalité humaine biologique est telle que la survie et le développement de l'enfant dépendent d'autrui pendant une très longue période de déploiement biopsychologique. Pour le dire autrement, l'enfant doit être « attendu » et puis soutenu. Au fil de l'histoire du projet parental, de la conception, de la grossesse, les parents se font une image plus ou moins précise de l'enfant et celui-ci acquiert un « visage » dans l'imaginaire de ses parents »¹⁵.

Sur ce que « l'enfant attendu doit être respecté dans sa vulnérabilité », on peut aussi renvoyer au futur avis, déjà cité, **relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus**, en notant qu'il comporte une analyse juridique substantielle du *refus de soins en droit médical* (exigence du consentement et droit du patient majeur capable de refuser les soins ; représentation des enfants par leurs parents en matière médicale ; refus de transfusion sanguine par conviction philosophique ou religieuse) et de la *situation juridique de l'embryon et du fœtus* (procréation médicalement assistée et interruption de grossesse ; atteintes portées à l'enfant à naître ou en train de naître ; statut juridique de l'embryon et du fœtus). Cette dernière question a, comme l'on sait, été amplement explorée – sous l'angle éthique – dans l'avis précité n° 18 du 16 septembre 2002¹⁶ ; la première réactive une recherche déjà menée dans l'avis n° 16 du 25 mars 2002.

¹⁵ L'avis n° 31 du 5 juillet 2004 relatif aux expérimentations impliquant des femmes enceintes et allaitantes dénote également l'attention soigneuse attachée à la protection de l'enfant à naître ou du nouveau-né, sans être au-delà porteur d'enseignements spécifiques quant aux personnes vulnérables.

¹⁶ Elle a également fait l'objet de la première conférence bisannuelle du Comité ; voir *L'embryon humain in vitro*, ENGLERT Y. et VAN ORSHOVEN A. (éd.), Bruxelles, De Boeck Université, 2000. Parmi l'innombrable bibliographie existant sur cet épineux sujet, on peut citer la récente thèse de SMADJA D., *Bioéthique, aux sources des controverses sur l'embryon*, Paris, Dalloz, Nouvelle Bibliothèque

1.2 RESPECT DE L'AUTONOMIE DU PATIENT VERSUS DEVOIR DE PROTÉGER SA SANTÉ ET SA VIE : AVIS N° 16 DU 25 MARS 2002 (REFUS DE TRANSFUSION SANGUINE PAR LES TÉMOINS DE JÉHOVAH)

Il y aurait beaucoup à dire sur ce bel avis, qui concerne une hypothèse paradigmatique de refus de soins ; évoquant l'un des conflits d'intérêts emblématiques auquel les soignants peuvent être confrontés, il retient l'attention à plusieurs égards. Élargissant d'emblée sa réflexion à « l'attitude du médecin face au refus d'un traitement par un patient, refus qui peut mettre sa vie en danger », « que ce soit pour des raisons fondées ou non aux yeux du médecin », le Comité tient à « déterminer (...) d'abord une attitude générale face au refus de traitement. Le principal problème éthique qui se pose à cet égard est le suivant : en présence d'un dilemme, quel poids doit-on accorder au respect de l'autonomie de la personne par rapport au devoir de solidarité qu'a chacun, et en particulier le médecin, d'aider les personnes en grand danger ? », pour ensuite aborder « la question relative au cas spécifique du refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah » (p. 3-4)¹⁷.

Au fil d'instructifs développements consacrés au « consentement informé et (au) droit au refus de traitement », le Comité s'interroge, au-delà de l'évident « respect pour l'autonomie du patient », sur « l'autonomie par rapport à d'autres valeurs » et sur les « conditions pour l'exercice de l'autonomie ». Il note par exemple que « la valeur de l'autonomie n'est pas la seule qui joue un rôle significatif dans la pratique médicale. Peuvent, par exemple, entrer en conflit avec la valeur de l'autonomie : la santé de l'individu, la dignité humaine, la protection du plus faible, l'équité vis-à-vis d'autres patients pour l'utilisation de moyens médicaux (rares), les intérêts légitimes des tiers (p. ex. danger de contamination), l'intégrité des professionnels de la santé (leur droit à vivre en accord avec leurs propres convictions et conformément à leurs obligations professionnelles). Lorsqu'un patient refuse un traitement, la valeur de l'autonomie peut entrer en conflit avec l'avis médical selon lequel une intervention déterminée favoriserait, maintiendrait ou rétablirait le bien-être ou la santé du patient. La solution idéale pour le patient sous l'angle médical s'oppose alors à ce que le patient juge idéal pour lui-même, compte tenu de ses valeurs personnelles » (p. 5), et que « la validité d'un refus dépend notamment, de manière déterminante, de la capacité de jugement de la personne. Il s'agit ici plus particulièrement de la capacité de jugement effective qu'il convient analytiquement de distinguer de la capacité juridique » (p. 6), avant de définir ce qu'il y a lieu d'entendre par « capacité de jugement effective », par rapport en particulier au caractère (dé)raisonnable de ce que choisit le patient.

de Thèses de Science politique, 2009 (analyse des discours et des croyances relatifs à l'embryon *in vitro* dans le cadre de la délibération politique induite par le débat bioéthique).

17 L'avis prend soin d'exposer les croyances et l'organisation des Témoins de Jéhovah, la fluctuation de leurs positions et l'origine de leur refus des transfusions sanguines, et de proposer un historique succinct de celles-ci (p. 10-16).

... les « limites à l'analyse de la capacité de jugement », le Comité relève que cette capacité « cesse lorsque le refus du traitement a une base pathologique. D'éventuelles déficiences au niveau des aptitudes requises pour être jugé incompétent¹⁸ sont par exemple : état de conscience réduit, perte de mémoire, changements d'options répétés et soudains, contrôle de l'attention, important déficit d'intelligence, déformation pathologique ou dégradation de la maladie, délire, démence, phobie extrême, panique, euphorie pathologique ou dépression, etc. Dans de tels cas, la protection du bien-être du patient peut avoir la priorité sur le respect de son autonomie », étant précisé que « la « capacité de jugement » n'est pas simplement « donnée » sous la forme d'une capacité abstraite ; elle est favorisée ou freinée par l'environnement dans lequel le patient doit prendre une décision. Cela peut se faire en fournissant des « informations sur mesure », c'est-à-dire adaptées au « niveau » du patient. Obtenir des informations suffisantes et adéquates au niveau du patient, ce qui signifie également l'aider à évaluer la situation, fait partie des obligations de l'équipe soignante » (p. 9-10). Subsiste, en définitive, « le principe selon lequel les patients peuvent même refuser des traitements susceptibles de leur sauver la vie », lequel est « d'application générale », pourvu que l'on s'assure du « caractère libre et volontaire du choix », ce qui est parfois moins évident qu'il y paraît et fait intervenir des ressorts psycho-sociaux complexes (p. 9-10).

Sous le bénéfice de ce qui précède, le refus de traitement exprimé par des Témoins de Jéhovah majeurs d'âge (p. 17-21) – y compris le cas, plus délicat, du refus « présumé » de « patients qui se trouvent dans l'incapacité subite d'exprimer leur volonté mais dont le refus de transfusion est connu sur la base d'un document écrit ou par les déclarations orales de proches » – ne nous retiendra pas, au profit du « refus de traitement relatif à et par des Témoins de Jéhovah mineurs d'âge » – ce qui englobe l'hypothèse où les parents refusent qu'une transfusion soit effectuée sur leur jeune enfant, alors pourtant que l'état de celui-ci le requiert (p. 21-27). Le Comité distingue à bon escient selon que le mineur considéré jouit ou non, dans les faits, de la capacité de discernement²⁰. Il distingue également selon qu'une concertation circonstanciée avec les parents est ou non pos-

¹⁸ Il semble qu'il s'agisse d'une scorie et qu'il faille lire « compétent ». En effet, si des « aptitudes (sont) requises », c'est bien pour être jugé compétent, les « déficiences » énumérées pouvant en revanche amener à conclure à l'incompétence.

¹⁹ Quant à « savoir qui doit procéder à l'analyse de la compétence de jugement », le Comité s'inscrit dans une dynamique récurrente qui lui est chère : « En principe, le médecin détermine si les capacités mentionnées sont présentes. En cas de doute, il peut se faire assister par des experts dans d'autres disciplines, comme par exemple des psychologues ou par des collègues médecins ou plus spécialement par des psychiatres quand on a l'impression que la conviction se fonde sur une construction délirante. Il est conseillé que les hôpitaux soumettent les refus pour lesquels on peut présumer qu'il y a incompétence du patient à des processus d'appréciation ».

²⁰ Sur cette question dans sa dimension juridique, voir GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, précité, p. 190-201 ; GALLUS N., « La capacité des mineurs face aux soins de santé », dans *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, ss la dir. de THIRY E., Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 3. Dans une perspective plus large, on peut conseiller deux études approfondies de NOTTET A., « Mineurs et droits personnels », *Revue trimestrielle de droit familial*, 2010, p. 15, et

sible : si elle l'est – donc en dehors des cas d'urgence –, « l'intention doit être d'aboutir à une solution qui respecte l'intérêt de l'enfant tout en respectant au maximum les souhaits des parents » ; dans une situation d'urgence où « seule une concertation rapide avec les parents est possible », « c'est l'intérêt de l'enfant qui prime, et le médecin a le devoir de prendre une décision relative au traitement en se fondant sur sa propre analyse de la situation ».

Dans un cas comme dans l'autre, le Comité prend soin de recommander une procédure à suivre (p. 22), laquelle – il s'agit d'un *leitmotiv* que l'on retrouve au fil des travaux du Comité, et notamment dans plusieurs des avis ici recensés – préconise une appréciation *plurielle* de la situation, via la consultation d'un ou plusieurs autres *médecins*. C'est l'occasion de souligner que la pratique d'une concertation – purement médicale ou élargie à la pluridisciplinarité – ne vise naturellement pas à diluer la responsabilité du praticien appelé à prendre une décision difficile, mais à éclairer au maximum celle-ci afin qu'elle tienne compte de l'ensemble des paramètres et expériences en présence, et soit dès lors supposée être la plus raisonnable et adéquate possible²¹.

À propos des « Témoins de Jéhovah mineurs d'âge capables de discernement », le Comité observe avec bon sens (p. 23) que « le cas spécifique du refus de transfusion sanguine salvatrice ne fait pas l'unanimité parmi les juristes. En effet, la doctrine accepte qu'il doit y avoir un équilibre entre la maturité intellectuelle du mineur d'âge et les risques liés au traitement médical (ou à son refus). Quand les risques sont importants, on doit mettre en doute la maturité suffisante du patient et la balance penche du côté de l'incapacité ; si les risques sont plus petits, on peut juger de la maturité de manière moins exigeante et la balance penche alors vers la capacité. Le fait que cette règle « désavantage » les enfants par rapport aux adultes n'a rien d'étonnant. La raison d'être des règles d'incapacité est en effet de protéger les mineurs et de les empêcher de s'exposer à des risques. Lorsque ces risques sont moins importants, le mineur capable de jugement peut donc décider lui-même ».

« Le consentement du mineur », dans *Responsabilités autour et alentour du mineur*, Limal, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2011, p. 41.

²¹ Il importe de garder à l'esprit que la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, postérieure de quelques mois à cet avis, comporte deux dispositions utiles pour aplanir ce type de conflit : d'une part, en vertu de l'article 12, § 2, non seulement le patient mineur doit-il être, « suivant son âge et sa maturité, (...) associé à l'exercice de ses droits », mais encore peut-il exercer ceux-ci « de manière autonome (s'il) peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts » ; d'autre part et surtout, aux termes de l'article 15, § 2, « dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par la personne » qui représente un patient incapable, donc par les parents s'agissant d'un enfant mineur. Dans la ligne de ce que préconise le Comité, la loi invite également le médecin, « dans l'intérêt du patient, (à agir) le cas échéant en concertation pluridisciplinaire » (article 4 *in fine*), sans qu'il s'agisse d'une injonction à forte densité normative.

Il semble évident que « le médecin a donc au moins le droit de respecter la volonté du mineur ayant la capacité de discernement », en revanche, « il n'y a pas de consensus clair au sein des juristes sur la question de savoir si constitue aussi un devoir cette permission pour le médecin de traiter comme un adulte les mineurs doués de discernement qui refusent une transfusion de nécessité vitale. Selon certains, c'est bien le cas ; d'autres en doutent car à peser les divers éléments de telles situations (âge, maturité, importance de l'intervention) il s'agit d'une question d'évaluation, donc un point sujet à discussion. Ces deux positions émises sur le plan juridique se retrouvent aussi au sein du Comité sur le plan éthique. Certains membres du Comité pensent en effet qu'étant donné la gravité des conséquences du refus d'une transfusion de nécessité vitale et le danger d'endoctrinement (...), le médecin a aussi, sur le plan éthique, l'obligation de ne pas respecter la volonté du mineur dans de tels cas. D'autres pensent que le médecin a le droit, sinon le devoir, de respecter la volonté des jeunes à condition que de hautes exigences soient posées en matière d'évaluation de la maturité du mineur et des conditions dans lesquelles il s'est forgé sa décision » (p. 23-24)²².

Le Comité défend alors une idée intéressante (p. 25) : « un principe d'asymétrie concernant le traitement des mineurs d'âge qui possèdent la capacité de discernement », ce qui implique d'« agir en supposant que le mineur d'âge a plus de capacité pour choisir, à l'encontre des parents, d'accepter une transfusion que pour la refuser en accord avec ceux-ci. Ce standard de capacité asymétrique peut surprendre, car celui qui est estimé compétent pour dire « oui » devrait l'être également pour dire « non », mais il est justifié par l'explication suivante. Avant tout, on peut accepter que, dans la mesure où le choix en faveur d'une transfusion de nécessité vitale est généralement considéré comme la solution la plus évidente et la plus « rationnelle », la dérogation à cette option doit être mieux motivée que son respect. Étant donné que les risques sont moins élevés en cas d'acceptation qu'en cas de refus d'une transfusion, il convient de poser des exigences en matière de compétence plus élevées en cas de choix de l'option la plus risquée. Le refus d'une transfusion sanguine salvatrice doit donc être mieux contrôlé que son acceptation ». Il s'indique dès lors d'« exhorter

²² Voir aussi les « Arguments éthiques relatifs aux Témoins de Jéhovah mineurs d'âge » (p. 24-25), où l'on peut lire qu'« il existe (...) un très large consensus sur le fait que ce qui peut être considéré comme « l'intérêt bien compris » d'un mineur d'âge est soumis à des conditions déterminées » et que, dans ce cadre, « certains avancent comme critère le fait que tant que les enfants ne sont pas en état de se constituer eux-mêmes un avis compétent sur leur besoin fondamental, l'un de leurs intérêts fondamentaux consiste en ce qu'il faut leur garantir un avenir ouvert, à savoir un avenir dans lequel les options ne sont pas encore définitivement fixées. Il va de soi que, selon cette vision, les parents ne peuvent pas faire de choix qui aurait pour conséquence de mettre fin à la vie de l'enfant ou de la menacer très certainement ». En outre, « ce qui peut valoir en tant qu'« intérêt bien compris » d'un mineur est limité par le caractère religieux du refus des transfusions sanguines par les Témoins. Comme l'engagement d'une personne dans une philosophie de vie ne peut réellement apparaître que lorsque cette personne a atteint la capacité de jugement, les raisons religieuses ne peuvent pas être invoquées en tant que justification pour le choix, à la place de l'enfant, d'une option qui menace sa vie. Comme on ne peut pas encore savoir quelle philosophie de vie l'enfant adoptera plus tard, il faut agir comme s'il pouvait encore adhérer à n'importe laquelle, et l'on ne peut en invoquer une à l'encontre de ses besoins fondamentaux ».

le médecin à être spécialement attentif dans les cas de Témoins mineurs apparemment capables d'exprimer leur volonté. L'équipe doit au moins se baser sur la présomption que le patient ne peut raisonnablement décider de refuser une transfusion sanguine. La dérogation à cette règle doit être justifiée, parce que la protection du mineur d'âge prime. Ce motif de protection est en principe absent chez les Témoins majeurs : dans leur cas, c'est la dérogation au respect de la volonté du patient qu'il faut justifier de façon plus détaillée » (p. 27).

2. Les expérimentations et le prélèvement de matériel corporel

On évoquera successivement, très brièvement, les expérimentations médicales (1) et, plus longuement, le prélèvement et la transplantation d'organes (2).

2.1 LES EXPÉRIMENTATIONS MÉDICALES : AVIS N° 13 DU 9 JUILLET 2001

Comme on le sait, plusieurs avis du Comité traitent de cette épineuse question. Même ceux qui n'abordent pas la problématique ici explorée comportent d'intéressants développements : on peut ainsi lire, dans l'**avis n° 36 du 11 septembre 2006 relatif à l'évaluation éthique des recherches dans certains domaines des sciences humaines**, que « *préalablement à leur participation éventuelle, les personnes doivent savoir qu'elles conservent la liberté de participer ou non, sans qu'un refus de leur part puisse avoir sur elles quelque conséquence négative que ce soit (...). Certaines personnes peuvent ne pas être en mesure d'exprimer un consentement libre et éclairé (les enfants et les personnes vulnérables par exemple). Le chercheur doit alors obtenir une « autorisation appropriée » d'une personne légalement autorisée. Il doit néanmoins toujours fournir à la personne qui se prête à la recherche des « explications appropriées » et obtenir son « assentiment » dans des conditions aussi proches que possible de celles dans lesquelles sont placées les personnes ordinaires* »²³. Cette idée est clairement exprimée dans la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine²⁴.

23 Avis n° 36, p. 9, dans le cadre de la description du « Code Caverni ». Plus loin, le Comité note, au sujet des « *recherches dans les domaines de la psychologie, de la criminologie, de la pédagogie, de la sociologie (qui) sont très souvent réalisées sur l'être humain, mais pas nécessairement dans un cadre médical et moins encore hospitalier* », que « *tout comme en recherche biomédicale, la recherche dans le domaine du comportement peut aussi concerner des populations plus fragiles comme les enfants, les détenus, les personnes âgées, les étudiants et la question éthique est dans ces cas d'autant plus pertinente* » (p. 11).

24 Sur cette loi, voir notamment GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2004, p. 785-800, et la bibliographie citée p. 763-765 ; LANGENAKEN E., « *Commentaires et réflexions à propos de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine* », *Journal*

Ouvrant la voie à l'avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence, qui sera discuté à la fin de cette contribution, l'avis n° 13 du 9 juillet 2001 relatif aux expérimentations sur l'homme n'aborde pas les « règles particulières » relatives aux groupes vulnérables et à certaines situations spécifiques, comme par exemple « les incapables juridiques et les incapables de fait (patients psychiatriques, patients inconscients, mineurs d'âge) », dès lors qu'il fut « décidé de reporter à un examen ultérieur les situations concrètes qui requièrent des précautions particulières du fait, soit de la vulnérabilité des personnes, soit de l'impossibilité de recueillir un consentement éclairé » (rapport introductif, p. 3 et 18). Dans l'avis lui-même, le Comité précise (p. 4) qu'« il s'agit de façon non exhaustive des expérimentations sur les enfants, les patients psychiatriques et d'autres personnes incapables, les prisonniers, les personnes âgées résidant en home, les personnes qui seraient plus susceptibles d'être contraintes (militaires, policiers, étudiants, personnel de laboratoires...), les groupes vulnérables (communautés culturelles distinctes, personnes nécessiteuses, citoyens des pays en voie de développement...), les femmes enceintes ou allaitantes (vu les conséquences éventuelles pour leurs enfants à naître), ainsi que des études où le recueil du consentement individuel interfère avec la recherche elle-même ». Il indique dès lors que ce premier travail est destiné à être « complété d'avis particuliers portant sur des situations qui appellent des adaptations et des précautions supplémentaires, comme par exemple les expérimentations impliquant des incapables, des personnes appartenant à des groupes vulnérables ou des volontaires sains » (p. 13)²⁵.

Mettant en évidence (p. 7) le « conflit de valeurs inhérent à l'expérimentation sur l'homme », qui « apparaît en première approche comme un dilemme entre scientificité (...) et protection des personnes dans leur autonomie et leur intégrité », ainsi que « l'utilité collective » des recherches biomédicales, qui « ne peut être recherchée qu'en tenant compte d'un principe de justice, c'est-à-dire d'une répartition équitable entre les avantages et les inconvénients des expérimentations », le Comité note déjà avec pertinence que « ce principe de justice attire l'attention sur la sélection des personnes participant aux recherches, aussi bien celles qui, en raison de leur vulnérabilité, peuvent être exploitées par leur inclusion (p. ex. personnes incapables de consentir, telles que notamment nourrissons, enfants, personnes handicapées mentales, ou encore détenus, personnes âgées en institution), que celles qui en sont généralement exclues éventuellement à leur désavantage. En effet, on constate que le traitement médicamenteux, par exemple chez des enfants, est basé

des Tribunaux, 2005, p. 465 ; et l'avis n° 40 du 12 février 2007 concernant le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

25 En effet, « les expérimentations sur l'homme posent en définitive la question suivante : comment expérimenter en respectant les personnes impliquées dans leur autonomie et en les protégeant dans leur vulnérabilité ? » (avis n° 13, p. 6). À ce jour, toutes les dimensions précitées n'ont pas encore été pleinement abordées ; voir cependant l'avis n° 31 du 5 juillet 2004 relatif aux expérimentations impliquant des femmes enceintes et allaitantes. À propos de la recherche pédiatrique, voir l'ouvrage de synthèse *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit*. Belgique, France, Québec, ss la dir. de DELFOSSE M.-L., PARIZEAU M.-H. et AMANN J.-P., Limal, Anthemis / P.U. Laval, 2009.

sur des observations chez des adultes, ce qui n'est pas nécessairement optimal. Le principe de justice conduit également à la préoccupation d'offrir et de garantir un accès équitable à des soins de santé de qualité »²⁶.

2.2 LE PRÉLÈVEMENT ET LA TRANSPLANTATION D'ORGANES : AVIS N° 11 DU 20 DÉCEMBRE 1999 ET AVIS N° 50 DU 9 MAI 2011

Cette problématique spécifique, d'un abord éthique extrêmement complexe, est susceptible de concerner les personnes vulnérables. Elle a fait l'objet de deux avis, sur lesquels il est nécessaire de s'appesantir en raison de leur importance. L'avis n° 11 du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation décrivait déjà le cadre médical et légal de cette pratique, avant d'aborder brièvement certains « principes éthiques en cause dans le problème des transplantations à partir de donneurs vivants ». Il pose à ce titre (p. 10-11) que « le prélèvement chez un donneur sain, d'un organe non régénérable comme le rein ou le foie ou d'un organe régénérable comme la moelle, et à un moindre degré, de cellules souches hématopoïétiques du sang périphérique ou du cordon ombilical, pose le problème de la réalisation d'un geste médical en dehors de toute utilité thérapeutique pour le donneur. Le bénéfice est le fait exclusif du receveur. Le don d'organe ou de tissus par un donneur vivant se fonde sur le principe éthique de la solidarité que les hommes se doivent entre eux, en particulier envers les plus vulnérables ». Il relève (p. 12) qu'« en ce qui concerne le respect des personnes, le premier impératif est le consentement libre et éclairé du donneur. L'information communiquée joue un rôle crucial. Le donneur doit être informé le plus complètement possible des conditions de prélèvement et des usages réservés à un don gratuit. Si, en particulier dans le cas du don de tissus et de cellules, un usage imprévu se présente à la suite, il convient que le donneur soit informé et consulté à nouveau » (mis en évidence dans l'avis).

Le Comité insistait bien sûr, dans ses recommandations (n° 6 et 7, p. 14), sur l'importance du consentement : « Le prélèvement d'un organe ou de tissus implique le consentement préalable, librement consenti, après information complète et exprimé par écrit. Ce consentement doit être révocable à tout moment sans que la responsabilité du donneur soit

²⁶ Voir encore les considérations contenues dans le rapport introductif à l'avis n° 13 (p. 8-9) sous les titres « Une question de méthodologie » et surtout « L'articulation entre autonomie et vulnérabilité », au sujet du « principe de vulnérabilité qui, non seulement exprime la condition de tous les hommes, mais impose en outre une attention particulière lorsque l'expérimentation porte sur des personnes fragilisées, comme les malades, les enfants, les handicapés mentaux, les personnes âgées, les personnes en institution ou souffrant de troubles neurologiques. (...) L'articulation de l'autonomie et de la vulnérabilité revêt aussi une acuité particulière lorsqu'une expérimentation est proposée comme une dernière chance curative à un patient souvent en état de détresse ».

engagée. (...) Le consentement du donneur doit avoir été donné expressément et spécifiquement, soit par écrit devant témoin, soit auprès d'un médecin n'appartenant pas aux équipes de transplantation. Le médecin traitant du donneur ou le comité d'éthique hospitalier ont un rôle à jouer. Le consentement éclairé, désintéressé et volontaire implique la compétence du donneur potentiel. Le Comité préfère à ce point de vue ne pas fixer d'âge limite, mais faire référence à la capacité de discernement et de compréhension du donneur volontaire. La dépendance éventuelle de celui-ci vis-à-vis de l'entourage du receveur potentiel est un élément que les médecins responsables ne peuvent négliger. L'aide d'un psychologue à ce niveau paraît fondamentale ».

L'éventualité d'un prélèvement sur une personne incapable était abordée (recommandation n° 8, p. 14-15) : « Au vu des résultats nettement supérieurs obtenus avec des donneurs apparentés, on peut admettre le prélèvement de la moelle – organe régénérable – et a fortiori de cellules souches, effectué chez des incapables, en particulier des mineurs de la fratrie du receveur, voire des parents autres que les frères et sœurs, en cas de situation permettant d'espérer un bénéfice supplémentaire. Dans ce contexte, le Comité recommande une modification de la loi du 13 juin 1986 en attirant l'attention des Autorités compétentes sur la nécessité d'émettre une réserve à l'article 20, § 2, de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine au cas où la Belgique engagerait une procédure de signature ou de ratification. Les autres conditions mentionnées dans l'article 20 peuvent être reprises dans la loi belge. Dans ce cas, le consentement préalable des tuteurs responsables sera recueilli et l'avis de l'incapable entendu ; il en sera tenu compte. Un tel prélèvement chez le sujet incapable ne peut cependant s'envisager que dans des conditions strictes permettant de prévoir un résultat thérapeutique de qualité. La compatibilité génétique doit être aussi complète que possible. Le receveur doit être atteint d'une affection qui lui fait courir un risque vital, et pour laquelle la transplantation programmée constitue la solution thérapeutique de premier choix. Ces conditions seront d'application particulièrement stricte si le prélèvement est envisagé en dehors de la fratrie directe du receveur. S'il existe dans la famille des donneurs majeurs et capables de discernement présentant les mêmes caractéristiques potentiellement favorables au succès thérapeutique, ils feront l'objet du prélèvement de préférence à l'incapable. Le risque pour le donneur doit être faible, évalué par une mise au point médicale détaillée » (mis en évidence dans l'avis).

Ces questions particulières ont été amplement approfondies dans l'avis n° 50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, déjà cité, lequel est précisément centré sur la problématique des donneurs vivants incapables de consentir²⁷. Comme on l'a indiqué, il est impossible de

27 La commission restreinte ayant élaboré cet avis est actuellement chargée de préparer un avis subséquent sur une problématique proche, portant sur le consentement au prélèvement *post mortem*

résumer ici ce travail fouillé et pointu ; on se contentera d'en rappeler les conclusions et recommandations (p. 104-109), qui procèdent d'une analyse juridique et éthique très poussée, nourrie d'une abondante littérature.

Le Comité souligne d'emblée avec force que le don d'organe du vivant peut poser des problèmes médicaux, psychosociaux et éthiques pour les donneurs qui ne se posent pas, ou dans des proportions moindres, en cas de don *post mortem*. Il rejette unanimement, d'un point de vue éthique, les dispositions légales actuelles relatives au prélèvement d'organes chez des personnes majeures vivantes qui, en raison de leur état mental, ne sont pas capables d'exprimer leur volonté, étant donné que ce prélèvement est rendu possible *alors même* qu'il expose le donneur à un risque grave pour sa santé. De même, il insiste unanimement sur l'importance de l'article 8*bis* de la loi du 13 juin 1986, inséré par la loi du 25 février 2007, qui prévoit que tout prélèvement sur des personnes vivantes doit faire l'objet d'une *concertation pluridisciplinaire préalable*, considérant que cette précaution est d'une particulière pertinence lorsqu'un prélèvement est envisagé chez une personne qui, en raison de son état mental, n'est pas apte à manifester sa volonté. Les modalités d'application de cette concertation pluridisciplinaire devraient être précisées par un arrêté royal.

Le prélèvement d'organe chez des *personnes majeures vivantes incapables d'exprimer leur volonté* peut être autorisé, mais des conditions très strictes doivent être prévues²⁸. Outre les conditions légales déjà prévues (la vie du receveur est en danger, le don *post mortem* ne permet pas d'obtenir un résultat aussi satisfaisant et le représentant légal doit donner son accord), il faut considérer ce qui suit²⁹ : 1°) l'équipe médicale doit tâcher au maximum d'identifier les *donneurs vivants capables* qui pourraient être compatibles, et ne doit envisager de faire appel à un donneur incapable qu'en dernière analyse ; 2°) il convient de vérifier soigneusement, en faisant appel à un psy-

de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique. Il s'agira d'examiner la portée et la validité éthique de l'article 12 de 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, lequel prévoit que les articles 10 à 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes – qui instaurent le système *opting out* en cas de prélèvement d'un organe *post mortem* – s'appliquent à tout prélèvement après le décès de matériel corporel, à quelque fin que ce soit.

- 28 Certains membres ont défendu l'idée qu'une *interdiction totale et inconditionnelle* est la seule position acceptable d'un point de vue éthique, la capacité d'exprimer sa volonté et le consentement étant des conditions essentielles pour procéder au prélèvement d'organe chez un donneur vivant.
- 29 Certains membres admettent le prélèvement d'organe chez des personnes majeures vivantes incapables d'exprimer leur volonté lorsque *la majorité, mais pas nécessairement la totalité*, des conditions citées sont remplies ; il s'agit par exemple de considérer que seule la condition complémentaire 2° doit être ajoutée à celles que la loi prévoit, ou que l'intervention de la commission pluridisciplinaire indépendante présente les garanties suffisantes, sans qu'une autorisation préalable obligatoire du juge de paix soit indiquée.

chologue ou à un psychiatre, les répercussions que le décès de la personne ayant besoin de l'organe aurait sur le bien-être du donneur incapable potentiel (le prélèvement n'est admissible que s'il apparaît que ces effets seraient bien plus néfastes que l'atteinte corporelle, ce qui suppose qu'il existe un lien très fort entre le donneur et le receveur) ; 3°) si la personne incapable d'exprimer sa volonté dispose des capacités suffisantes pour donner son avis, il convient de vérifier quel est cet avis et, si cette personne s'oppose au prélèvement d'organe, celui-ci ne peut avoir lieu ; 4°) le représentant légal du donneur potentiel, qui doit donner son accord, ne peut pas être le receveur potentiel. En outre, le receveur potentiel ne peut pas être un enfant, un parent ou le conjoint du représentant légal du donneur potentiel ; 5°) une *commission pluridisciplinaire indépendante* (nationale), dans laquelle siègent un expert en médecine interne, un expert juridique, un expert en psychologie et un expert en éthique, s'assure que les diverses conditions sont remplies et rend un avis écrit motivé, à bref délai ; le dossier est introduit auprès de cette commission par le représentant du donneur potentiel incapable d'exprimer sa volonté ou par le médecin ; et 6°) si la commission visée au point précédent donne un avis positif, la question est soumise à un *juge de paix* en vue d'une décision définitive, selon une procédure d'urgence (dans un souci de cohérence des compétences judiciaires, il paraît préférable que, si un magistrat doit être saisi, il s'agisse du juge de paix ; il importe cependant qu'il soit adéquatement formé dans cette matière très spécifique).

En ce qui concerne l'autorisation ou le refus du *prélèvement d'organe sur les mineurs d'âge*, les opinions au sein du Comité sont un peu plus divisées.

Certains membres plaident pour que seul le prélèvement de *moelle osseuse* soit autorisé – parce que la moelle est régénérable³⁰ – et uniquement dans certains cas stric-

³⁰ Il faut souligner qu'il existe, depuis 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, un *problème de cohérence législative* en ce qui concerne le prélèvement et la transplantation de moelle osseuse ; ceux-ci ne sont désormais plus régis par la loi du 13 juin 1986 mais par celle du 19 décembre 2008, étant donné qu'ils ne constituent pas des *organes* au sens de la loi du 13 juin 1986 (au regard de la définition introduite dans cette législation par la loi du 19 décembre 2008). Néanmoins, étant donné le caractère régénérable de la moelle osseuse, il est parfois souligné, dans l'avis n° 50, que certaines conditions devraient également s'appliquer à elle ; il serait du reste plus adéquat de faire entrer la moelle osseuse dans le champ d'application de la loi du 13 juin 1986, sous peine de laisser lettre morte l'expression « organe qui peut se régénérer » qui apparaît dans ce texte. On peut d'ailleurs relever que, dans l'avis n° 42 du 16 avril 2007 relatif aux *banques de sang de cordon ombilical*, le Comité indiquait déjà (p. 37) que « *par analogie, le modèle de la transplantation d'organe est adopté pour la transplantation de moelle osseuse* ». En tout état de cause, il convient désormais d'opérer une séparation nette entre les *organes prélevés à des fins thérapeutiques*, visés par la loi du 13 juin 1986, et les *tissus et cellules prélevés à quelque fin que ce soit* ou les *organes prélevés à des fins de recherche scientifique* qui sont, eux, visés par la loi du 19 décembre 2008. Cette distinction des champs d'application respectifs des deux textes n'est toutefois pas toujours

tement définis. Ils considèrent que les *conditions* suivantes doivent être remplies : il existe un lien solide (génétique et/ou affectif) entre le donneur potentiel et le receveur potentiel ; si le donneur potentiel est âgé d'au moins douze ans et si son état mental ne l'empêche pas de donner son consentement, il doit marquer lui-même son accord (s'il refuse, le prélèvement ne peut avoir lieu ; s'il accepte et si les parents refusent, l'avis de l'enfant devrait primer)³¹ ; si le donneur potentiel n'a pas encore atteint l'âge de douze ans, ou si son état mental l'empêche de donner son consentement, ses parents (ou son tuteur) doivent donner leur autorisation ; le donneur doit toujours être étroitement associé à la procédure, quels que soient son âge ou son état mental, et doit pouvoir donner son avis.

D'autres membres estiment qu'outre le prélèvement de moelle osseuse, aux conditions précitées, le *prélèvement d'un rein* chez un mineur d'âge pourrait également être admissible dans certains cas très exceptionnels, pour autant que *tout ou partie des conditions suivantes* soient respectées : le donneur et le receveur forment une paire de vrais jumeaux ; le donneur (s'il est âgé d'au moins douze ans – certains membres exigent qu'il soit âgé de douze ans au moins et soit à même de donner son consentement, après avoir reçu et compris l'information pertinente) et/ou ses parents (ou son tuteur) s'il a moins de douze ans, marquent leur accord préalable et de leur plein gré avec le don de rein ; n'entrent en ligne de compte comme receveurs que les frères et sœurs avec qui le donneur potentiel a un lien véritable, qui sont en danger de mort et pour qui il n'existe ni organe compatible que l'on pourrait prélever sur une personne décédée ou sur un majeur vivant, ni d'autres possibilités thérapeutiques ; ces conditions sont vérifiées et confirmées par une équipe de représentation du donneur pouvant se prévaloir d'une expertise pédiatrique, et par une commission pluridisciplinaire qui marque son accord avec le prélèvement du rein.

La troisième question posée au Comité portait sur le prélèvement d'organes *post mortem* et visait à déterminer s'il est *éthiquement justifié de supprimer la possibilité qu'un proche du défunt puisse s'opposer à un tel prélèvement en exprimant son opposition auprès du médecin* (auquel cas cette opposition resterait subordonnée au souhait exprimé de son vivant par le défunt). Cela implique que, même si le patient est mineur à défaut d'opposition au prélèvement après le décès exprimée explicitement de son vivant, les médecins ne sont désormais plus contraints par la loi de demander l'avis des proches, donc des parents. À cet égard, *tous les membres du Comité* estiment que

bien perçue en pratique. Sur les lois des 13 juin 1986 et 19 décembre 2008, voir GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 729-761.

31 Certains, parmi ces membres, précisent que si le donneur **potentiel** n'a aucun lien **génétique** avec le receveur potentiel, les parents (ou le tuteur) du donneur **potentiel** doivent toujours **donner leur autorisation**, même si l'enfant est âgé de plus de douze ans, et que le consentement de l'enfant **lui-même** n'est donc pas suffisant dans un tel cas.

En l'absence de bonnes pratiques cliniques, il convient, en l'absence de prise de position de la part du donneur, au moins d'informer la famille ou les proches de la possibilité que des organes soient prélevés. En effet, il n'est pas souhaitable que la famille d'un défunt soit confrontée à un acte médical « tacite » pratiqué sur la dépouille d'un être humain. Même si, strictement parlant, la loi sous sa forme actuelle l'autorise. Le Comité estime qu'il est de la plus grande importance que le climat de transparence et de communication entre le corps médical et les proches soit préservé au maximum. Tous les membres du Comité estiment également qu'en cas d'accord explicite préalable du donneur en vue du prélèvement d'organes, une simple information de la famille par l'équipe médicale suffit ; en d'autres termes, le souhait explicite du défunt – il peut s'agir d'un mineur d'âge – doit être respecté, même si sa famille s'y oppose.

En l'absence d'autorisation explicite du défunt en vue du prélèvement d'organes, les membres du Comité diffèrent au sein du Comité quant à la question de savoir si, en plus d'informer la famille et les proches, l'équipe médicale et les médecins responsables doivent demander l'autorisation de prélever des organes et éventuellement respecter leur refus. Selon certains membres, il existe uniquement un devoir d'information de la famille, que le défunt soit mineur ou majeur ; il convient donc simplement de porter de manière claire à la connaissance de la famille la raison pour laquelle des organes peuvent être prélevés, et pourquoi cet acte est autorisé, sans qu'il faille tenir compte de l'opposition de la famille ou des proches au prélèvement (ce qui, selon les dispositions légales actuelles, est parfaitement possible). D'autres membres, en revanche, estiment qu'il est préférable de maintenir la pratique actuelle ; selon eux, dans le cas de donneurs aussi bien mineurs que majeurs, il est indiqué non seulement de fournir des informations, mais aussi de continuer à demander explicitement l'accord en vue du prélèvement d'organes et, en cas de refus de la famille ou des proches, de respecter celui-ci. Enfin, d'autres membres encore établissent une distinction selon qu'il s'agit d'un donneur majeur ou mineur : si le donneur est majeur, ils estiment que la communication d'informations suffit ; s'il est mineur, en revanche, ils considèrent que des informations doivent être fournies, mais que l'autorisation des parents est également nécessaire.

3. Les interventions invasives en dépit de l'absence de consentement

Comme on l'a déjà souligné, le Comité attache une grande importance à l'expression du consentement des personnes vulnérables et au respect de leur volonté (l'avis n° 21 discuté ci-dessous en est l'une des preuves éclatantes). Il observe par exemple, proposant une approche fine de cette question délicate dans l'avis n° 35 du 13 mars 2006

relatif à l'exception thérapeutique (p. 8), que « dans les situations où le patient n'est pas capable de recevoir l'information et de consentir de manière autonome, par exemple en cas de coma ou de démence, l'information sera donnée et le consentement demandé soit au représentant désigné en temps utile par le patient, soit encore à un de ses proches, tels que définis dans la loi sur les droits du patient. Par contre, si le patient est capable de décision, le principe d'autonomie est également en jeu lorsque certains membres de la famille prétendent interdire qu'on informe le patient du diagnostic. Il y a alors prise de pouvoir de la famille et sujétion de l'individu au groupe familial. Cette attitude paraît plus fréquente dans certaines cultures, de par la place de l'individu dans la structure familiale, notion plus large dans certaines régions, par exemple du pourtour méditerranéen, que la famille nucléaire de nos sociétés ». Il relève ensuite (p. 9) l'une des raisons d'être de l'indispensable écoute de la parole des patients vulnérables : « La perception que le patient a de son affection, de son pronostic et des possibilités thérapeutiques a une importance considérable pour son acceptation de son état de santé et pour son adhésion à la stratégie de soins. Une majorité de patients ont la capacité de faire face aux événements. S'ils sont informés avec compétence et encadrés de manière efficace, ils sont capables d'analyser et d'interpréter leur situation. Leur sang-froid, leur courage suscite même, parfois étonnement et admiration chez les soignants. Un tel comportement se rencontre même, chez les sujets jeunes. Les enfants atteints d'une affection chronique peuvent faire preuve d'une étonnante maturité »³².

Il y a lieu, sous cet angle, d'aborder – chronologiquement – la stérilisation des personnes handicapées mentales (1), le traitement forcé dans le cadre d'une hospitalisation sous contrainte (2) et l'inhibition de la croissance d'enfants très sévèrement handicapés mentalement (3).

32 Dès l'avis n° 2 du 7 juillet 1997 concernant la Convention du Conseil de l'Europe sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine, le Comité signale qu'il approuve, au titre des « constats consensuels » auxquels il est alors parvenu (p. 4), la façon dont ladite Convention traite du consentement des incapables, qu'il s'agisse d'une intervention thérapeutique, d'une recherche dans le domaine de la santé ou du prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants à des fins de transplantation : « Tant le niveau de développement de ces questions que les options qui ont été prises ont été jugés opportuns et ont fait l'objet d'une approbation du Comité ». On retrouve cette dimension transversale, sur un tout autre sujet, dans l'avis n° 45 du 19 janvier 2009 relatif aux banques de matériels corporels humains destinés à la recherche (p. 19-20, sous le titre « Éléments prélevés chez une personne incapable ») : outre que le consentement doit être obtenu auprès du représentant légal ou du mandataire, tel qu'il est défini dans la loi sur les droits du patient, certains membres souhaitent, « vu le caractère particulièrement sensible des données collectées et des recherches effectuées, (...) que le consentement du mandataire soit confirmé lorsque le sujet donneur devient capable, par exemple pour l'enfant à la majorité. D'autres insistent pour que la collecte de matériel et de données chez ces patients incapables de donner un consentement éclairé soit limitée à des recherches relatives à des pathologies qui ne se rencontrent pas chez le sujet capable ou qui ne peuvent être effectuées sur du matériel fourni par celui-ci (...) ».

3-1 LA STÉRILISATION DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES : AVIS N° 8 DU 14 SEPTEMBRE 1998

Après avoir défini le handicap mental (étiologie, manifestations, courants théoriques explicatifs, potentialités reproductrices, impact des facteurs environnementaux, relationnels et éducatifs), à distinguer des maladies mentales (p. 2-4), cet avis indique (p. 5) que la stérilisation « *pratiquée sur des personnes souffrant d'un handicap mental, la plupart du temps sur des femmes, (...) nous oblige à nous interroger sur la qualité du consentement éclairé de la personne concernée autant que sur la capacité de ses éventuels tuteurs à se substituer à elle à l'occasion de pareille demande* ». Les motivations poursuivies tant par les parents que par les institutions accueillant des adolescents et/ou de jeunes adultes handicapés mentaux « *peuvent se comprendre et parfois même se justifier. Il n'empêche qu'elles nous interpellent, tant sur le plan juridique que sur le plan éthique, et exigent donc l'élaboration d'un cadre normatif qui garantit également les droits fondamentaux des personnes retardées mentales* ».

Sur le plan juridique, il est à nouveau plaidé pour une appréciation soigneuse et *in concreto* ; il appartient au médecin « *d'évaluer consciencieusement la qualité du consentement éclairé de la personne quant à cette intervention. Les personnes retardées mentales ont effectivement bien souvent tendance à consentir aux injonctions de leurs proches dont elles ne saisissent pas nécessairement la portée et les conséquences. Le statut d'incapacité juridique n'implique (...) pas nécessairement que la personne handicapée soit incapable de prendre des décisions qui la concernent. Dans certains cas, elle peut, de fait, valablement consentir à sa stérilisation. La mise sous incapacité juridique ne permet donc pas, à elle seule, de faire l'impasse sur le principe de consentement, a fortiori lorsqu'il s'agit de supprimer la capacité reproductrice d'autrui. Toutefois, si le représentant légal de la personne handicapée s'y oppose, celle-ci ne pourra être pratiquée, même dans l'hypothèse du consentement éclairé de l'intéressé. Lorsque la personne handicapée n'est pas mise sous un statut d'incapacité juridique et qu'elle s'oppose à la demande de stérilisation introduite par un tiers, il ne peut en aucun cas être question d'y accéder, la personne handicapée étant sujet de droit à part entière* »³³.

³³ On rappellera que, par la suite, la Cour de cassation a posé en règle, dans un très important arrêt du 14 décembre 2001 concernant précisément une stérilisation de convenance qu'un médecin avait pris l'initiative de proposer à une dame sans recueillir le consentement de son mari, « que toute personne jouit des droits de la personnalité, qui comprennent le droit à la vie et à l'intégrité physique ; (...) qu'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 ; (...) qu'aucune disposition légale ne requiert le consentement d'un époux à une intervention tendant, même sans nécessité thérapeutique, à la stérilisation, fût-elle irréversible, de son épouse ; que la circonstance que la décision prise par une femme de se soumettre à pareille intervention sans l'accord ou à l'insu de son mari puisse constituer un manquement aux devoirs respectifs des époux, voire une cause de divorce, est sans incidence sur l'appréciation de la faute imputée à l'homme de l'art qui a procédé à

Sur le plan éthique, le Comité observe (p. 8) qu'« il s'agit avant tout d'évaluer les capacités de la personne handicapée à éduquer des enfants dans des conditions acceptables. Dans les cas de retard mental léger, a fortiori dans les cas de retard mental limite, il est utile de souligner que ce sont bien souvent les problèmes psychiques et/ou psychiatriques associés (troubles de l'humeur, troubles du comportement, troubles émotionnels et affectifs) qui justifient de l'incapacité à éduquer, plus que le retard mental en lui-même. Dans ces cas, il peut être souhaitable d'aider la personne à prendre conscience de ses limites pédagogiques et de la soutenir, le cas échéant, dans une démarche de demande de stérilisation. Opérer une stérilisation contre sa volonté ne se justifiera qu'exceptionnellement. Lorsque la personne souffre d'un retard mental modéré ou sévère ou lorsqu'il est établi que l'affection est héréditaire et que la personne handicapée est fertile et en risque de procréer, le Comité est d'avis qu'il peut être justifié de l'empêcher de mettre un enfant handicapé au monde si elle est personnellement incapable d'en prendre la décision. Dans tous les cas, des règles de conduite précises devront être respectées ».

La question éthique est ensuite traitée de trois points de vue : celui du parent potentiel souffrant de retard mental, celui de l'enfant et celui de la société (p. 8-12). Estimant que la stérilisation de personnes handicapées incapables de donner leur consentement éclairé à l'intervention se justifie dans certains cas, tandis que la stérilisation d'office ou généralisée des personnes handicapées n'est en aucun cas acceptable, le Comité formule, en substance, diverses recommandations (p. 12-17)³⁴. Si la demande

l'intervention ». Au regard de ces principes, la cour d'appel de Liège est censurée pour ne pas avoir légalement justifié sa décision que le médecin avait commis une faute en pratiquant sur sa patiente l'intervention chirurgicale de stérilisation tubaire litigieuse sans le consentement de son époux.

Approuvant ensuite l'arrêt déféré pour avoir « consid(éré) en substance que 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 et que 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 », et rappelant que le médecin « a allégué devant la cour d'appel avoir recueilli le consentement libre et éclairé de la (patiente) avant de procéder à l'intervention litigieuse », la Cour de cassation décide, en substance, « que ce consentement eût été 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 » et « que 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 (...)», pour en tirer des conséquences sur le terrain de la charge de la preuve dans le détail desquelles il serait superflu d'entrer (Cass., 14 décembre 2001, *Pas.*, 2001, 2129, concl. de M. le procureur général DU JARDIN, *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note LELLET Y.-H. et GENICOT G., *J.T.*, 2002, p. 261, note TROUET C., *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.494, *R.G.D.C.*, 2002, p. 328, concl. de M. le procureur général DU JARDIN, note TROUET C., *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 239, note FAGNART J.-L.).

34 À l'instar de ce qui sera suggéré treize ans plus tard dans l'avis n° 50 relatif au prélèvement d'organes (ainsi que dans l'avis n° 44 du 23 juin 2008 évoqué ci-après), le Comité préconise qu'un avis sur le bien-fondé de la stérilisation soit donné par une *équipe multidisciplinaire* comprenant au minimum un médecin (ou un psychiatre ou un pédopsychiatre), un travailleur ou un infirmier social, un pédagogue ou un psychologue, tous spécialisés en handicap mental et distincts des

de stérilisation émane d'une personne retardée mentale qui jouit de tous ses droits, et si le médecin l'estime capable de comprendre l'impact de l'intervention, elle doit être traitée comme tout autre adulte ; si la personne handicapée refuse la stérilisation et si elle jouit de ses droits, il ne peut être question de l'exécuter. Si la stérilisation s'applique à des personnes handicapées mentales incapables de juger de son opportunité, elle oppose, sur un plan éthique, le droit de tout un chacun de procréer au souci de l'entourage de ces personnes et de la société de voir naître des enfants bien portants dans de bonnes conditions éducatives et familiales, ainsi qu'au droit de l'enfant de naître dans ces mêmes conditions. Outre l'accord du tuteur (en cas d'incapacité juridique) et l'avis d'une équipe multidisciplinaire, le Comité estime que la personne handicapée mentale, fût-elle juridiquement incapable, reste cependant apte, dans bien des cas, à juger elle-même de l'opportunité d'une stérilisation, de sorte qu'il y a lieu de distinguer l'incapacité justifiant la mesure juridique de l'incapacité à décider d'une stérilisation.

Si la personne handicapée et juridiquement incapable est cependant considérée apte à donner un avis éclairé, et si elle s'oppose à une stérilisation, le Comité estime qu'il serait contraire à l'éthique de l'y contraindre ; si, en revanche, elle consent à la stérilisation ou la demande, tant le tuteur que l'équipe multidisciplinaire devront respecter au mieux ce désir. Si la personne n'est pas apte à donner un avis éclairé sur sa stérilisation, il va de soi que le médecin n'envisagera cette intervention que s'il l'estime nécessaire ; il doit alors demander au préalable l'avis de l'équipe multidisciplinaire à instituer, laquelle prend ici sa pleine signification. Par ailleurs, les autorités compétentes doivent veiller à instaurer des formations à la sexualité et à la parentalité des jeunes handicapés mentaux, de façon à promouvoir leur participation éclairée dans l'ensemble des choix qu'ils seraient amenés à faire, tant en matière de contraception qu'en matière de relations sexuelles et de parentalité. Elles doivent également

soignants de la personne concernée, et qui doit faire appel, le cas échéant, à des spécialistes en d'autres domaines. Le Comité précise que cette équipe « devra entendre la personne handicapée, l'ensemble de son entourage (professionnels inclus et a fortiori son médecin traitant) ainsi que l'éventuel tiers demandeur de la stérilisation. Elle s'assurera du fait que la personne handicapée est accompagnée par une personne de confiance de son choix, qui la soutiendra moralement tout au long de l'expertise et à l'occasion de l'éventuelle intervention qui pourrait en résulter », et qu'elle « devra prendre en considération le risque de transmission génétique du handicap, la capacité de développement et l'éducabilité de la personne handicapée ainsi que sa capacité à éduquer un enfant. L'équipe s'intéressera également aux qualités socio-pédagogiques de l'entourage de l'intéressé et à l'attitude de celui-ci face à une procréation, ainsi qu'aux réseaux de professionnels sur lesquels il pourrait compter lors de la naissance d'un enfant. Lorsque la personne vit en couple, l'avis de son partenaire est naturellement d'une importance primordiale, autant que son engagement pédagogique à l'égard d'enfants éventuels avec un ou une partenaire handicapé(e) mental(e). L'équipe devra bien entendu également apprécier les risques médicaux d'une grossesse pour la femme et les effets tératogènes sur l'embryon des médicaments qu'elle prend le cas échéant. Il n'est pas impossible que le maintien de la santé de la femme et/ou le bien-être du fœtus s'avèrent être des arguments en faveur d'une stérilisation » (p. 14).

pourvoir à l'aide économique, sociale, culturelle et pédagogique des parents handicapés mentaux, afin de garantir le meilleur épanouissement de leurs enfants dans leur famille d'origine. D'une façon générale, « *de par son caractère le plus souvent irréversible, la stérilisation d'une personne handicapée, incapable d'y consentir valablement, ne peut se justifier que lorsqu'il est avéré que toute autre méthode anticonceptionnelle est peu fiable, mal tolérée ou nuisible, que la personne est réellement en risque de procréer et qu'il est indiqué de l'en empêcher* » (p. 16).

3.2 LE TRAITEMENT FORCÉ DANS LE CADRE D'UNE HOSPITALISATION SOUS CONTRAINTE : AVIS N° 21 DU 10 MARS 2003

Cette étude, qui témoigne d'une grande noblesse d'inspiration, décrypte soigneusement la loi du 26 juin 1990 sur la protection de la personne des malades mentaux (p. 10-16). Quoiqu'il ne concerne somme toute qu'indirectement le statut éthique des patients vulnérables – la matière étant dominée par des considérations d'ordre public et de santé publique qui n'ont pas à être développées ici –, cet avis recèle des développements particulièrement pertinents³⁵.

Discutant des « *conditions de légitimité d'une hospitalisation sous contrainte* », le Comité affirme que celle-ci « *repose sur le devoir social et médical de chercher à restituer au patient, autant que possible, des capacités d'autonomie que la maladie paralyse* » (p. 14). En effet, « *l'objectif essentiel des traitements administrés sous contrainte dans une situation d'hospitalisation forcée et ce qui les justifie, c'est toujours, directement ou indirectement, la préservation, la restauration ou l'accroissement, chez le patient, d'une capacité d'autonomie affaiblie ou paralysée par un trouble psychiatrique. Le traitement forcé ne se justifie donc qu'à la condition que manque chez le patient, en raison de son trouble mental, la capacité de fait d'un consentement libre et éclairé aux soins que son état nécessite. Il s'agit alors, face à la souffrance de patients gravement atteints, et tout en mesurant les risques éventuels de l'intervention judiciaire et médicale, de mettre à leur service les possibilités qu'offre la médecine* » (p. 4).

35 À la fin de l'avis est abordée la question des « *traitements contraceptifs forcés* » dans le cadre d'une hospitalisation sous contrainte, ce qui prolonge, sous un angle spécifique et d'une manière nuancée, la réflexion conduite dans l'avis précité n° 8 du 14 septembre 1998, sur un plan juridique et d'un point de vue éthique (p. 20-25). La grande particularité de la situation envisagée fait qu'il ne paraît pas nécessaire d'approfondir ce point, bien qu'elle place la vulnérabilité de la patiente considérée au centre du raisonnement : « *étant donné leur position vulnérable, les patients hospitalisés de force relèvent, plus encore que les autres patients, de la compétence et de la responsabilité éthique du médecin. En effet, plus un patient est fragile, plus le pouvoir du médecin (et, partant, sa responsabilité éthique) vis-à-vis du patient est grand* » (p. 25).

Une hospitalisation forcée suppose l'existence avérée d'un *trouble mental*, notion essentielle puisqu'elle implique une incapacité de consentement éclairé ; la psychiatrie, à laquelle il faut « éviter d'assigner (...) une fonction de pure normalisation sociale », doit parvenir à un constat justifiant une mesure de contrainte, au terme d'un examen mené de la façon la plus approfondie et scrupuleuse possible. En effet, « en l'absence de maladie mentale avérée, même la présence d'un réel et grave danger, pour soi ou pour autrui, ne justifie pas un traitement sous contrainte » (p. 14) ; tel peut être le cas d'un danger menaçant la personne elle-même – lequel doit, en l'absence de trouble mental avéré, se laisser déterminer par l'exigence de respect de la liberté et de l'intégrité propres ; le Comité affirme ici qu'« il est dangereux de vouloir se substituer à autrui dans la prise en charge de son propre destin : il y a là une limite, parfois dramatique, de la solidarité, à quelque niveau qu'elle se situe : familiale, amicale, sociale » – ou d'un danger menaçant autrui (et, « en l'absence de lien entre ce danger et une « maladie mentale », ce n'est pas à la médecine qu'il s'agit de faire appel, mais aux structures sociales adéquates visant à la sécurité réciproque des citoyens », p. 15). En ce sens, la dangerosité du malade pour lui-même ou pour autrui, à laquelle le recours à une hospitalisation forcée est subordonné, est une condition supplémentaire mais non suffisante.

En outre, une telle hospitalisation « ne se justifie que dans la mesure où elle est le cadre d'un traitement (a) adéquat par rapport aux raisons de l'hospitalisation, et (b) impossible en dehors de ce cadre en raison du refus du patient. Autrement dit, il faut que la maladie, avec les dangers qu'elle entraîne, ne puisse être soignée efficacement que dans le cadre de la contrainte, et qu'il soit donc impossible de le faire autrement ». En effet, « le but et la justification de la contrainte, c'est de soigner – et de soigner autant que possible de façon à faire disparaître les justifications de la mesure de contrainte, c'est-à-dire non seulement faire disparaître le danger actuel par la simple privation de liberté, mais aussi et surtout traiter la maladie ». Si une guérison complète du patient n'est pas envisageable, l'hospitalisation sous contrainte peut néanmoins « se justifier si elle est la seule façon possible d'atténuer une pathologie grave et de prévenir la dangerosité actuelle qui lui est liée » (p. 15-16).

Sur un plan plus général, le questionnement éthique est opportunément centré sur « la prudence face aux menaces pour l'autonomie et l'intégrité des patients, les limites du pouvoir démocratique et de la médecine » (p. 5-7) et la discussion vise à éclairer la manière optimale d'« articuler le respect de l'autonomie et de l'intégrité, à l'assistance et à la contrainte », le Comité ayant notamment cherché « à identifier aussi rigoureusement que possible les critères qui permettent de déterminer dans quelles situations le devoir de soigner l'emporte sur l'exigence de consentement » et « à définir les moyens d'assurer l'équilibre optimal, dans ce type de cas, entre les différents principes éthiques pertinents : sollicitude et respect, assistance et autonomie, intervention et intégrité ». Il souligne que « le devoir de soigner doit (...) être accompagné de la plus grande prudence possible, et se laisser questionner en permanence par d'autres principes de même rang que lui : le principe

du consentement aux soins, celui du respect de l'intégrité des patients, celui de la distinction des institutions et des logiques judiciaire d'une part, et médicale d'autre part ». S'agissant de l'exigence de consentement, le Comité propose « de la comprendre de façon large » et d'en expliciter le sens, étant évident que « les situations de traitement sous contrainte sont éthiquement problématiques en tout premier lieu en raison de l'absence de consentement libre et éclairé du patient à son traitement – un consentement dont l'exigence est un des principes les plus fondamentaux de l'éthique médicale » et qu'il faut « considérer comme structurant en permanence l'ensemble de la relation entre le patient, les soignants et l'institution médicale » (p. 5).

Partant, « l'absence de consentement constitue un problème éthique dans la mesure où elle déstructure la relation soignant-patient, et risque de la pervertir en relation unilatérale – le patient ne faisant que subir, et le soignant décidant et agissant seul ». C'est qu'en effet – passage fort de l'avis – « le principe de consentement n'est pas une règle purement interne à la pratique médicale : il y traduit les principes éthiques, juridiques et politiques les plus fondamentaux. En particulier, il est une des façons dont se concrétise, dans le cadre de la pratique médicale, d'abord le principe d'autonomie des personnes. Même si tous les concepts invoqués ici font l'objet d'interprétations plurielles, un très large consensus considère cette autonomie, entendue comme capacité et droit à disposer de soi-même, à être soi-même le sujet actif de son existence, aussi bien dans les gestes du quotidien que dans les décisions et orientations qui engagent de façon plus globale, comme une des composantes essentielles de la dignité humaine » (p. 5-6). L'avis se penche ensuite sur « l'exigence du respect de l'intégrité des personnes (qui) joue un rôle central dans l'éthique médicale », et dont l'« importance augmente en raison de la croissance des possibilités d'interventions de la médecine sur les divers aspects de ce qui constitue une existence et une personnalité » – particulièrement dans le contexte des soins psychiatriques et « alors même que leur capacité de consentir au traitement fait défaut au moment d'initier le traitement » (p. 6)³⁶.

36 La question des frontières et des « limites de la médecine et du judiciaire », avec les risques de brouillage des « frontières du pouvoir et celles du privé, caractéristiques de la démocratie », et d'instrumentalisation de « la relation, la pratique et l'institution médicales (...) par le pouvoir social au profit d'objectifs d'ordre public ou de sécurité, (les) détourn(ant) ainsi de leur fonction constitutive, qui est de soigner chaque patient avant tout pour son propre bien », est assurément un aspect capital dans le cadre précis examiné dans cet avis, mais elle ne pourra nous retenir ici. Reproduisons toutefois ce message lucide : « le recours croissant à la médecine, notamment psychiatrique, peut s'inscrire dans une logique de désocialisation : la médecine traite en effet individuellement des personnes et des situations dont les difficultés auraient pu faire l'objet de soutien et de mesures de type collectif et non-médical. Enfin, on peut être tenté de faire appel à la toute-puissance fantasmatiquement attribuée à la médecine comme si son rôle était de remédier aux risques, aux échecs, aux tensions, aux limites qui caractérisent le social et l'humain » (p. 6-7). On peut conseiller, sur ces questions, le bel ouvrage collectif *Nouvelles frontières de la santé, nouveaux rôles et responsabilités du médecin*, ss la dir. de BELLIVIER F. et NOUVILLE C., Paris, Dalloz, Thèmes & Commentaires, 2006.

On peut encore lire, dans ce bel avis, que « la règle de fond de la pratique médicale, en garantissant le consentement et visant avant tout, autant que possible, à respecter l'intégrité du patient et à restaurer son autonomie, reste la référence première qui oriente dynamiquement l'ensemble du traitement, même dans les cas où le patient est, au début et/ou sur certains points, incapable de fait d'un consentement libre et éclairé », et qu'« il y a (toujours) toujours une capacité potentielle, partielle, progressive de consentement chez le patient, qui doit être recherchée et respectée scrupuleusement à chaque étape du traitement : (...) et surtout, la visée du traitement est précisément de restaurer ou de préserver autant que possible cette capacité d'autonomie potentielle, partielle, progressive. Cela signifie concrètement qu'entre la pleine coopération et la pure et simple contrainte par force, il existe tout un éventail de modalités relationnelles et institutionnelles » (p. 8), étant par ailleurs joliment énoncé que nous parlons de patients qui ne sont que « dépourvus partiellement de discernement – ou du moins pourvus d'un discernement inadéquat » (p. 20). Ce travail riche et nuancé conduit le Comité à formuler onze recommandations circonstanciées, dans le détail desquelles on s'autorisera à ne pas pénétrer dès lors qu'elles concrétisent les préceptes ici reproduits (p. 16-19).

3-3 L'INHIBITION DE LA CROISSANCE D'ENFANTS TRÈS SÉVÈREMENT HANDICAPÉS MENTALEMENT : AVIS N° 44 DU 23 JUIN 2008

Un sort particulier paraît devoir être réservé à cet avis, en raison de la grande spécificité de la question posée, étroitement liée au cas *Ashley* qui marqua les esprits en 2006³⁷. La très grande sévérité du handicap de l'enfant dans une telle hypothèse³⁸ empêche radicalement d'envisager son association à la prise de décision, mais ne fait évidemment pas obstacle à ce que son bien-être soit étroitement pris en considération – du moins tel qu'il est alors permis de se le représenter, au moyen probablement d'une combinaison des raisonnements classiques fondés sur le *best interests*

37 Il s'agissait du traitement d'une fillette de 6 ans et 7 mois, souffrant d'un handicap mental très sévère, qui montrait les premiers signes de *pubertas praecox*. Ce traitement consistait, d'une part, en l'administration de fortes doses d'oestrogènes afin de stopper la croissance de l'enfant – qui fut qualifiée de *pillow angel* – et, d'autre part, en une hystérectomie et en la suppression chirurgicale, avant le début des traitements hormonaux, des glandes mammaires. En même temps, une appendicectomie préventive a été effectuée. Ce traitement, logiquement controversé, fut abondamment commenté ; parmi de nombreuses ressources en ligne, voir http://en.wikipedia.org/wiki/Ashley_Treatment ainsi que le blog des parents d'Ashley, <http://pillowangel.org>. Ashley, née en 1997, à la date de rédaction de la présente contribution, 14 ans ; elle a atteint sa taille et son poids définitifs (135 cm, 29 kg), ce qui représente une réduction estimée de sa taille et de son poids potentiels de 20% et 40% respectivement.

38 Notons que la notion même de handicap avait déjà été abordée dans l'important avis n° 33 du 7 novembre 2005 relatif aux modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou amélioratives, mais sous un tout autre angle, celui de l'eugénisme et des thérapies géniques, qui ne nous retiendra pas ici.

standard et la *substituted judgment doctrine*³⁹. L'ensemble de la problématique très particulière ici examinée est du reste dominé par une appréciation – par essence extérieure – des « meilleurs intérêts » de l'enfant considéré. Au fil de la discussion, le Comité « est parvenu à un large consensus » pour considérer qu'« il y a lieu d'opérer une distinction entre le traitement hormonal et les interventions chirurgicales » ; celles-ci, qui « constituent des techniques invasives préventives (qui) protègent l'enfant contre de possibles inconvénients futurs », « ne servent généralement pas l'intérêt de l'enfant », tandis que « le traitement hormonal est en revanche la seule méthode avec laquelle on peut obtenir l'inhibition de croissance. Cette inhibition est axée sur la préservation ou l'amélioration du bien-être de l'enfant pris individuellement. Il n'existe pas d'alternative moins invasive à ce traitement » et, partant, « l'inhibition de croissance hormonale peut être acceptable dans certains cas » (p. 14-19 ; mis en évidence dans l'avis).

Pour ce faire, il fut ici procédé par une sorte d'induction : après avoir listé les justifications apportées au « traitement d'Ashley »⁴⁰, les « arguments des adversaires » ont été recensés. Relevant à titre liminaire (p. 6) qu'« Ashley est de fait (et juridiquement) incapable d'exprimer sa volonté, ce qui signifie que ses droits sont exercés par l'intermédiaire de ses représentants, en l'espèce ses parents », l'avis présente « un aperçu des principaux arguments qui s'opposent à la façon dont les parents d'Ashley ont exercé leur autorité et à la façon dont les médecins ont utilisé leurs compétences médicales », qu'il extrait de la littérature consultée et du discours des experts entendus (p. 6-8) : violation de l'intégrité physique de l'enfant ; méconnaissance de son intérêt ; non-pertinence de l'intérêt des soignants ; incompatibilité avec la dignité humaine ; interruption d'un processus naturel ; danger de la pente glissante ou d'abus du traitement. Ces bases étant posées, certaines « considérations éthiques sur le plan sociopolitique concernant le traitement d'Ashley » peuvent être énoncées (p. 9), avant que le « cadre juridique » ne mette logiquement l'accent sur le « but thérapeutique du traitement et (le) consentement du patient », d'une part, et la « dignité humaine et (le) droit au respect de l'intégrité physique », d'autre part (p. 9-12). Sur ce dernier plan, il est observé (p. 11) que « le droit supérieur au respect de l'intégrité physique est un droit de la personnalité strictement personnel et tout à fait fondamental, en ce sens que les personnes démentes, lourdement handicapées, dans le coma ou en état végétatif chronique en jouissent également ; leurs droits sont exercés

39 Sur les doctrines éthiques du *substituted judgment*, du *best interests standard* et du *clear benefit standard*, voir l'avis n° 50 du 9 mai 2011, spéc. p. 62-64.

40 Il est ici relevé que « les arguments suivants sont plus particulièrement invoqués afin de légitimer l'inhibition de la croissance via un traitement hormonal : (...) dans le cas de mineurs capables de donner leur consentement et qui risquent de devenir « trop grands » à la puberté, l'inhibition de croissance hormonale est un traitement accepté (...). L'inhibition de croissance chez des enfants atteints d'un très sévère handicap mental constitue dès lors l'extension d'une pratique acceptée à d'autres cas » (p. 5).

leurs garanties assurées à l'intervention de tiers dont le rôle est nécessairement délicat et qui doivent faire preuve de mesure et de prudence » (mis en évidence dans l'avis)⁴¹.

L'analyse éthique se penche notamment sur les intérêts spécifiques des personnes atteintes d'un grave handicap mental, les sensations qu'elles peuvent éprouver, les aptitudes dont elles peuvent malgré tout témoigner ; ceci afin de pouvoir déterminer si un traitement chirurgical dépourvu de visée directement thérapeutique peut être considéré comme étant dans leur intérêt. En effet, le Comité « n'exclut certainement pas les traitements invasifs chez les personnes incapables d'exprimer leur volonté et ayant un âge mental de moins d'un an. De manière générale, de telles interventions doivent viser un but légitime et mettre en œuvre des moyens proportionnels à celui-ci, si l'on ne veut pas qu'il y ait violation de l'intégrité physique. C'était, sans que le principe soit explicitement formulé, l'esprit du point de vue adopté par le Comité consultatif sur la stérilisation des personnes incapables d'exprimer leur volonté. (...) Mutatis mutandis, on pourrait autoriser des interventions invasives autres que la stérilisation, à condition qu'elles servent suffisamment l'intérêt de la personne handicapée mentale » (p. 14-15). Toutefois, « compte tenu de la rareté des informations fiables sur la nature exacte du développement que ces enfants peuvent suivre, une certaine prudence s'impose avant de décréter que les interventions proposées ne sont pas susceptibles de nuire à leurs intérêts » (p. 16)⁴².

Au terme de son cheminement, le Comité « déconseille les traitements du type de celui d'Ashley comme directive générale pour le traitement des enfants atteints d'un handicap mental très sévère, notamment parce que les avantages escomptés pour le/la patient(e) ne sont pas proportionnels au caractère invasif du traitement. Ceci vaut en particulier pour les interventions chirurgicales que ce traitement comporte. Lorsque des indications spécifiques légitiment des interventions chirurgicales, le Comité estime que celles-ci sont permises, mais qu'il faut privilégier les méthodes les moins invasives. S'il est difficile d'apprécier avec précision les avantages escomptés par rapport aux risques et surtout si ceux-ci sont inconnus, il convient d'agir avec une extrême prudence. Le Comité est opposé à la chirurgie préventive basée sur les risques au sein de la population générale ». En revanche, « le Comité

41 La Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées, conclue le 13 décembre 2006, signée par la Belgique le 30 mars 2007 et entrée en vigueur au plan international le 3 mai 2008, est ensuite brièvement analysée (p. 12-13) ; c'est – très logiquement – la première occurrence de ce texte dans un avis du Comité.

42 S'agissant du traitement hormonal inhibant la croissance, auquel il est parfois recouru chez des mineurs capables – ce qui explique que, « par analogie avec la pratique existante, l'inhibition de la croissance, avec les restrictions et les réserves qui lui sont applicables, peut dès lors être appropriée dans le cas d'enfants souffrant d'un handicap mental profond » –, il est considéré comme acceptable dans certains cas ; mais « il faut soigneusement examiner si la décision est bien dans (l')intérêt » de l'enfant et « la justification de l'inhibition de la croissance hormonale doit en tout cas faire l'objet d'une décision au cas par cas. Le traitement peut être recommandé si certains risques pour la santé du/de la patient(e) sont sensiblement plus importants que pour d'autres personnes d'une même population » (p. 16-17).

admet que l'inhibition hormonale de la croissance peut être justifiée dans des situations exceptionnelles, qui doivent être décidées au cas par cas en fonction prioritairement d'une appréciation soigneuse de l'intérêt de l'enfant. La décision à ce sujet doit être prise par une équipe pluridisciplinaire. L'avis du comité d'éthique médicale hospitalier est à cet égard très important ». Enfin, « le Comité estime que les soins aux personnes handicapées constituent un bien social collectif et donc une responsabilité sociale. Il importe de veiller à ce que les parents, qui sont les premiers garants du bien-être de leur enfant, et les autres personnes qui en ont la charge médico-sociale, reçoivent suffisamment de soutien et d'encadrement de la société, afin de ne pas être contraints d'avoir recours à une solution médicale » (p. 19).

4. Les situations de fin de vie

L'importance cruciale du consentement et de la liberté de la volonté est, bien entendu, particulièrement prégnante au soir de l'existence, sujet qui a retenu l'attention du Comité dans deux avis⁴³ où est soulignée la particulière vulnérabilité de la personne, compliquant d'autant l'exercice, dans ce contexte, du principe fondamental d'autonomie⁴⁴. Ils concernent – cette fois en chronologie inversée – deux types de décisions médicales de fin de vie : la mise en œuvre d'un code *D.N.R.* (1) et l'arrêt actif de la vie (2).

4.1 LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ET LES CODES *D.N.R.* : AVIS N° 41 DU 16 AVRIL 2007

Ce bel avis, approfondi et nuancé, comporte – après une « description de la notion » approchée (« évolution historique du concept « *Do not reanimate (DNR)* », « définitions »

43 Le tout premier avis du Comité, l'avis n° 1 du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie, n'abordait délibérément pas la problématique difficile des incapables dans ce cadre.

44 Voir sur cette question GENICOT G., « Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières », dans *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, ss la dir. de GEORGES F., Limal, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2010, p. 323-357. Relevons par ailleurs que, dans l'avis n° 35 du 13 mars 2006 relatif à l'exception thérapeutique, déjà cité, il est souligné (p. 9) que, « s'il est évident qu'une information claire et complète est indispensable pour que le patient puisse en toute autonomie participer aux processus des soins qui le concernent, elle est également nécessaire pour qu'il puisse prendre, concernant une éventuelle fin de vie ou encore une altération de conscience prévisible, les décisions nécessaires telles que le recours aux soins palliatifs, la demande d'euthanasie, la désignation d'un mandataire, sans oublier les éventuelles mesures pratiques sur le plan familial et professionnel ».

et « mise en œuvre par des codes », p. 4-10), un cadrage juridique et déontologique⁴⁵ (p. 11-16) et une évocation de la pratique clinique des experts entendus (p. 17-18) – de pertinentes considérations relatives au recueil du consentement et à l'exercice de l'autonomie dans ce cadre particulier (p. 19-20, sous le titre « *L'expression et le respect de la volonté du patient ou de ses proches* »)⁴⁶. Elles partent du principe qu'« il faut respecter le droit de consentement du patient capable d'exprimer sa volonté, ou celui de ses proches dans le cas où il est incapable de l'exprimer », dans la mesure où « le législateur a clairement décidé que le patient capable d'exprimer sa volonté a le dernier mot en ce qui concerne la concertation à propos du traitement. Le principe d'autonomie du patient s'est substitué à la décision unilatérale du médecin ».

Signe du caractère intrinsèquement complexe des situations de fin de vie, le Comité observe que, « bien que nombre de personnes considèrent qu'il n'y a pas, éthiquement parlant, de différence entre le fait de ne pas commencer un traitement et de l'arrêter s'il a déjà débuté, on sait d'expérience qu'il est généralement bien plus difficile d'expliquer à un patient ou à ses proches qu'il est inutile, d'un point de vue médical, de poursuivre un traitement et de leur proposer par conséquent de l'arrêter que de leur faire accepter de ne pas l'entamer », et ajoute que, « dans la réalité, il est sans doute rare que le médecin traitant fournisse des informations concrètes sur une possibilité de traitement alternatif qui n'a pas encore été mise en œuvre, s'il estime que ce traitement est inutile, médicalement parlant. Toute nouvelle proposition du médecin peut entretenir l'illusion qu'il y a encore moyen de tenter quelque chose et susciter un vain espoir ».

Il n'est évidemment pas perdu de vue qu'« un grand nombre de patients dont il est question dans cet avis sont incapables d'exprimer leur volonté. C'est le cas tout particulièrement du nouveau-né, mais aussi de la plupart des incapables de droit, qui n'ont jamais eu la possibilité d'exprimer leur choix sur la qualité de vie qu'ils souhaitent, ni sur les soins qu'ils

45 L'avis, étroitement calqué sur les prescrits déontologiques, reproduit plusieurs extraits des avis du Conseil national de l'Ordre des médecins des 22 mars 2003, relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie (*Bulletin du Conseil national*, n° 100, juin 2003), et 27 septembre 2003, sur la mention « DNR » dans le dossier médical hospitalier (*Bulletin du Conseil national*, n° 102, décembre 2003), à propos du « consentement du patient dûment informé en temps opportun », ou de son représentant s'il est incapable ; le Conseil national note « qu'il a toujours été préconisé, du point de vue de la déontologie médicale, d'associer autant que possible au processus de décision les proches parents du patient incapable de manifester sa volonté. Le règlement de cette représentation par la loi n'a rien changé à ce prescrit déontologique. Il faut toutefois retenir que, tout comme pourrait le faire le patient lui-même, son mandataire peut s'opposer à une concertation avec les proches parents » (p. 16).

46 La discussion éthique aborde également « l'information du patient ou de ses proches », à combiner avec l'« autonomie professionnelle du médecin et de l'équipe soignante » et, plus incidemment, le « point de vue économique » (p. 18-19 et 20-21). Sur l'autonomie professionnelle du médecin, voir la récente thèse de GOFFIN T., *De professionele autonomie van de arts. De rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*, Bruges, Die Keure, Medisch recht, 2011.

sont prêts à accepter ». Dès lors que, comme on l'a déjà plusieurs fois relevé, « sur le plan clinique, la capacité d'exprimer sa volonté est un concept graduel et le degré de cette capacité doit être apprécié avec le plus grand soin », le Comité préconise que, « dans de tels cas, l'équipe soignante (tienne) compte des souhaits, des préférences et des valeurs du patient tels que ses proches les expriment ou tels qu'il les a consignés dans une déclaration anticipée. Dans cette dernière éventualité, un entretien avec la personne de confiance désignée par le patient s'impose afin de bien interpréter la déclaration anticipée. Une concertation avec le médecin de famille est également indiquée, étant donné qu'il est familiarisé avec le vécu du patient » (p. 19-20)⁴⁷.

Le Comité s'appuie par ailleurs sur le constat (p. 6) que « les protocoles « DNR » sont restés pendant longtemps confinés aux unités de soins intensifs et, plus récemment, aux services de néonatalogie qui y sont assimilés, quoique posant des problèmes particuliers du fait d'une charge affective importante et de l'absence de l'avis du patient concerné. Ces protocoles se rencontrent également aujourd'hui dans des unités banalisées telles que les services de gériatrie, les maisons de repos et de soins, en particulier celles qui prennent en charge les patients atteints de démence, les services d'oncologie et de neurologie. Leur application y pose de nouvelles questions. Dans ces unités, les patients concernés par ces protocoles sont certes atteints d'affections irréversibles, pour lesquelles, soit il n'existe pas de possibilités thérapeutiques efficaces, soit les moyens existants ont été épuisés. Ils ne sont cependant pas tous dans la phase terminale de leur existence. La date du décès n'est pas prévisible en termes de jours, parfois même de semaines ou de mois. L'attitude du patient, de son entourage et, en dernier ressort, du médecin se base alors essentiellement sur leur appréciation de la qualité de la (sur)vie et sur les moyens thérapeutiques qu'elle implique de mettre en œuvre. Ces données sont encore plus subjectives que le pronostic du temps de survie escompté et ceci ouvre le débat sur la notion de traitement inutile et d'acharnement thérapeutique qui en est la conséquence ».

47 L'avis ajoute (p. 20) : « Des situations dans lesquelles il faut prendre des décisions concernant des limitations de traitement se caractérisent par une concertation intensive et régulière entre l'équipe soignante et les proches du patient ou, plus rarement, le patient lui-même. Dans la littérature, on plaide unanimement en faveur d'un modèle de concertation ou de participation dans lequel les proches sont impliqués de manière intensive dans les décisions de « DNR » à prendre. Un objectif supplémentaire vise clairement à préparer les proches à un travail de deuil et l'équipe médicale fera clairement entendre aux proches que ceux-ci, quoique partenaires dans le processus d'élaboration de la décision, n'ont aucune responsabilité dans la vie ou la mort du patient et que c'est le médecin qui en assume la responsabilité finale ». Ceci fait écho, non seulement à un leitmotiv que l'on retrouve au fil des travaux du Comité, mais aussi à la pratique de terrain, selon laquelle « les décisions de limitation ou de diminution de traitement ne sont pas prises par un seul médecin, mais à la suite d'une concertation, multidisciplinaire ou non, de tous les membres de l'équipe soignante. La stratégie de traitement et le contenu des codes « DNR » sont discutés, si c'est possible, avec le patient lui-même, et, si celui-ci est dans une situation d'incapacité de s'exprimer, avec ses proches, le but de la discussion étant d'arriver à un accord. Ce n'est que si le patient manifeste par son attitude qu'il préfère ne pas savoir ou s'il n'y a pas d'interlocuteur disponible qu'un code « DNR » sera appliqué sans que l'équipe cherche à obtenir un tel accord ».

les conclusions de l'avis (p. 21-22) : « Dans le cas de patients atteints de maladies graves pour lesquelles il faut s'attendre à une évolution défavorable dans un avenir, il convient de brosser un tableau réaliste de la situation, en présentant les possibilités et les difficultés qui se poseront à court et long terme. Ces patients ont ainsi la possibilité de communiquer à leur médecin ou à leur personne de confiance leurs souhaits en ce qui concerne la fin de leur vie. Certains aspects visant la limitation du traitement ou une décision « DNR » peuvent également être abordés. Une décision relative à une limitation du traitement et à la non-réanimation doit être prise lorsqu'une réanimation cardio-pulmonaire ou une autre intervention spécifique, thérapeutique ou diagnostique, n'offrent plus aucun avantage thérapeutique au patient. La notion d'« absence d'avantage thérapeutique » peut aussi bien viser l'inutilité complète du traitement sur le plan médical (parce qu'il n'y a aucune chance raisonnable d'atteindre un objectif physiologique donné), que le fait que le but visé soit dénué de sens pour le patient »⁴⁸.

Dès lors que « la législation actuelle comme les règles déontologiques exigent que le patient (ou ses proches, s'il est incapable d'exprimer sa volonté) soit informé de la décision médicale relative à la limitation du traitement et à l'attribution d'un code « DNR » et que sa volonté à cet égard soit respectée », il se déduit que, « sur le plan éthique, le médecin et l'équipe soignante ont le devoir de tenter d'obtenir que cette décision soit acceptée. Dans la plupart des cas, il est possible d'y parvenir. Dans les cas extrêmement rares où il est impossible d'atteindre un consensus et où l'acte médical exigé ne présente aucune utilité médicale, le médecin ne peut être contraint à le poser mais a le devoir de veiller à la continuité de la prise en charge du patient ».

Un point demeure, dans ce contexte, central : « Les médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, doivent oser prendre l'initiative de discuter en temps opportun et dès que possible avec le patient des possibilités de choix de soins terminaux. Cela suppose une discussion sur le pronostic et l'évolution possible à long terme, à un moment où il est encore capable d'exprimer sa volonté. Le patient sera encouragé ou informé de l'intérêt à rédiger une déclaration anticipée et à désigner un représentant » (p. 19).

48 Cette pertinente distinction entre « l'inutilité complète du traitement sur le plan médical » et « le fait que le but visé soit dénué de sens pour le patient » est explicitée plus haut (p. 8-9) : « Bien que les qualificatifs « inutile » ou « dénué de sens » soient parfois employés l'un pour l'autre pour parler d'un traitement, le Comité consultatif juge opportun d'établir une distinction entre les deux : le fait qu'un traitement a ou non un sens se réfère davantage au point de vue du patient et à son univers de valeurs. C'est à lui ou à son représentant légal de déterminer si un traitement a un sens ou non et s'il contribue à une meilleure qualité de sa vie ou rend celle-ci plus acceptable » (l'avis « examine (...) plus en détail les situations dans lesquelles la perspective du soignant ne correspond pas à celle du patient ou de son représentant »).

4.2 L'ARRÊT ACTIF DE LA VIE DES PERSONNES INCAPABLES D'EXPRIMER LEUR VOLONTÉ : AVIS N° 9 DU 22 FÉVRIER 1999

Cet avis est l'un des rares – avec l'avis n° 14 du 10 décembre 2001 discuté ci-après et l'avis n° 50 du 9 mai 2011 portant sur l'acceptabilité éthique du prélèvement d'organes chez les majeurs incapables et les mineurs – à concerner directement et exclusivement les personnes « incapables d'exprimer leur volonté ». Il est, bien sûr, antérieur à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ; mais on sait que celle-ci ne vise que le patient « majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande » (article 3, § 1^{er}), que celle-ci soit contemporaine de la prise de décision ou exprimée sous la forme d'une déclaration anticipée consignant, « pour le cas où (le patient) 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 » et désignant, le cas échéant, « une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient » (article 4, § 1^{er})⁴⁹.

Les réflexions énoncées dans ce texte demeurent ainsi tout à fait pertinentes dans l'hypothèse où le législateur déciderait d'étendre le champ d'application de la loi. Plusieurs propositions de loi existent s'agissant des mineurs⁵⁰ ; la situation se pose en

49 Sur « la fin de vie choisie : l'euthanasie, l'assistance au suicide et les soins palliatifs », voir GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de Droit de l'Université de Liège, 2010, p. 634-674 (et spéc. p. 658-672 sur le « cadre spécifique » de la loi du 28 mai 2002), ainsi que la bibliographie citée p. 627-628 et 634-637 ; du même auteur, « La maîtrise du début et de la fin de la vie », dans *Les droits de la personnalité*, ss la dir. de RENCHON J.-L., Bruxelles, Bruylant-Famille & Droit, 2009, p. 29, spéc. p. 67-92.

50 Une première proposition, déposée au Sénat le 16 août 2010 par MM. DE CROO et consorts (n° 5-21/1), vise à modifier la loi en ce qui concerne les mineurs, afin de permettre l'euthanasie si « le patient est une personne majeure et capable, ou une personne mineure réputée capable de juger raisonnablement de ses intérêts, et qui est consciente au moment de sa demande ». S'il s'agit d'un mineur qui n'a pas encore atteint l'âge de seize ans et qui est réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts, le médecin devrait demander l'autorisation des parents, du parent qui exerce l'autorité sur le mineur ou du tuteur, en plus de celle du mineur lui-même ; s'il s'agit d'un mineur qui a atteint l'âge de seize ans et qui est réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts, il doit demander un avis non contraignant aux parents, au parent qui exerce l'autorité sur le mineur ou au tuteur, le mineur disposant alors néanmoins du droit de décision final. Cette proposition fut prise en considération et envoyée en Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales le 12 octobre 2010 ; elle n'a pas d'actualité plus récente à l'heure de rédaction.

Une autre proposition, déposée au Sénat le 23 septembre 2010 par Mme DEFRAIGNE (n° 5-179/1), suggère d'étendre aux mineurs âgés de quinze ans et plus la possibilité de demander une euthanasie et d'en bénéficier. L'article 3 de la loi du 28 mai 2002 (relatif aux conditions et à la procédure) serait amendé en ce sens que pourrait demander l'euthanasie « le patient mineur âgé de quinze ans et plus (qui) dispose de la capacité de discernement et (qui) est conscient au moment de sa demande », pourvu que « le médecin (soit) d'avis que le décès interviendra manifestement à brève

termes différents, et sans doute plus aigus, en ce qui concerne les majeurs incapables de fait, soit les personnes démentes ou plongées dans un état d'inconscience prolongé à la suite d'une atteinte grave et irréversible de leurs fonctions cérébrales⁵¹. Signalons par ailleurs qu'un avis du Comité est en cours d'élaboration sur trois (autres) questions spécifiques qui se posent, neuf ans après l'adoption de la loi du 28 mai 2002⁵².

échéance ». Dans ce cas, deux autres médecins devraient être consultés « quant au caractère grave et incurable de l'affection » et le médecin devrait – outre s'assurer que le mineur a la « capacité de discernement » et se trouve dans un « état de conscience au moment de sa demande » – « s'entretenir de (la) demande avec les parents qui ont l'autorité parentale, entourés d'une équipe pluridisciplinaire », en vue de « les informer de la procédure et après le décès, de tous les aspects pratiques qui en découlent ». De même, cette proposition fut prise en considération et envoyée en Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales le 25 novembre 2010, et n'a pas d'actualité plus récente à l'heure de rédaction.

Enfin, une proposition déposée à la Chambre le 28 octobre 2010 par Mme VANLERBERGHE, M. LANDUYT et Mme DEPIÈGE (n° 53-0496/001), visant elle aussi à compléter, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002, prévoit que, lorsque l'enfant n'a pas la « faculté de discernement », ses parents pourront demander l'euthanasie, tandis que s'il dispose de cette faculté, c'est lui qui formulera la demande. La décision d'accéder ou non à cette demande est prise par une équipe médicale, en concertation avec l'enfant et ses parents. Cette proposition n'est pas limitée aux adolescents, mais appréhende également les décisions de fin de vie *pédiatriques ou néonatales* ; elle fut prise en considération et envoyée en Commission de la Justice le 18 novembre 2010, sans avoir à nouveau d'autre actualité à l'heure de rédaction.

51 Voir sur cette question GENICOT G., « Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières », précité (note 44), spéc. p. 338-345. Une proposition de loi déposée à la Chambre le 28 octobre 2010 (n° 53-0498/001), parallèlement à la proposition n° 53-0496/001, vise à modifier la loi du 28 mai 2002 afin de lever les restrictions qui empêchent ces personnes de faire une demande d'euthanasie ; elles auraient la possibilité de remplir une déclaration anticipée précisant le moment où elles souhaitent que l'on procède à l'arrêt actif de leur vie. Le texte vise à modifier l'article 4 de la loi, relatif à la déclaration anticipée, en remplaçant l'exigence de l'inconscience par la *perte de « conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »*, et en supprimant le délai de validité de cinq ans de la déclaration anticipée. Il entend en outre introduire l'obligation – en l'absence de médecin désigné par le patient ou par sa personne de confiance –, pour le médecin qui refuse d'accéder à une demande d'euthanasie, de communiquer le dossier médical à un autre médecin en vue d'assurer la continuité des soins.

52 Ces questions ont été posées au Comité les 3 février 2011, 14 février 2011 et 14 avril 2011 par Mme ONKELINX, Ministre fédérale des affaires sociales et de la santé publique, et M. VANDEURZEN, Ministre flamand du bien-être, de la santé publique et de la famille. Il s'agira d'apprécier (selon l'état d'avancement des travaux lors de la rédaction de la présente contribution) si 1°) il est admissible qu'un établissement de soins interdise l'euthanasie au nom d'une « clause de conscience institutionnelle » ou ajoute, réglementairement, des conditions supplémentaires à celles que la loi prévoit, alors que la situation rencontrerait pourtant les critères requis ; 2°) il est judicieux de créer des cliniques spécialisées, ou des structures spécialisées dans les établissements de soins existants, en vue de « faciliter les choses » aux personnes qui pourraient se voir refuser l'euthanasie dans l'institution où ils se trouvent ; 3°) il est nécessaire ou opportun d'élargir le champ de la loi sur l'euthanasie à des personnes qui ne présentent pas une affection grave, incurable et sans issue. La commission restreinte a décidé de commencer par répondre aux deux premières questions, lesquelles sont directement en rapport avec les problèmes éthiques posés par l'application de la loi telle qu'elle existe aujourd'hui. La troisième question, plus prospective, pourrait faire l'objet d'un avis ultérieur. Il a en effet semblé que – outre que l'interpellation parlementaire à l'origine de cette troisième question était basée sur une histoire clinique quelque peu déformée par la médiatisation

Il faut ici insister, dans la foulée de cet avis n° 9, sur ce que la légitimité de l'arrêt d'un traitement devenu inutile, parce que la situation est sans issue, et celle d'un arrêt actif de la vie, sont bien entendu des questionnements intrinsèquement imbriqués l'un dans l'autre. Le caractère non routinier mais éminemment symbolique de pareilles décisions est au cœur du débat. La simple possibilité d'une démarche rationnelle, d'une analyse objective, n'apparaît pas forcément d'évidence, non plus que la démarcation, sur le plan éthique, entre l'attitude qui consiste à « arrêter ou ne pas entamer un traitement » ou à « réaliser un arrêt actif de la vie » (exercice ou non d'une maîtrise médicale directe sur la vie de la personne, *versus* communauté de résultat et d'intention), à ceci près que « lorsque l'incapacité du patient se limite à la perte de ses facultés mentales de façon irréversible, ne s'accompagnant pas d'une dégradation physique qui permette d'anticiper une mort rapide, cette distinction est pertinente, même aux yeux des membres qui n'en admettaient pas le principe ». Posée frontalement, la question est de savoir s'il est éthiquement acceptable « de maintenir en vie une personne qui avait expressément demandé que l'on mette activement fin à sa vie en cas de démence » (p. 4).

Le Comité commence par évoquer l'extrême complexité des « décisions médicales en fin de vie » et par se demander si « le pouvoir législatif doit (...) intervenir dans le cadre des décisions médicales en fin de vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté » (p. 3-5). Il souligne que « les valeurs spécifiques généralement admises concernant le traitement médical sont : la vie, l'intégrité physique ; la santé (et donc la guérison), la qualité de la vie ; le bien-être (et donc le soulagement de la douleur), le confort ; l'autonomie (la liberté) et la dignité », et que ces valeurs peuvent « être menacé(es) au cours du processus décisionnel, en particulier quand il concerne des patients incapables » (mis en évidence dans l'avis). Il propose ensuite certaines « définitions et classifications » en ce qui concerne « les personnes incapables d'exprimer leur volonté », en marquant – pour la première fois dans ses travaux – la distinction entre « les personnes incapables de droit et de fait » et en épinglant le difficile problème de « l'évaluation par le médecin de la capacité effective du patient » car celle-ci, « en dernière instance », repose sur lui et met en jeu une « expertise » qui pourrait « se transforme(r) en prise de pouvoir indue ». Pour juguler ce risque, « certains membres du Comité suggèrent (...) un processus décisionnel collégial (fondé sur « l'éthique de la discussion ») » (p. 6). Le poids conféré aux directives anticipées⁵³ et l'importance « certes imparfaite, mais réelle tout de même » de

et que, telle quelle, elle pourrait suggérer une interprétation erronée de la loi – celle-ci n'avait pas trait à l'application de la loi, mais à son potentiel élargissement, ce qui représente un débat plus vaste et placé sur un autre plan.

53 Voir à ce propos les actes de la troisième conférence bisannuelle du Comité, « Testaments de vie » et autres directives anticipées, VAN ORSHOVEN A. et ENGLERT Y. (éd.), Bruxelles, De Boeck Université, 2003. Voir aussi LUTTE I., « L'expression de la volonté en période de fin de vie », dans *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, ss la dir. de THIRY E., Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 45 ; NYS H., « Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient », *Eur. J. Health*

Éventuelle personne de confiance – même si son rôle est parfois ambigu sur le plan éthique – sont mis en évidence dans le « processus décisionnel » (p. 10-11).

On sait que le tout premier avis du Comité (avis n° 1 du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie) avait « fait ressortir quatre propositions distinctes » sur cette question (p. 2-3), dont on perçoit sans mal qu'elle ne saurait susciter de consensus. Il en va de même dans l'avis n° 9 ; la particularité de notre Comité étant de laisser s'exprimer, sans les quantifier ni les hiérarchiser, les diverses positions qui se font jour parmi ses membres, on ne sera guère étonné de retrouver ici « des divergences irréductibles » quant à « la légitimité éthique de l'acte de mettre fin à la vie d'un patient incapable d'exprimer sa volonté » (p. 8-9 ; mis en évidence dans l'avis)⁵⁴, chaque « camp » fourbissant ses arguments. Demeurent cependant, et c'est heureux, de fermes points de consensus : d'une part, « le médecin, à travers les gestes qu'il pose et les attitudes qu'il adopte vis-à-vis de ceux qui sont diminués par la maladie ou le handicap, contribue à façonner l'image que la société se fait de la dignité humaine. Cette responsabilité est encore augmentée lorsqu'il s'agit de malades en fin de vie. Il y a, dès lors, consensus pour condamner tout geste ou toute attitude pouvant apparaître comme une forme de discrimination à l'égard des plus vulnérables. D'autre part, on constate que l'accord est unanime pour condamner toute forme d'acharnement thérapeutique et/ou de traitement inutile (« futile »), et qu'il existe dans un grand nombre de cas un très large consensus autour de l'attitude qui consiste à « laisser mourir » le malade (même incapable d'exprimer sa volonté) dont la situation est sans issue » (p. 9).

Au-delà, « une distinction s'impose, au sujet des malades incapables d'exprimer leur volonté, entre la situation où le patient incapable a communiqué sa volonté, par exemple en rédigeant une directive ad hoc et/ou en désignant une personne de confiance, la situation où aucune volonté de la personne incapable ou aucune personne de confiance ne peuvent être prises en compte, soit que le patient n'ait pas rédigé de directive quand il le pouvait, soit qu'il n'ait désigné personne alors qu'il était en mesure de le faire, (et) les malades qui n'ont jamais été capables de faire connaître leur volonté, comme par exemple les nouveaux-nés, les jeunes enfants et les handicapés mentaux profonds ». Cette distinction charpente le raisonnement (p. 10-12). Dans le cadre d'une éventuelle « reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie », il est insisté sur ce que « le médecin doit examiner la situation du patient en

Law, 1997, p. 179 ; NYS H. et BLANCQUAERT S., « Privaatrechtelijke waarborgen voor de autonomie van de wilsonbekwamen patiënt bij het levenseinde », *Tijdschrift voor Privaatrecht*, 2001, p. 2237.

54 Les avis n° 1 et 9 ont été préparés au sein de la même commission restreinte, le second étant logiquement vu comme le prolongement du premier. L'avis n° 9 se conclut d'ailleurs par une « synthèse des deux avis sur l'opportunité d'une modification législative en matière d'euthanasie et d'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté », assortie d'un « tableau récapitulatif des différentes positions prises dans les deux avis concernant la question : est-il éthiquement justifiable que l'ordre juridique légitime l'euthanasie (des personnes capables d'exprimer leur volonté) ou l'arrêt actif de la vie (des personnes incapables d'exprimer leur volonté)? » (p. 17-20).

procédant à un large dialogue qui inclura, outre la personne de confiance ou les représentants légaux, ses proches et l'équipe soignante » et souhaité que « le médecin confronté à une situation de fin de vie à domicile, et qui n'est pas en mesure de réunir les conditions d'un tel dialogue, délib(ère) de la situation avec au moins deux autres médecins », même si, en toute hypothèse, « la responsabilité de la décision par laquelle ce dialogue s'achèvera ne pèse que sur le médecin, et ne peut en aucun cas incomber aux proches et au personnel soignant » (p. 13; mis en évidence dans l'avis)⁵⁵. Une autre proposition préconise « la régulation procédurale a priori de l'arrêt actif de la vie demandé par le patient dans une directive anticipée », l'acte pouvant alors être « justifié (...) par un état de nécessité », mais ne devant faire l'objet d'aucune « forme de reconnaissance légale » (p. 14)⁵⁶.

5. En guise de conclusion : l'avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence

Cet avis transversal concerne spécialement, on l'aura compris, la maladie d'Alzheimer ; il se situe dans le prolongement de l'avis n° 9 qui vient d'être évoqué, reprenant ses acquis et les approfondissant sensiblement, sur le terrain tant réflexif que proprement éthique, au vu notamment du spectre plus large ouvert par la double question posée. Il s'agit une fois encore d'un travail d'une telle densité qu'il serait illusoire de prétendre en présenter substantiellement la teneur, sans l'édulcorer et en maintenant cette contribution dans des limites raisonnables ; il est néanmoins évidemment nécessaire d'en exposer ici les enseignements, qui tiendront lieu de synthèse du chemin parcouru. Ceux-ci sont rassemblés, d'une manière inhabituelle, dans une première partie intitulée « Résumé et recommandations » (p. 4-12) sur laquelle nous nous concentrerons. C'est dès lors à regret que nous ne ferons qu'évoquer le contenu, très

55 La légitimité exceptionnelle d'un arrêt actif de la vie d'un « patient (qui) n'a jamais eu à aucun moment de sa vie la capacité de rédiger une directive anticipée ou de désigner une personne de confiance » est également envisagée, sur demande des représentants légaux, le médecin ne pouvant « y procéder sans s'être assuré du consensus de la famille et de l'équipe soignante quant à l'opportunité d'un tel acte ». Ceci peut notamment viser les nouveaux-nés ou les jeunes enfants lourdement handicapés et condamnés.

56 Enfin, bien entendu, certains prônent « le maintien pur et simple de l'interdit légal de l'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables », tout comme « ils refusent d'admettre que l'ordre juridique belge soit légitime d'une quelconque façon, même sous forme de procédure a posteriori ou a priori, l'arrêt actif de la vie » d'une manière générale. Ces « partisans du maintien de l'interdiction sont convaincus de ce que seul l'interdit assurera la protection des personnes les plus faibles au sein de la société » et estiment que « l'arrêt actif de la vie des personnes incapables doit rester interdit en toutes circonstances », car « l'interdit général portant sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables est en effet une condition sine qua non de garantie du respect des droits des plus faibles et donc aussi, en fin de compte, de garantie de protection des valeurs démocratiques fondamentales » (p. 15-16).

et nuancé, des développements et de la discussion qui composent la seconde partie et « sur lesquels reposent les recommandations proposées » (p. 4).

On y trouve une « *délimitation clinique des pathologies attachées* » (démences, sénescence ; progressivité, variété et variabilité des troubles démentiels) et une présentation soignée des « *problèmes éthiques généraux soulevés par la situation des personnes atteintes de démence* » ; au titre des « *valeurs éthiques* » à l'œuvre, sont analysées « *l'autonomie comme source de la dignité humaine* », « *la notion de dignité partagée comme condition de l'échange relationnel* » et « *la notion de dignité comme dimension transcendantale* », avant qu'un retour soit opéré sur la valeur éthique des directives anticipées concernant soit l'arrêt actif de la vie, soit les mesures médicales et sociales ordinaires, soit l'administration des biens (p. 13-20).

L'avis devait aborder deux questions bien distinctes mais inextricablement liées. La première est de savoir si « *un état mental gravement perturbé tel que dans la maladie d'Alzheimer justifie (...) que soient prises des mesures spéciales de protection* ». À cette fin, le Comité a « *envisagé successivement les questions relatives à la qualité de la vie des personnes atteintes de démence, la question des traitements en fin de vie, le coût de certains traitements, et enfin, du point de vue éthique et juridique, la question du consentement aux soins, centrale chez ces malades atteints dans leurs capacités cognitives* » (p. 20). Sont étudiés le cadre du traitement – et notamment le placement de la personne –, l'acharnement thérapeutique, l'arrêt des traitements et les demandes de fin de vie, le coût de la prise en charge et, au titre du « *consentement aux soins des personnes atteintes de démence* » – partant du constat qu'en raison « *de l'affaiblissement de leurs capacités cognitives, et par là de leur capacité d'apporter un consentement éclairé aux soins médicaux et sociaux que nécessite leur état* », il y a lieu « *de chercher à élargir leurs capacités de consentir, lorsque cela est possible* », le législateur devant, à défaut, « *prévoir comment se substituer à la personne atteinte de démence tout en protégeant ses droits* » (p. 24) –, la maximisation des capacités au consentement, les solutions juridiques actuelles face à l'incapacité de consentir aux traitements et les moyens légaux à créer (directives anticipées et représentant de la personne ; quelques mois plus tard, les lois des 28 mai 2002 et 22 août 2002 relatives à l'euthanasie et aux droits du patient répondaient en partie, mais en partie seulement, à ce vœu) (p. 20-27).

La seconde question portait sur la « *problématique de l'expérimentation sur les personnes atteintes de démence* » ; on sera plus bref sur cette question particulière. À la description des « *règles existantes* », tant internationales que belges, fait suite une « *discussion éthique concernant le consentement* » faisant intervenir « *les règles générales de l'expérimentation* » et les « *problèmes éthiques propres à l'expérimentation sur des personnes atteintes de démence* ». Ceux-ci ont vu poindre des « *opinions consensuelles* » – « *certaines personnes atteintes de démence sont encore capables de consentement* » ; l'expérimentation

peut se justifier, même en l'absence de directives anticipées, « dans la situation où les bénéfices qu'on attendrait de la recherche pour la personne atteinte de démence seraient réellement importants, dans le respect du principe de proportionnalité entre risques et bénéfices » – et des « opinions non consensuelles ». Le Comité n'est en effet pas parvenu à une position unanime à propos de « la question de l'expérimentation sur des personnes incapables souffrant de démence sans bénéfice direct pour elles-mêmes », certains membres y étant favorables – moyennant le respect de conditions restrictives, étroitement corrélées aux problèmes éthiques particuliers que soulève la pathologie de ces personnes – et d'autres opposés ; à l'intérieur de ces deux tendances, il est distingué selon qu'il existe ou non des directives anticipées, ce paramètre apparaissant véritablement crucial dans le cadre de cet avis, tout comme la fonction et le rôle de « représentant de la personne » (p. 9-12). L'analyse se complète de la présentation de « quelques aspects éthiques complémentaires propres à l'expérimentation sur des personnes atteintes de démence » (risque minimal et contrainte minimale ; le bénéfice pour la personne ; les objectifs des recherches ; l'environnement des recherches ; les aspects financiers), et enfin de brèves « considérations juridiques » – étant rappelé que nous nous situons avant l'avènement de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (p. 28-38)⁵⁷.

C'est ici que le Comité a, avec près de dix ans d'avance, fait œuvre de visionnaire juridique : soulignant l'inadéquation des statuts juridiques classiques aux contours particuliers de la relation de soins ou de recherche, il « estime que la loi devrait innover en créant la fonction de « représentant de la personne », qui déciderait à la place de la personne atteinte de démence (dans) la mesure où l'état de celle-ci le nécessiterait. Idéalement ce représentant de la personne devrait avoir été désigné officiellement par la personne elle-même lorsqu'elle en était capable. À défaut, il aurait été désigné par le Juge de Paix » (p. 38). Or, le remplacement des statuts d'incapacité existants par un statut global, inspiré de l'administration provisoire et visant à respecter la dignité et à favoriser l'autonomie des personnes ne pouvant prendre en charge la gestion de leurs biens et

57 Au-delà de la problématique, bien entendu centrale, du consentement éclairé, qui « se heurte aux altérations cognitives » dont souffrent les personnes atteintes de démence, l'avis énonce d'autres recommandations particulières dans le cadre des expérimentations : importance, « dans l'évaluation des risques et des contraintes d'une recherche, de ne pas sous-estimer les traumatismes psychologiques qu'elle peut entraîner sur des personnes que la démence rend particulièrement vulnérables » ; nécessité de « veiller à ce que restent financées des recherches sur les aspects relationnels et sociaux de ces maladies, aspects qui influencent fortement le bien-être et la dignité des personnes atteintes de démence », « pour éviter qu'une compréhension trop exclusivement biologique des démences ne se développe chez les chercheurs, chez les soignants et dans le public » ; besoin de « vigilance des chercheurs » qui doivent assurer « un suivi très soigneux des personnes soumises à une expérimentation » et permettre à « toute personne souffrant de démence, placée en expérimentation, (de) se retirer à tout moment de la recherche si elle en manifeste, même indirectement, le désir » ; enfin, possibilité pour « les personnes atteintes de démence soumises à une expérimentation (...) de poursuivre gratuitement les procédures ou la prise de protocoles testés qui se seraient révélés bénéfiques pour leur santé » (p. 11).

de leur personne, est précisément envisagé depuis plus de deux ans ; l'aboutissement est certainement proche⁵⁸. Il s'agit d'instaurer un *statut unique de protection de la personne et/ou des biens* par un administrateur désigné par le juge de paix, à défaut de protection extrajudiciaire suffisante dans le cadre d'un mandat conféré par la personne elle-même lorsqu'elle le pouvait encore.

La protection s'organisera par un régime de *représentation* ou d'*assistance*, selon les cas d'espèce, avec une possibilité de combiner les deux (assistance pour la personne et/ou représentation pour les biens – ou l'inverse –, assistance sur les deux plans ou représentation sur les deux plans). Le rôle de la personne de confiance est renforcé, ainsi que la participation de la personne vulnérable elle-même. Les régimes de minorité prolongée, interdiction et conseil judiciaire sont supprimés. Observons que, si une protection judiciaire est organisée pour la personne, il est prévu que le *juge de paix énumérera expressément dans son ordonnance les actes pour lesquels celle-ci conservera sa capacité ou deviendra incapable* (futur article 492-1 du Code civil). Le juge devra « *se prononce(r) de toute façon expressément sur la capacité de la personne protégée (...) d'exercer les droits du patient prévus dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ; de consentir à une expérimentation sur la personne humaine, conformément à l'article 6 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine ; de consentir à un prélèvement d'organes sur des donneurs vivants, tel que visé à l'article 5 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes ; de consentir à un prélèvement d'organes sur un individu décédé, tel que visé à l'article 10 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes* » (futur article 492-2, § 1^{er}, alinéa 3, 13°, 14°, 15° et 16°, du Code civil). Le texte modifie également l'article 14 de la loi relative aux droits du patient, en vue de l'adapter au régime de représentation⁵⁹. Il y aura

- 58 La réforme du droit des incapables majeurs, élaborée sur la base de la proposition de loi instaurant un statut de protection global des personnes majeures incapables déposée par M. TERWINGEN et consorts à la Chambre le 11 janvier 2011 (n° 53-1009/001), a été étudiée au sein de la Commission de la Justice durant la première moitié de l'année 2011 ; l'avis du Conseil d'État, demandé le 11 août 2011, a été rendu le 8 novembre 2011 ; des amendements ont encore été déposés en mai et juin 2012.
- 59 *Doc. Parl.*, n° 53-1009/001, p. 87-89 et 136 ; voir sur ce point l'avis du Conseil d'État (p. 51). Les principes posés par le Conseil de l'Europe « concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité » (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>), de même que l'expérience française, ont été, semble-t-il, une source d'inspiration fructueuse à cet égard (voir, en France, la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ; pour une analyse, FOSSIER T., « La réforme de la protection des majeurs. Guide de lecture de la loi du 5 mars 2007 », *J.C.P.*, 2007, I, 118 ; 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, JONAS C., « Les aspects médicaux de la protection des majeurs », *Dr. Fam.*, mai 2007, p. 8). Voir aussi GENICOT G., « Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières », dans *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, ss la dir. de GEORGES F., Limal, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2010, p. 338-345 ; LELEU Y.-H., « La protection conventionnelle des personnes vulnérables », dans *Administration provisoire, questions pratiques : gestion des avoirs financiers et conclusion de contrats*, ss

encore beaucoup à dire sur cette réforme capitale qui se profile, laquelle sera très probablement bénéfique sur de nombreux plans, sans être pour autant la panacée sur le terrain du droit (bio)médical auquel elle n'apparaît pas pleinement adaptée.

Quelles sont dès lors les conclusions et recommandations du Comité relatives aux « *démences, en tant que maladies dégénératives irréversibles du cerveau survenant chez une personne auparavant bien portante* », face au « *problème éthique le plus difficile que présentent les personnes atteintes de démence, (soit) la perte progressive de leur autonomie, c'est-à-dire de leur capacité à consentir aux traitements et mesures qu'on leur propose* »? Ceci pose la question de la « *substitution au consentement : les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance* », en distinguant selon « *les différents objectifs que peuvent viser des directives anticipées, et de là, les différentes fonctions attendues de la personne de confiance* » (p. 4). Sur ce point, les propositions du Comité – désignation par la personne elle-même d'un représentant chargé d'« *accompagner la personne atteinte de démence dans ses décisions, ou à prendre celles-ci à sa place si nécessaire, dans le sens de son meilleur confort ou qualité de vie et du respect de ses options de vie antérieures* » (p. 5), selon la mesure de son incapacité progressive – sont en phase avec l'évolution, trop lente sans doute, de la loi. Procéder à une comparaison point par point de ce que le Comité envisage ici avec ce que permet la loi relative aux droits du patient, d'une part, et le futur probable régime de protection des incapables majeurs, d'autre part, excéderait notre ambition.

Au titre des « *mesures spéciales de protection que nécessite l'état de démence* », le Comité propose, d'une part, des « *mesures (...) pour pallier le déficit de la capacité à consentir* » et, d'autre part, des « *mesures générales concernant les soins et la qualité de vie des personnes atteintes de démence* » (p. 6-8). Partant du constat que ces personnes « *voient leur autonomie et leurs capacités décisionnelles diminuer progressivement sur des laps de temps qui peuvent être longs* », le Comité appelle avec insistance de ses vœux la mise en place d'un « *arsenal juridique (prévoyant) cette progressivité des situations d'incapacité à décider de soins et de diverses questions concernant la qualité de la vie* » ; c'est en partie chose faite puisque la désignation anticipée d'une personne de confiance, point focal de l'avis, est désormais possible, mais cela ne résout pas tout et, qui plus est, n'est pas encore suffisamment entré dans les mœurs, dix ans pourtant après les lois des 28 mai 2002 et 22 août 2002. Sur ce point, l'avis va plus loin que ces textes puisqu'il envisage qu'en l'absence de choix effectué par la personne atteinte de démence lorsqu'elle en était encore capable, le juge de paix « *devrait désigner d'office un « représentant de la personne » afin que soit garantie au mieux l'autonomie encore possible de la personne atteinte* ».

la dir. de LELEU Y.-H., Limal, Anthemis, CUP, vol. 115, 2010, p. 227 ; FIERENS J. et MATHIEU G., « *Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables* », dans *Les droits de la personnalité*, ss la dir. de RENCHON J.-L., Bruxelles, Bruylant, Famille & Droit, 2009, p. 253.

et que la personne chargée des décisions soit clairement identifiée », proposition que le Comité souligne qu'elle « n'implique aucune méfiance a priori envers les professionnels de la personne atteinte de démence, et en particulier envers sa famille », mais qu'elle vise à clarifier la situation de la personne atteinte de démence en identifiant clairement un professionnel responsable de ces décisions », tout en jugulant les conflits pouvant survenir au sein de l'entourage familial.

En ce qui concerne « les soins et la qualité de vie », le Comité insiste sur le maintien d'une solidarité sociale envers les personnes démentes ; sur le nécessaire effort de formation des soignants visant à améliorer « les capacités à poser un diagnostic de démence, la connaissance des facteurs neurophysiologiques, psychologiques et sociaux qui influencent l'évolution de ces maladies (et) l'évaluation des compétences décisionnelles dont disposent encore les patients » ; sur l'accroissement de l'offre d'aides à domicile, des possibilités d'hospitalisation de jour et d'hospitalisation intermittente ; sur l'amélioration des normes d'encadrement et du financement des institutions appelées à recevoir ces patients lorsque cela s'avère indispensable ; et sur la mise en place d'un système souple, adapté à chaque cas, permettant de meilleures mesures sociales (aides à domicile, aides aux soins, aide à la gestion des biens, hébergement, etc.), ainsi que le déploiement de « la compétence d'équipes multidisciplinaires (...) pour aider les patients, les familles et les soignants à prendre les décisions adéquates ».

Enfin, et c'est par là que nous concluons ce tour d'horizon, le Comité encourage « la pratique des « cellules d'aide à la réflexion éthique » issues des comités d'éthique existants », méthode qui permet au médecin confronté à des « décisions médicales (...) difficiles dans l'évaluation des limites qui séparent acharnement thérapeutique, traitements dit extraordinaires et traitements banals » « de réunir rapidement quelques personnes pour l'aider dans sa réflexion », étant judicieusement précisé que « cette cellule ne se substitue évidemment jamais au médecin qui y fait appel, lequel garde l'entière liberté et la responsabilité de ses décisions » (p. 7-8). Cette piste, toute de raison et d'humilité, qui « pourrait utilement être étendue hors des hôpitaux, vers les maisons de repos et les associations de généralistes », souligne l'interdépendance des savoirs et des compétences en matière éthique et se rapproche des appels à la pluridisciplinarité qui traversent nombre des avis ici analysés. Il s'agit d'une idée importante et potentiellement fertile, qui n'apparaît pas avoir été suffisamment exploitée jusqu'ici et mériterait d'être réactivée, tant elle est de nature à mettre en valeur l'apport de chacun des professionnels concernés, au cœur de la relation de soins et autour de celle-ci, à une œuvre commune orientée, tout simplement, vers le respect des patients fragiles et de leur évidente dignité.

Bibliographie sélective

Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles, ss la dir. de THIRY E., Bruxelles, Bruylant, 2007, 105 p.

Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité, ss la dir. de ROUVIÈRE F., Bruxelles, Bruylant, 2010, 721 p.

Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux, ss la dir. de GEORGES F., Limal, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2010, 363 p.

La libre disposition de son corps, ss la dir. de LARRALDE J.-M., Bruxelles, Bruylant / Nemesis, Droit & Justice, t. 88, 2009, 356 p.

Les personnes vulnérables, 102^e Congrès des Notaires de France, Strasbourg, 21-24 mai 2006, Paris, LexisNexis / Crédit Agricole, 2006, 913 p.

Philosophie, éthique et droit de la médecine, coord. par FOLSCHIED D., FEUILLET-LE MINTIER B. et MATTÉI J.-F., Paris, P.U.F., Thémis Philosophie, 1997, 605 p.

Les populations vulnérables, coord. par HERVÉ C., MORMONT C. et WEISSTUB D., Paris, L'Harmattan, 2001, 230 p.

Recherche biomédicale et populations vulnérables, coord. par HERVÉ C., MOUTEL G. et RODRIGUEZ-ARIAS D., Paris, L'Harmattan, L'Éthique en Mouvement, 2006, 154 p.

La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit. Belgique, France, Québec, ss la dir. de DELFOSSE M.-L., PARIZEAU M.-H. et AMANN J.-P., Limal, Anthemis / P.U. Laval, 2009, 511 p.

Vieillir dans la dignité. Un combat pour demain, ss la dir. de MAZEN N.-J., MOUREY F., ANCET P. et PFITZENMEYER P., Bordeaux, Les Études Hospitalières, 2009, 328 p.

Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit, ss la dir. de COHET-CORDEY F., P.U. Grenoble, 2000, 336 p.

DIJON X., *La réconciliation corporelle. Une éthique du droit médical*, P.U. Namur, 1998, 236 p.

EDELMAN B., *La personne en danger*, Paris, P.U.F., Doctrine juridique, 1999, 550 p.

GAILLARD E., *Génération futures et droit privé. Vers un droit des générations futures*, préface DELMAS-MARTY M., Paris, L.G.D.J., Bibliothèque de Droit Privé, t. 527, 2001, 666 p.

GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, 858 p.

HERRING J., *Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, 3^e éd., 2010, 653 p.

JACKSON E., *Medical Law. Text, Cases and Materials*, Oxford University Press, 2^e éd., 2010, 972 p.

LABRUSSE-RIOU C., *Écrits de bioéthique*, textes réunis et présentés par FABRE-MAGNAN M., Paris, P.U.F., Quadrige Essais Débats, 2007, 450 p.

- LAURIE G.T., *Veillesse et vulnérabilité*, préface NEIRINCK C., P.U. Aix-Marseille, Centre Pierre Kayser, 2007, 369 p.
- LAURIE G.T. et LAURIE G.T., *Law and Medical Ethics*, Oxford University Press, 8^e éd., 2007, 688 p.
- LAURIE G.T., *Medical Law and Ethics*, London, Sweet & Maxwell / Thomson Reuters, 2^e éd., 2009, 659 p.
- LEFRANÇOIS C., *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, P.U.F., Léviathan, 2009, 315 p.
- LEFRANÇOIS J.-P., *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, P.U.F., La nature humaine, 2010, 216 p.
- LEFRANÇOIS P.-A., *La bioéthique ou le juste milieu. Une quête de sens à l'âge du nihilisme médical*, Paris, Fayard, 2007, 365 p.