

Vulnérabilité et intégrité physique en droit belge

Entre protection renforcée et autonomie encadrée

Gilles GENICOT

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

◆ TABLE DES MATIÈRES ◆

I. La protection renforcée des citoyens vulnérables	115
A. Cadre général	115
B. La lutte contre les discriminations	118
C. La vulnérabilité, circonstance aggravante en droit pénal	125
II. L'autonomie encadrée des patients (majeurs) vulnérables	129
A. La vulnérabilité prise en compte en droit médical	131
B. Vulnérabilité et fin de vie en droit belge	137
Conclusion	143
Bibliographie sélective	146



Du 27 mai au 1^{er} juin 2018 se sont excellemment déroulées, à Montréal et Ottawa, les Journées internationales annuelles de l'Association Henri Capitant des amis de la culture juridique française. Elles portaient, comme à l'accoutumée, sur un sujet transversal, instructif et porteur de réflexions comparatistes: la vulnérabilité, explorée au travers de quatre thèmes (vulnérabilité et aptitude, vulnérabilité et intégrité physique, vulnérabilité économique et vulnérabilité et accès à la justice). Dans ce cadre, nous avons eu l'honneur d'être convié à rédiger le rapport belge portant sur le second thème précité. Nous en proposons ici une version plus complète que celle qui sera reprise dans l'ouvrage reprenant l'ensemble des rapports relatifs à ces quatre thèmes, ouvrage qui paraîtra prochainement et auquel nous renvoyons déjà



le lecteur⁽¹⁾. Nous évoquerons, d'une part, la protection des personnes vulnérables en raison de leur état physique (protection des personnes handicapées et rôle de l'État) et, d'autre part, la protection de la personne à l'égard de soi (consentement aux soins et volontés de fin de vie). La notion d'intégrité physique et, à travers elle, la dimension corporelle de l'individu constituera le fil rouge de cette contribution⁽²⁾. S'agissant d'un rapport national présenté à l'occasion d'un congrès de droit comparé, il va de soi que nous ne prétendons pas traiter en profondeur et de façon exhaustive chacun des sujets qui suivent, mais plutôt présenter un panorama général de la manière dont le droit belge les envisage.

1. La **définition même de la vulnérabilité** est à n'en pas douter une entreprise malaisée: «elle renvoie aux notions de fragilité et de besoin de protection et recouvre des réalités extrêmement diverses, liées à des éléments intrinsèques (âge, état physique ou psychique) ou extrinsèques (vulnérabilité économique, sociale ou culturelle)»⁽³⁾. On observe judicieusement que, «du fait de l'imprécision des critères de la vulnérabilité, variables d'une personne à l'autre et empreints d'une grande subjectivité, elle ne saurait suffire à délimiter une catégorie juridique»⁽⁴⁾. Sans surprise, les analyses les plus approfondies de cette notion sont d'ordre philosophique et non juridique⁽⁵⁾; il n'en existe au

⁽¹⁾ En principe courant 2019, en coédition chez LB2V et Bruylant. Dans l'intervalle, les différents rapports sont disponibles sur le site internet de l'Association: <http://www.henricapitant.org/evenements/journees-internationales/titre/la-vulnerabilite>. Un compte-rendu du colloque fut publié au *J.T.*, 2018, p. 723.

⁽²⁾ Laquelle s'articule autour du questionnaire élaboré par le rapporteur général – notre excellent collègue Mircea Dan Bob, de l'Université Cluj-Napoca (Roumanie) – du thème présenté et débattu, au travers de fructueux échanges de droit comparé, dans le prestigieux cadre de l'Université McGill le 29 mai 2018, sans toutefois que l'ensemble des points évoqués dans ce questionnaire aient pu être explorés.

⁽³⁾ P. PEDROT (dir.), *Dictionnaire de droit de la santé et de la biomédecine*, Ellipses, 2006, v° Vulnérabilité par K. LEFEUVRE-DARNAJOU, p. 462, qui précise que «cette définition des personnes vulnérables permet d'entrevoir les principales victimes que sont la veuve et l'orphelin, la personne âgée et l'enfant en bas âge, la femme enceinte, la personne atteinte d'un handicap ou d'une maladie physique ou mentale, les personnes en état végétatif chronique ou encore les exclus ou «inadaptés» sociaux». T. Fossier observe qu'il s'agit d'une «notion peu explorée en droit civil» et qui mériterait «une réflexion profonde» (L. CADIET [dir.], *Dictionnaire de la Justice*, PUF, 2004, v° Incapables, p. 616). B. Dejemeppe ajoute (en matière pénale) «qu'il paraît difficile de considérer la notion de vulnérabilité, qui renvoie à des éléments subjectifs malaisés à identifier, comme un critère autonome d'appréciation» («Audition, vulnérabilité du suspect et procès équitable», note sous Cass., 17 janvier 2012, *Rev. dr. pén. crim.*, 2012, p. 1070).

⁽⁴⁾ M. BRUGGEMAN, «Personnalité, incapacité... vulnérabilité», in X. BIOY (dir.), *La personnalité juridique*, LGDJ-Lextenso / P.U. Toulouse 1 Capitole, 2013, p. 85, qui ajoute que la vulnérabilité rend nécessaire l'adoption de «règles spécifiques à la protection de la personne du majeur dont l'objet est de remédier à sa vulnérabilité sans toutefois porter atteinte à son autonomie», et va jusqu'à stigmatiser une «notion polymorphe et à cet égard dangereuse» (pp. 89 et 93).

⁽⁵⁾ Voy. surtout P. KEMP et J. D. RENDTORFF, «Vulnérabilité (principe de)», in G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 869 (la vulnérabilité comme fondement éthique; aspects philosophiques de la notion; médecine

demeurant pas de définition légale en droit positif belge. En droit civil, la vulnérabilité émerge principalement sous l'angle des *mesures de protection* (assistance ou représentation) susceptibles d'être mises en place dans le cadre de l'importante loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine – dont il sera question plus loin, dans la stricte mesure de son incidence et de son impact en droit médical. Dans ce cadre, cette notion se voit clairement saisie sous un angle essentiellement *médical*, ce qui est également le cas en ce qui concerne la protection sociale, les aides octroyées aux personnes handicapées ou les mesures de protection, le cas échéant sous la contrainte, susceptibles d'être justifiées par l'état de danger que présente un malade mental. Quant à la *jurisprudence*, elle appréhende la vulnérabilité d'une manière davantage pragmatique, surtout au regard de ses répercussions sociales et administratives⁽⁶⁾. Le passage progressif vers le modèle *social* (interactions avec l'environnement, insertion dans le milieu socio-professionnel) sera brièvement présenté lorsque nous évoquerons la lutte contre les discriminations⁽⁷⁾.

2. La vulnérabilité renvoie également à la prise en compte des **violences conjugales**, laquelle demeure déficiente, alors pourtant que leur fréquence est loin de diminuer et qu'elles représentent un véritable défi, autant pour le droit que pour la société dans son ensemble⁽⁸⁾. Deux dispositions de droit civil

et vulnérabilité; la vulnérabilité dans la société moderne), et plus généralement le très complet et instructif D. JOUSSET, J.-M. BOLES et J. JOUQUAN (dir.), *Penser l'humain vulnérable : de la philosophie au soin*, coll. Essais, P.U. Rennes, 2017.

⁽⁶⁾ Bruxelles, 8 novembre 2013, inédit, R.G. n° 2012/CO/103, relatif à des poursuites pénales à l'encontre de « marchands de sommeil » (art. 433decies C. pén.; C.-E. CLESSE et F. LUGENTZ, « Les marchands de sommeil », in *Les infractions*, vol. 2, *Les infractions contre les personnes*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 663); C. trav. Liège, 14 mai 1993, inédit (intéressante prise en compte de la notion de vulnérabilité dans le contentieux de l'indemnisation des accidents du travail, et dans un contexte tout à fait particulier). Pour la Cour européenne des droits de l'homme, la vulnérabilité est qualifiée d'« extrême » lorsqu'elle vise une personne mineure étrangère non accompagnée, *in casu* une enfant de cinq ans détenue dans un centre fermé pour étrangers non autorisés à pénétrer sur le territoire : « en raison de son très jeune âge, du fait qu'elle était étrangère en situation d'illégalité dans un pays inconnu et qu'elle n'était pas accompagnée car séparée de sa famille et donc livrée à elle-même, la fille se trouvait dans une situation d'extrême vulnérabilité » (arrêt *Mubilanzila Mayeka et Kaniki Mitunga c. Belgique* du 12 octobre 2006). Pour une analyse exhaustive de la jurisprudence européenne relative à la vulnérabilité depuis 2005, voy. récemment C. BOITEUX-PICHERAL (dir.), *La vulnérabilité en droit européen des droits de l'homme. Conception(s) et fonction(s)*, coll. Droit & Justice, Limal, Anthemis, 2018.

⁽⁷⁾ Signalons d'emblée que cette évolution est clairement retracée au fil d'un récent ouvrage, très complet et particulièrement instructif, auquel nous renvoyons : P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, CUP, vol. 184, Limal, Anthemis, 2018. Voy. aussi l'excellente étude de J. RINGELHEIM, « La réception en droit belge de l'obligation d'aménagement raisonnable en faveur des travailleurs handicapés », *J.T.*, 2018, p. 309.

⁽⁸⁾ La Belgique a pourtant ratifié la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, conclue à Istanbul le 11 mai 2011 (signature le 11 septembre 2012, ratification le 14 mars 2016, entrée en vigueur le 1^{er} juillet

doivent être mentionnées ici. D'une part, en vertu de l'article 301, § 2, du Code civil, non seulement le tribunal de la famille peut-il refuser de faire droit à une demande de *pension alimentaire après divorce* si le défendeur prouve que le demandeur a commis une faute grave ayant rendu impossible la poursuite de la vie commune, mais en aucun cas pareille pension ne peut-elle être accordée au conjoint reconnu coupable de viol, coups et blessures volontaires, administration volontaire de substances qui peuvent donner la mort ou altérer gravement la santé, tentative de meurtre, d'assassinat ou d'empoisonnement, commis contre la personne de l'autre époux. D'autre part, l'article 1389/2, § 2, alinéa 2, du Code civil⁽⁹⁾ dispose qu'en cas de divorce, il est d'office fait droit, sauf circonstances exceptionnelles, à la demande d'*attribution préférentielle* – moyennant soulte s'il y a lieu – du logement familial et des meubles meublants qui le garnissent, et/ou des biens qu'il utilise pour l'exercice de sa profession ou l'exploitation de son entreprise, formulée par l'époux qui a été victime des mêmes faits ou tentatives⁽¹⁰⁾, lorsque l'autre époux a été reconnu coupable de ce chef par une décision coulée en force de chose jugée⁽¹¹⁾. Un autre enjeu essentiel des relations hommes-femmes, toutefois étranger à l'intégrité physique, est celui de l'**écart salarial**, qui fait l'objet d'une loi du 22 avril 2012 visant à lutter contre l'écart salarial entre hommes et femmes⁽¹²⁾. L'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes dresse chaque année un rapport relatif à la situation belge à cet égard. La tendance est encourageante : l'écart salarial est en diminution⁽¹³⁾.

2016). En amont, la prévention des violences exercées au sein des couples et, le cas échéant, leur prise en charge relèvent des missions des *centres de planning familial*, sans préjudice des compétences des divers organismes intervenant en la matière (art. 187 CWASS, adopté le 29 septembre 2011, dans sa rédaction issue d'un décret du 23 janvier 2014). Les autres missions desdits centres sont, notamment, l'information, la sensibilisation, l'éducation, l'aide et l'accompagnement des personnes en matière de vie affective, relationnelle et sexuelle, la promotion de la contraception et l'amélioration de son accessibilité, la prévention et le dépistage des infections sexuellement transmissibles, la prévention des grossesses non souhaitées et l'accès à l'avortement.

⁽⁹⁾ Issu de la réforme du droit des régimes matrimoniaux par la loi du 22 juillet 2018 (anc. art. 1447 du Code), et qui figure désormais au sein des dispositions générales applicables à *tous les régimes matrimoniaux*, et plus parmi celles qui ne réglementent que le régime légal ; F. DEGUEL, « L'extension des outils communautaires en régime de séparation de biens », in Y.-H. LELEU (coord.), *La réforme du droit des régimes matrimoniaux. Loi du 22 juillet 2018*, Bruxelles, Larcier, 2018, p. 157. Cette extension s'applique à toute liquidation ouverte à partir du 1^{er} septembre 2018.

⁽¹⁰⁾ Auxquels s'ajoutent ici la mutilation des organes génitaux d'une personne de sexe féminin (art. 409 C. pén.) et l'abstention de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave (article 422bis). Les deux dispositions gagneraient à être rédigées d'une manière symétrique.

⁽¹¹⁾ Sur ces deux points, comme sur toute question touchant au droit familial, nous renvoyons évidemment à Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, 3^e éd., coll. de la Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, 2016, et, du même auteur, *Droit patrimonial des couples*, coll. de la Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, 2015.

⁽¹²⁾ A. DEMAGOS, *L'écart salarial entre hommes et femmes. Effectivité potentielle de la loi du 22 avril 2012*, Bruxelles, Larcier, 2015.

⁽¹³⁾ Les derniers rapports de l'IEFH, disponibles à l'adresse <http://igvm-iefh.belgium.be/fr/publications>, montrent que les femmes gagnent en moyenne 10 % de moins par heure que les hommes,

Nous examinerons, dans un premier temps, *la protection renforcée des citoyens vulnérables*, sous l'angle essentiellement de la lutte contre les discriminations dont ils peuvent faire l'objet et de leur protection pénale (I). Nous aborderons ensuite *l'autonomie encadrée des patients majeurs vulnérables* en droit médical belge, tant au fil de la vie que – originalité certaine de notre droit – lorsque la fin de celle-ci approche (II).

I. LA PROTECTION RENFORCÉE DES CITOYENS VULNÉRABLES

A. Cadre général

3. La Belgique a signé, le 30 mars 2007, la **Convention relative aux droits des personnes handicapées**, adoptée à New York le 13 décembre 2006, et sa ratification date du 2 juillet 2009⁽¹⁴⁾. Cette Convention, et son Protocole additionnel, sont donc, avec les importantes garanties qu'ils contiennent et les nobles principes qu'ils promeuvent, pleinement effectifs en Belgique – à tout le moins, bien sûr, sur un plan théorique. Des efforts restent à faire, comme en témoignent les rapports établis par le **Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme** (désormais dénommé UNIA) dans le cadre de sa mission de suivi de l'application de la Convention⁽¹⁵⁾. Nous ne saurions ici approfon-

alors que l'écart s'élevait encore à près de 20% il y a vingt ans; la Belgique fait mieux que la moyenne européenne, qui s'élève à 16%. Encore convient-il de calculer l'écart salarial non pas uniquement sur une base horaire, mais également sur une base annuelle, ce qui prend davantage en compte l'effet du temps partiel, dans lequel les femmes sont surreprésentées. Dans le cadre de sa présidence du Conseil de l'Union européenne en 2010, la Belgique avait par ailleurs dressé un état des lieux des progrès réalisés dans l'élimination de l'écart salarial et rédigé, dans l'objectif d'offrir un aperçu de la situation en la matière, un rapport sur les inégalités salariales dans les États membres de l'Union européenne, intitulé «L'écart salarial entre les femmes et les hommes dans les États membres de l'Union européenne : indicateurs quantitatifs et qualitatifs», également disponible à l'adresse ci-dessus.

⁽¹⁴⁾ Tous les niveaux de pouvoir belges ont, au printemps 2009, porté assentiment à cette Convention et au Protocole facultatif qui s'y rapporte : loi du 13 mai 2009 ; décrets des 15 janvier 2009 (Région de Bruxelles-capitale et Commission communautaire française), 26 mars 2009 (Communauté française), 30 avril 2009 (Région wallonne), 8 mai 2009 (Autorité flamande) et 11 mai 2009 (Communauté germanophone).

⁽¹⁵⁾ Voy. le «Rapport parallèle au premier rapport périodique de la Belgique dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées» et, surtout, une recherche universitaire sur les obstacles vécus par les personnes handicapées et les acteurs de leur entourage dans l'exercice de leurs droits et libertés fondamentales, intitulée «Les personnes handicapées en Belgique et le (non-)respect des droits de l'Homme et de leurs libertés fondamentales garantis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées», commanditée par le Centre pour l'égalité des chances et exécutée par un consortium de cinq universités. Les rapports du Centre pour l'égalité des chances sont disponibles à l'adresse <https://www.unia.be/fr/publications-et-statistiques/publications>. Ils sont très complets et aisément accessibles, de sorte qu'il n'est pas indiqué de les paraphraser ici.

dir le contenu de cette Convention⁽¹⁶⁾, non plus que celui du *Socle européen des droits sociaux*, proclamé le 17 novembre 2017, largement orienté vers les enjeux de droit du travail et de protection et insertion sociales⁽¹⁷⁾. On peut sans crainte affirmer que la Belgique adhère pleinement aux principes proclamés par les divers instruments supranationaux qu'elle a ratifiés ou approuvés – autre chose est bien entendu de vérifier que ceux-ci sont concrètement et correctement appliqués dans les faits.

4. Notre **Constitution** est à cet égard un instrument précieux et un ferment, notamment au travers de ses articles 10 et 11 qui affirment, comme l'on sait, l'égalité de tous devant la loi et prohibent toute discrimination dans la jouissance des droits et libertés, en particulier ceux reconnus dans le titre II « Des Belges et de leurs droits » (art. 8 à 32). Ces dispositions constituent le cœur du contrôle confié à la Cour constitutionnelle au regard, par le prisme de l'égalité et de la non-discrimination, de l'ensemble des droits fondamentaux⁽¹⁸⁾. C'est également dans la Constitution que se dessinent les *mesures de protection sociale destinées à assurer aux personnes vulnérables un standard de vie correct*,

(16) Nous renvoyons aux ouvrages suivants : G.-A. DAL et F. KRENC (dir.), *Les droits fondamentaux de la personne handicapée*, coll. Droit & Justice, Bruxelles, Bruylant/Némésis, 2006 ; A. BOUJEKA (dir.), *Les politiques de protection des personnes handicapées en Europe et dans le monde*, coll. Droit & Justice, Bruxelles, Bruylant/Némésis, 2009 ; A. BRODERICK, *The long and winding road to equality and inclusion for persons with disabilities: the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities*, Anvers, Intersentia, 2015 ; A. D'ESPALLIER, S. SOTTIAUX et J. WOUTERS, *De doorwerking van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*, Anvers, Intersentia, 2014 ; adde C. PETTITI, *Handicap et protection du droit européen et communautaire*, Bruxelles, Bruylant, 2006.

(17) Ce texte (https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights_fr) reprend une série de grands principes, dans l'objectif « de conférer aux citoyens des droits nouveaux et plus efficaces ». Leur mise en application est présentée comme « une responsabilité conjointe des institutions de l'Union européenne, des États membres, des partenaires sociaux et d'autres parties prenantes » : « les institutions européennes contribueront à définir le cadre et, si nécessaire, à donner des orientations pour mettre en œuvre le socle dans la législation, dans le plein respect des compétences des États membres et en tenant compte de la diversité des situations nationales ». On y relève entre autres le droit « d'accéder, à des prix abordables et dans des délais raisonnables, à des soins de santé préventifs et curatifs de qualité », le « droit à des soins de longue durée à des prix abordables et de qualité, en particulier à des services de soins à domicile et des services de proximité », le droit des personnes handicapées « à une aide au revenu pour vivre dans la dignité, à des services leur permettant de participer au marché du travail et à la vie en société ainsi qu'à un environnement de travail adapté à leurs besoins », et le droit des personnes vulnérables « à une assistance et une protection appropriées contre les expulsions forcées ».

(18) Parmi de nombreuses références : S. BOUFFLETTE (dir.), *La Cour constitutionnelle : de l'art de modeler le droit pour préserver l'égalité*, Limal, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2016 ; G. ROSOUX, *Vers une « dématérialisation » des droits fondamentaux ? Convergence des droits fondamentaux dans une protection fragmentée, à la lumière du raisonnement du juge constitutionnel belge*, Bruxelles, Bruylant, 2015. Voy. égal. M. VERDUSSEN et N. BONBLED (dir.), *Les droits constitutionnels en Belgique : les enseignements jurisprudentiels de la Cour constitutionnelle, du Conseil d'État et de la Cour de cassation*, Bruxelles, Bruylant, 2011, 2 volumes.



et aussi proche que possible de celui de la population générale. L'important article 23 affirme le droit de chacun de mener une vie conforme à la *dignité humaine*⁽¹⁹⁾ sous l'angle de divers droits *économiques, sociaux et culturels* (droit au travail et au libre choix d'une activité professionnelle, à des conditions de travail et à une rémunération équitables, à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique, à un logement décent, à la protection d'un environnement sain, à l'épanouissement culturel et social et aux prestations familiales). Il implique, en matière d'aide sociale, une obligation de *standstill* qui s'oppose à ce que le législateur et l'autorité réglementaire compétents réduisent sensiblement le niveau de protection offert par la norme applicable, sans qu'existent pour ce faire des motifs liés à l'intérêt général⁽²⁰⁾. Ceci concerne notamment les diverses allocations auxquelles peuvent prétendre les personnes handicapées⁽²¹⁾, dont par ailleurs, depuis une loi du 17 juillet 1975, l'accès aux bâtiments accessibles au public est obligatoire et réglementé.

5. *L'aide aux personnes handicapées et l'intégration de celles-ci* est, en Belgique, une matière régionalisée. En Région wallonne, elle est codifiée dans le Code wallon de l'action sociale et de la santé (CWASS) adopté le 29 septembre 2011, qui définit comme handicapée «toute personne mineure ou majeure présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques, qui engendre la nécessité d'une intervention de la société» (art. 261, al. 1^{er}). Il institue l'*Agence wallonne de la santé, de la protection sociale, du handicap et des familles*, compétente en ce qui concerne la politique de santé, la politique familiale, la politique des handicapés, la politique du troisième âge et les prestations familiales⁽²²⁾, et contient des dispositions très complètes relatives

(19) Sur cette notion, polysémique et protéiforme, voy. les réf. citées in G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., coll. de la Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, 2016, pp. 128-129, et en particulier, récemment, B. FEUILLET-LIGER et K. ORFALI (dir.), *La dignité de la personne : quelles réalités ? Panorama international*, coll. Droit, bioéthique et société, Bruxelles, Bruylant, 2016 ; J. FIERENS, «Existe-t-il un principe général du droit du respect de la dignité humaine ?», *R.C.J.B.*, 2015, p. 358 ; P. CASSIA, *Dignité(s). Une notion juridique insaisissable ?*, coll. Les sens du droit, Paris, Dalloz, 2016.

(20) Cass., 15 décembre 2014, *Pas.*, 2014, p. 2939, avec les concl. de M. l'avocat général GENICOT, *J.T.T.*, 2015, p. 118, note P. GOSSERIES ; I. HACHEZ, *Le principe de standstill dans le droit des droits fondamentaux : une irréversibilité relative*, Bruxelles, Bruylant, 2008. Il en va de même en matière de droit du travail et de droit à la sécurité sociale (Cass., 5 mars 2018, *J.T.T.*, 2018, p. 185).

(21) Voy. en particulier la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées, modifiée à de nombreuses reprises depuis lors, et son arrêté royal d'exécution du 6 juillet 1987 ; en jurisprudence, Cass., 18 novembre 2013, *Pas.*, 2013, p. 2264, avec les concl. de M. l'avocat général GENICOT.

(22) Voy., pour l'organisation et le fonctionnement de cette Agence, les articles 1^{er} à 30/2 du CWASS. Elle se compose de trois branches, «Bien-être et santé», «Handicap» et «Familles», divisées en commissions. Une Commission «Autonomie et grande dépendance» est commune à la branche «Bien-être et santé» et à la branche «Handicap», et une Commission «Prévention et promotion de la santé» est commune aux trois branches.



à l'intégration des personnes handicapées et à l'aide aux aînés⁽²³⁾. On signalera encore, sur le plan éthique, la question de *l'assistance sexuelle aux personnes handicapées*, qui a récemment retenu l'attention des Comités de bioéthique français et belge⁽²⁴⁾.

B. La lutte contre les discriminations

6. La loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination⁽²⁵⁾ – contre laquelle plusieurs recours en annulation furent exercés⁽²⁶⁾ – s'inscrit dans un mouvement visant l'égalité de traitement et l'égalité des chances des personnes handicapées, et prend place dans le cadre général tracé par diverses règles supranationales interdisant d'une manière générale,

⁽²³⁾ Art. 261 à 333, d'une part, et 334 à 410, d'autre part. Sur tout ceci : M. DUMONT et N. MALMENDIER, *Les personnes handicapées*, coll. Études pratiques de droit social, Kluwer, 2015 ; adde V. DONIER, « Accès aux services publics et vulnérabilité : réflexions à propos du handicap », in F. ROUVIÈRE (dir.), *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité : études de droit français et de droit comparé*, Bruxelles, Bruylant, 2010, p. 249. Spécifiquement dans le domaine de la santé : O. M. ARNAR-DÓTTIR, « The Rights of Persons with Disabilities in the Context of Healthcare », in B. TOEBES et al. (éd.), *Health and Human Rights in Europe*, Anvers, Intersentia, 2012, p. 249.

⁽²⁴⁾ Avis du Comité consultatif de Bioéthique n° 74 du 13 novembre 2017 relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées, <https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique> ; avis du Comité consultatif national d'éthique français n° 118 du 4 octobre 2012, « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées ; question de l'assistance sexuelle », http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis, et l'analyse de F. VIALLA in E. MARTINEZ et F. VIALLA (dir.), *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, Paris, LGDJ / Lextenso, 2013, pp. 689-712 ; O. DUCHOSAL, « Entre autonomie et protection de la personne majeure en situation de handicap : quel droit à l'exercice d'une vie sexuelle en établissement social ou médico-social ? », in *Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu*, Paris, LexisNexis, 2013, p. 181.

⁽²⁵⁾ Laquelle se double, en Région wallonne, du décret wallon du 6 novembre 2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discrimination, dont le contenu suit les mêmes contours.

⁽²⁶⁾ Voy. les arrêts de la Cour constitutionnelle n°s 17/2009 du 12 février 2009, 39/2009 et 41/2009 du 11 mars 2009 rejetant ces recours, le cas échéant sous des réserves d'interprétations « conciliantes ». Ce dernier arrêt est intéressant en ce qu'il signale (§§ B.8, B.9 et B.11) que le fait qu'un motif de discrimination ne figure pas dans la liste « fermée » de la loi du 10 mai 2007 a certes pour effet que la protection spécifique offerte par ladite loi ne s'applique pas, mais ne signifie pas que les victimes d'une discrimination fondée sur un tel motif seraient privées de toute protection juridique : toute discrimination – au sens de traitement inégal dans les rapports entre les citoyens auquel aucune justification ne peut être donnée – constitue un comportement fautif qui peut donner lieu à une indemnisation sur le plan civil ; en outre, le cas échéant, le juge peut annuler une clause contractuelle discriminatoire sur la base des articles 6, 1131 et 1133 du Code civil, comme étant contraire à l'ordre public. En effet, « même lorsqu'il s'agit de relations entre personnes privées, le législateur ne peut déroger à l'interdiction générale des discriminations, expressément garantie par les articles 10 et 11 de la Constitution » ; l'adoption d'une liste « fermée » ne peut donc en aucun cas être interprétée comme autorisant des discriminations pour des motifs ne figurant pas dans ladite liste. Il reste que, dans le cadre de son pouvoir d'appréciation, le législateur peut être amené à « lutter expressément avec le plus d'intensité contre les discriminations fondées sur des motifs qu'il considère comme étant les plus abjects ». L'arrêt n° 64/2009 du 2 avril 2009 annule les articles 3 et 4, 4°, de la loi du 10 mai 2007 uniquement en ce qu'ils ne visent pas, parmi les « critères protégés », la conviction syndicale, qu'il convient donc d'ajouter à la liste.



et extensive, toute forme de discrimination⁽²⁷⁾. Elle protège celles-ci contre les discriminations dont elles peuvent faire l'objet, non seulement sur le marché de l'emploi – la discrimination se marque bien sûr principalement dans le cadre des relations de travail⁽²⁸⁾ –, mais aussi dans de nombreux domaines de la vie publique. Elle a confié au Centre pour l'égalité des chances (désormais dénommé UNIA) la mission de combattre toute forme de distinction, d'exclusion, de restriction ou de préférence fondée sur l'état de santé actuel ou futur et le handicap; il est habilité à ester en justice pour combattre toute distinction de traitement, directe ou indirecte, prohibée par la loi du 10 mai 2007⁽²⁹⁾, et peut introduire une action en cessation d'un acte constituant un manquement aux dispositions de celle-ci⁽³⁰⁾. Il peut par ailleurs aboutir à des solutions négociées, peut-être plus efficaces et plus rapides. En 2009, le Centre pour l'égalité

(27) Article 1^{er} du Protocole n° 12 à la C.E.D.H., signé par la Belgique le 4 novembre 2000 mais non ratifié; article 14 de ladite Convention; directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, transposée en droit belge par, notamment, la loi du 10 mai 2007; article 21 de la Charte des droits fondamentaux de l'U.E. (à propos de celle-ci: A. BIAD et V. PARISOT (dir.), *La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Bilan d'application*, coll. Droit & Justice, Limal, Anthemis / Nemesis, 2018). Le texte le plus précis et complet est celui de la *Charte sociale européenne* (Partie I, n° 15, et article 15). En doctrine: P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, op. cit., not. A. ERNOUX et P. WAUTELET, «Introduction générale: les sources et les acteurs», p. 7; J. RINGELHEIM, «La non-discrimination dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme. Bilan d'étape», Université catholique de Louvain, document de travail de la Cellule de recherche interdisciplinaire en droits de l'homme (CRIDHO), 2017, disponible à l'adresse https://sites.uclouvain.be/cridho/fr/publications/documents_de_travail.php; adde A.-S. MUGNIER-RENARD, «Discrimination et handicap», in *Mélanges en l'honneur de la Professeure Françoise Dekeuwer-Défossez*, Paris, Montchrestien-Lextenso, 2012, p. 307.

(28) M. MINÉ, *Droit des discriminations dans l'emploi et le travail*, coll. Paradigme, Bruxelles, Larcier, 2016; F. HENDRICKX, A. RAHMÉ, O. VANACHTER et A. VAN BEVER, *Discriminatie op basis van handicap en gezondheidstoestand in de arbeidsverhouding*, Anvers, Intersentia, 2009; A. MORTIER et M. SIMON, «Licencier en raison des absences médicales passées: une discrimination?», *J.T.T.*, 2018, p. 81.

(29) La «distinction indirecte» est définie comme «la situation qui se produit lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre est susceptible d'entraîner, par rapport à d'autres personnes, un désavantage particulier pour des personnes caractérisées par l'un des critères protégés» (art. 4, 8°, de la loi du 10 mai 2007). Sur les notions de discrimination directe et indirecte: J. RINGELHEIM, «Les concepts-clés du droit de la lutte contre les discriminations», in P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, CUP, vol. 184, Limal, Anthemis, 2018, pp. 43-64.

(30) Pour un exemple, Trib. trav. Liège (réf.), 9 mars 2018, *J.L.M.B.*, 2018, p. 1877, stigmatisant avec fermeté l'attitude d'une commune récalcitrante à l'égard d'une employée souffrant d'une maladie neuromusculaire et de douleurs chroniques: «tergiversations (qui) dépassent l'entendement», multiplication de «tracasseries et mesquineries», refus de maintien d'aménagements raisonnables qui «rentrent dans le cadre légal et apparaissent tout à fait gérables (...), à condition de faire preuve d'un minimum de bonne volonté», «jeu du chat et de la souris (qui) comporte tous les ingrédients habituels de la discrimination et approche les limites d'une certaine forme de harcèlement moral», «gestion excessivement rigide du problème, et difficilement compréhensible, (qui) semble traduire l'exercice d'un abus de pouvoir et d'autorité». En doctrine, S. VAN DROOGHENBROEK et



des chances a publié, à l'intention des personnes handicapées ou souffrant d'un problème de santé et de leur entourage, une instructive brochure intitulée « Discrimination des personnes avec un handicap », que l'on consultera à profit⁽³¹⁾.

La loi du 10 mai 2007 « a pour objectif de créer (...) un cadre général pour lutter contre la discrimination fondée sur l'âge, l'orientation sexuelle, l'état civil, la naissance, la fortune, la conviction religieuse ou philosophique, la conviction politique, la conviction syndicale, la langue, l'état de santé actuel ou futur, un handicap, une caractéristique physique ou génétique ou l'origine sociale » (art. 3)⁽³²⁾. Elle s'applique en particulier à l'accès aux biens et services, à la protection sociale, en ce compris la sécurité sociale et les soins de santé, aux avantages sociaux, aux régimes complémentaires de sécurité sociale et aux relations de travail (art. 5). Dans ces matières, toute forme de discrimination, directe ou indirecte, en ce compris le « refus de mettre en place des aménagements raisonnables en faveur d'une personne handicapée »⁽³³⁾, est interdite (art. 14). Dans les relations de travail ou dans le cadre des régimes de sécurité sociale ou de l'activité syndicale, une distinction directe ou indirecte fondée

J.-F. VAN DROOGHENBROECK, « L'action en cessation de discriminations », in J.-F. VAN DROOGHENBROECK (dir.), *Les actions en cessation*, CUP, vol. 87, Bruxelles, Larcier, 2006, p. 323.

⁽³¹⁾ Disponible à l'adresse <https://www.unia.be/fr/publications-et-statistiques/publications>. Le premier chapitre de cette brochure contient une présentation de la loi du 10 mai 2007, centrée sur les motifs du handicap et de l'état de santé. Le chapitre suivant l'illustre par différents exemples puisés dans la vie quotidienne (travail bien sûr, mais aussi transports, loisirs, logement...), dans la mesure où la portée d'une loi ne peut être comprise qu'en la confrontant à la vie « réelle ». Le site internet d'UNIA comprend également une base de données recensant des décisions jurisprudentielles en lien avec le thème de la discrimination : <https://www.unia.be/fr/jurisprudence-alternatives/jurisprudence>.

⁽³²⁾ Jugé que le handicap au sens de la loi du 10 mai 2007 se définit comme « une limitation résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques, probablement de longue durée et entravant la participation de la personne concernée à la vie professionnelle » ; pour que la protection contre la discrimination sur cette base s'opère, il faut que l'employeur soit informé du handicap ; la charge de la preuve d'une telle connaissance incombe au travailleur (C. trav. Liège, 13 novembre 2014, inédit, R.G. n° 2013/AL/573).

⁽³³⁾ Les aménagements raisonnables sont définis (art. 4, 12°) comme les « mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder, de participer et progresser dans les domaines pour lesquels cette loi est d'application, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée », ce qui n'est pas le cas lorsque la charge « est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique publique menée concernant les personnes handicapées ». Un arrêt inédit de la cour du travail de Bruxelles du 23 octobre 2017 (R.G. n° 2015/AB/934) rappelle que la décision de rompre le contrat de travail d'une personne en raison de son handicap constitue une discrimination interdite par la loi, à moins que cette décision soit justifiée par une exigence professionnelle essentielle et déterminante ; en présence d'une discrimination constituée par le refus d'un aménagement raisonnable, le travailleur doit établir son handicap, l'existence d'une demande d'aménagement et, *prima facie*, l'efficacité de l'aménagement raisonnable proposé ; il incombe alors à l'employeur de contester ces éléments, ou d'établir que l'aménagement représente une charge disproportionnée. Sur ces questions, outre l'étude citée à la note 35 : A. LEJEUNE *et al.*, *Handicap et aménagements raisonnables au travail : importation et usages d'une catégorie juridique en France et en Belgique*, rapport de recherche, mai 2017.



sur l'âge, l'orientation sexuelle, la conviction religieuse ou philosophique ou un handicap peut uniquement être justifiée par des *exigences professionnelles essentielles et déterminantes*, en raison de la nature des activités professionnelles spécifiques concernées ou du contexte dans lequel celles-ci sont exécutées, ces exigences devant reposer sur un objectif légitime et être proportionnées par rapport à celui-ci (art. 8 et 9). La charge de la preuve est renversée : lorsqu'une personne qui s'estime victime d'une discrimination – ou le Centre pour l'égalité des chances – invoque devant la juridiction compétente des faits qui permettent de présumer l'existence d'une discrimination fondée sur l'un des critères protégés, c'est au défendeur qu'il incombe de prouver qu'il n'y a pas eu de discrimination (art. 28, § 1^{er})⁽³⁴⁾.

7. La reconnaissance du droit, pour les travailleurs handicapés, à bénéficier d'«aménagements raisonnables» leur permettant d'accéder, de demeurer ou d'évoluer dans l'emploi constitue l'une des innovations majeures de ce dispositif, qui concentre l'essentiel des réflexions⁽³⁵⁾. Dans ce cadre, la notion d'«exigence professionnelle essentielle et déterminante» provient de l'article 4, § 1^{er}, de la directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. Dans un important arrêt du 14 mars 2017, rendu en grande chambre, la Cour de justice de l'Union européenne a posé que cette notion, pour qu'elle soit de nature à justifier une différence de traitement, doit être *objectivement dictée par la nature ou les conditions d'exercice de l'activité professionnelle en cause*, mais ne saurait en revanche couvrir des considérations subjectives, telles que la volonté de l'employeur de tenir compte des souhaits particuliers d'un client consistant, par exemple, à ne plus voir les services dudit employeur assurés par une travailleuse portant un foulard islamique ; pareille volonté ne saurait être considérée comme une exigence professionnelle essentielle et déterminante au sens de la directive⁽³⁶⁾.

Le concept d'aménagement raisonnable implique que l'employeur commet une discrimination s'il refuse d'embaucher, licencie ou impose une autre forme de traitement défavorable à un travailleur handicapé au motif que son handicap le rendrait inadapté à l'emploi, *alors qu'un aménagement raisonnable*

⁽³⁴⁾ J. RINGELHEIM et V. VAN DER PLANCKE, «Prouver la discrimination en justice», in P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, CUP, vol. 184, Limal, Anthemis, 2018, p. 137.

⁽³⁵⁾ Dans une excellente étude, Julie Ringelheim montre en quoi ce concept contraste avec les dispositifs qui, jusque là, régissaient les rapports entre handicap et emploi, à savoir les mesures relevant de la politique à l'égard des personnes handicapées et les règles relatives à l'incapacité de travail, et examine la jurisprudence suscitée par cette obligation dans le domaine de l'emploi afin d'en tirer les premiers enseignements : J. RINGELHEIM, «La réception en droit belge de l'obligation d'aménagement raisonnable en faveur des travailleurs handicapés», *J.T.*, 2018, p. 309.

⁽³⁶⁾ C.J.U.E. (gr. ch.), 14 mars 2017, *R.C.J.B.*, 2018, p. 83, et note L. VAN BUNNEN, «La contribution de la Cour de justice de l'Union européenne à la protection des droits de l'Homme et la question du port du voile islamique».



de l'environnement, du poste ou de l'organisation du travail permettrait à ce travailleur d'exercer l'emploi en question malgré son handicap. Ainsi que l'observe Julie Ringelheim dans son étude précitée, le droit à l'aménagement raisonnable est un élément central du modèle de non-discrimination qui a progressivement, au regard du handicap, *remplacé le modèle de protection sociale* : il marque un changement de paradigme dans la *conception même des rapports entre handicap et emploi* et est caractéristique du passage d'une approche médicale à une approche *sociale* du handicap. Dans ce modèle, c'est l'interaction entre l'individu et son environnement physique, social ou institutionnel, et l'inadaptation de celui-ci aux besoins des personnes handicapées, qui créent le handicap, davantage qu'une déficience physiologique inhérente à la personne qui la rendrait objectivement incapable de réaliser certaines activités. Il s'agira alors de transformer les institutions sociales *sensu lato* afin d'éliminer les barrières qui entravent l'inclusion des personnes handicapées dans la société (par le travail, la mobilité, l'accès au sport et à la culture, la participation à la citoyenneté, etc.). C'est *l'environnement* qui doit être repensé afin de mieux tenir compte de leurs spécificités⁽³⁷⁾.

8. Le but ultime est dès lors de créer les conditions permettant aux personnes handicapées de participer, sur un pied d'égalité avec les autres travailleurs, au monde du travail, sur la base de l'idée que, si elles sont placées dans un environnement non discriminatoire, elles peuvent être aussi efficaces que les autres. L'obligation d'aménagement raisonnable est caractéristique de cette approche. On constate toutefois des réticences, qui montrent qu'il paraît parfois difficile de repenser les représentations traditionnelles des rapports entre condition de santé et emploi, ainsi qu'une mobilisation insuffisante du dispositif légal (par suite d'un manque d'information des travailleurs – et des syndicats ?) : s'il n'est invoqué qu'après un licenciement, le travailleur n'obtiendra au mieux que des indemnités compensatoires, mais il aura perdu son emploi et l'aménagement raisonnable ne sera pas mis en œuvre. Les cours et tribunaux ont un rôle crucial à remplir quant à l'affinement des concepts inscrits dans la loi du 10 mai 2007 ; ils adoptent une approche *substantielle*, et non fonctionnelle, du handicap, plus large qu'au sens des législations relevant des politiques sociales à l'égard des personnes handicapées, en se référant à la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Davantage encore que l'état de santé, le handicap représente une notion-phare du droit de la lutte contre les discrimi-

⁽³⁷⁾ J. RINGELHEIM, «La réception en droit belge de l'obligation d'aménagement raisonnable en faveur des travailleurs handicapés», *op. cit.*, spéc. pp. 310 et 313. L'auteur démontre qu'au modèle de protection sociale, qui présuppose qu'en raison de leurs déficiences les personnes handicapées ne peuvent avoir au mieux qu'une place marginale sur le marché de l'emploi et méritent de ce fait assistance et protection, s'oppose le modèle de non-discrimination, selon lequel les difficultés d'intégration des travailleurs handicapés tiennent avant tout à une discrimination qui résulte de ce que l'environnement et l'organisation du travail sont pensés sans tenir compte de leurs spécificités.

nations, «évolutive et systémique», qui vise une large diversité de situations. Les notions spécifiques d'aménagements raisonnables et – pour ce qui a trait au marché de l'emploi – d'exigences professionnelles essentielles et déterminantes, qu'elle mobilise, sont porteuses de riches enseignements, voire vectrices, comme on l'a indiqué, d'une évolution dans la *conception même* du handicap et des relations entre les personnes vulnérables et la société dans son ensemble. Il n'est dès lors guère étonnant que cette question bénéficie actuellement d'une attention doctrinale soutenue⁽³⁸⁾, notamment au regard du monde du travail⁽³⁹⁾.

Pour citer **quelques exemples**, non limités à la question du handicap : 1°) l'aptitude physique constitue une exigence professionnelle essentielle et déterminante pour l'activité de pompier professionnel ; à supposer que le fait d'avoir été licencié à l'occasion d'un recrutement, pour n'avoir pas réussi l'épreuve physique, puisse être considéré comme un fait qui permette de présumer l'existence d'une discrimination fondée sur l'état de santé et sur l'âge, on peut considérer que la présomption de discrimination est renversée en l'espèce⁽⁴⁰⁾ ; 2°) la révocation d'un médecin hospitalier indépendant qui est dictée par son âge avancé constitue une discrimination directe fondée sur l'âge au sens de la loi du 10 mai 2007, résultant de la décision même de l'hôpital de mettre fin aux activités du médecin mais surtout des modalités brutales de cette rupture, l'hôpital étant demeuré en défaut de justifier la différence de traitement sur la base d'une exigence professionnelle essentielle et déterminante ou d'un objectif légitime⁽⁴¹⁾ ; 3°) il a récemment été admis que *les effets à long terme d'un cancer pouvaient être assimilés à un handicap* : une employée, atteinte d'un lymphome et ayant été de ce fait en arrêt maladie durant deux ans, durant lesquels

(38) Nous renvoyons tout particulièrement à l'ouvrage de synthèse déjà cité P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, op. cit., et not. à l'étude approfondie de V. GHESQUIÈRE, I. HACHEZ et C. VAN BASSELAERE, «La discrimination fondée sur le handicap», pp. 73-136. Voy. aussi l'article précité de J. Ringelheim («La réception en droit belge de l'obligation d'aménagement raisonnable en faveur des travailleurs handicapés», op. cit., p. 309), où l'auteur, citant plusieurs exemples éclairants, signale que les travailleurs semblent avoir des réticences à mobiliser le dispositif légal, craignant des répercussions négatives et que l'on évoque des «privileges» dans leur chef.

(39) «Les lois anti-discrimination du 10 mai 2007 : bilan et perspectives dans le monde du travail», discours prononcé par M. le procureur général I. DE LA SERNA lors de la rentrée solennelle de la Cour du travail de Mons le 4 septembre 2018, disponible à l'adresse https://www.om-mp.be/sites/default/files/u1/agmons_2018_0.pdf.

(40) C. trav. Bruxelles, 6 août 2013, *J.T.T.*, 2013, p. 400 ; un pourvoi en cassation fut introduit contre cet arrêt, dont nous ignorons le sort.

(41) C. trav. Bruxelles, 26 juillet 2013, *Rev. dr. santé*, 2014-2015, p. 302, note F. DEWALLENS et K. RAYMAEKERS. Les juges ont précisé qu'ils pouvaient ordonner la cessation de la discrimination en ayant égard au fait que les relations professionnelles entre les parties n'ont pas encore pris fin ni connu d'évolution irréversible – de sorte que l'hôpital dispose toujours de la possibilité, par exemple, de renoncer à sa décision, de la postposer, d'y substituer une solution négociée ou de prendre d'autres mesures susceptibles de mettre fin à la situation discriminatoire –, mais qu'en revanche ils excéderaient les pouvoirs reconnus au juge de la cessation s'ils ordonnaient la poursuite de la collaboration entre les parties.



elle avait subi chimiothérapies et revalidation – lesquelles laissent bien sûr des séquelles tant physiques que psychologiques –, sollicitait de pouvoir reprendre le travail de manière progressive, ne se sentant pas apte à assumer directement le même horaire qu’auparavant ; l’employeur, qui refusait d’aménager son temps de travail et l’avait *in fine* licenciée, fut condamné pour discrimination injustifiée⁽⁴²⁾. En revanche, une atteinte physique ne présentant pas de caractère *durable* n’est pas constitutive d’un handicap, tandis que la prise en compte, lors d’un licenciement, de l’état de santé *passé* n’est pas en soi prohibée⁽⁴³⁾.

9. Une autre loi du 10 mai 2007 tend spécifiquement à lutter contre la **discrimination entre les femmes et les hommes**. Elle a le même champ d’application que la loi « générale » anti-discrimination et, dans les domaines qui relèvent de celui-ci, interdit toute forme de discrimination, directe ou indirecte, de même que le harcèlement, notamment sexuel (art. 19). Elle prévoit que « toute distinction directe fondée sur le sexe constitue une discrimination directe » (art. 8) et y assimile une distinction fondée sur la grossesse, l’accouchement et la maternité, sur le changement de sexe⁽⁴⁴⁾ ou sur l’identité de genre ou l’expression de genre (art. 4). Une telle distinction ne peut être faite que « si la fourniture de biens et services exclusivement ou essentiellement destinés aux membres d’un sexe est objectivement justifiée par un but légitime et (si) les moyens de réaliser ce but sont appropriés et nécessaires » (art. 9). Dans le domaine des relations de travail, une distinction directe fondée sur le sexe ne peut – à nouveau – être justifiée que sur la base d’une « exigence professionnelle essentielle et déterminante » reposant sur un objectif légitime et proportionnée

⁽⁴²⁾ C. trav. Bruxelles, 20 février 2018, rapporté par A.-S. LEURQUIN, *Le Soir*, 13 mars 2018 (indemnités forfaitaires équivalant à six mois de salaire brut ; la cour du travail réforme le jugement du tribunal ; Unia avait fait intervention volontaire). Il est permis de se demander si un détour par la notion de handicap était *in casu* nécessaire, la discrimination sur la base de *l’état de santé* étant en toute hypothèse prohibée.

⁽⁴³⁾ C. trav. Liège, 18 juillet 2017, *J.L.M.B.*, 2018, p. 1844, qui précise que la loi du 10 mai 2007 doit être appliquée en se référant à la directive 2000/78/CE « et aux indications de son interprète naturel, la Cour de justice de l’Union européenne ». Pour une étude récente de la mesure dans laquelle l’état de santé passé du travailleur est susceptible d’être protégé par le prisme des motifs de discrimination spécifiquement repris dans la loi du 10 mai 2007, soit le handicap, l’état de santé actuel ou futur et les caractéristiques physiques ou génétiques, leur application en cas de licenciement et la preuve d’une discrimination dans ce cadre : A. MORTIER et M. SIMON, « Licencié en raison des absences médicales passées : une discrimination ? », *op. cit.*, p. 81. Sur la dissolution du contrat de travail par l’effet de la force majeure médicale : A. MORTIER, « La cessation du contrat de travail causée par l’état de santé du travailleur », *J.T.T.*, 2017, p. 33.

⁽⁴⁴⁾ Dont, comme l’on sait, le régime a récemment évolué, par l’effet de la loi du 25 juin 2017 réformant « des » régimes relatifs aux personnes transgenres en ce qui concerne la mention d’une modification de l’enregistrement du sexe dans les actes de l’état civil et ses effets : E. BRIBOSIA, N. GALLUS et I. RORIVE, « Une nouvelle loi pour les personnes transgenres en Belgique », *J.T.*, 2018, p. 261 ; J.-L. RENCHON, « Le nouveau régime juridique du changement de sexe », *Rev. trim. dr. fam.*, 2018, p. 229 (qui pointe notamment [pp. 265-272] la confusion entre « sexe » et « genre » qui traverse la loi, et qui déplore [p. 271, n° 81] que le législateur ait « déconstruit la notion de sexe » alors que « rien ne l’y obligeait »).



par rapport à celui-ci (art. 13). Toute distinction indirecte fondée sur le sexe est considérée comme constituant une discrimination indirecte, à moins que la disposition, le critère ou la pratique apparemment neutre qui est au fondement de cette distinction indirecte soit objectivement justifié par un objectif légitime et que les moyens de réaliser cet objectif soient appropriés et nécessaires (art. 15). C'est ici *l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes*⁽⁴⁵⁾ qui est habilité à ester en justice dans les litiges auxquels l'application de la loi donnerait lieu (art. 34). Le même renversement de la charge de la preuve est prévu : dès lors qu'une personne qui s'estime victime d'une discrimination, ou l'Institut, invoque en justice des faits qui permettent de présumer l'existence d'une discrimination fondée sur le sexe, il incombe au défendeur de prouver qu'il n'y a pas eu de discrimination (art. 33)⁽⁴⁶⁾.

C. La vulnérabilité, circonstance aggravante en droit pénal

10. La loi anti-discrimination du 10 mai 2007, dont il a été question plus haut, alourdit, dans le Code pénal, les peines prévues pour diverses infractions⁽⁴⁷⁾ « lorsqu'un des mobiles du crime ou du délit est la haine, le mépris ou l'hostilité à l'égard d'une personne en raison de sa prétendue race, de sa couleur de peau, de son ascendance, de son origine nationale ou ethnique, de sa nationalité, de son sexe, de son orientation sexuelle, de son état civil, de sa naissance, de son âge, de sa fortune, de sa conviction religieuse ou philosophique, de son état de santé actuel ou futur, d'un handicap, de sa langue, de sa conviction politique, de sa conviction syndicale, d'une caractéristique physique ou génétique ou de son origine sociale ». L'article 373 du Code pénal, dans sa rédaction issue

⁽⁴⁵⁾ <http://igvm-iefh.belgium.be/fr>.

⁽⁴⁶⁾ Cet article précise que les « faits qui permettent de présumer l'existence d'une discrimination *directe* fondée sur le sexe » comprennent entre autres, mais pas exclusivement, « les éléments qui révèlent une certaine récurrence de traitement défavorable à l'égard de personnes du même sexe », par exemple différents signalements isolés faits auprès de l'Institut, ou « les éléments qui révèlent que la situation de la victime du traitement plus défavorable est comparable avec la situation de la personne de référence » ; tandis que, par « faits qui permettent de présumer l'existence d'une discrimination *indirecte* fondée sur le sexe », sont compris, entre autres mais pas exclusivement, des « statistiques générales concernant la situation du groupe dont la victime de la discrimination fait partie ou des faits de connaissance générale », l'utilisation d'un critère de distinction « intrinsèquement suspect » ou du « matériel statistique élémentaire qui révèle un traitement défavorable ». Le champ d'investigation est donc particulièrement large (et passablement vague).

⁽⁴⁷⁾ Viol et attentat à la pudeur (art. 377*bis*), homicide volontaire et lésions corporelles volontaires (art. 405*quater*), non-assistance à personne en danger (art. 422*quater*), arrestation ou détention illégale ou arbitraire (art. 438*bis*), harcèlement (art. 442*ter*), calomnie ou diffamation (art. 453*bis*), mais aussi d'autres délits non relatifs à l'intégrité physique (ou psychique) tels l'incendie volontaire (art. 514*bis*), les destructions volontaires (art. 525*bis* et 532*bis*) ou les graffiti et dégradations volontaires (art. 534*quater*). Sur toutes les infractions dont il est ici question : *Les infractions*, vol. 2, *Les infractions contre les personnes*, Bruxelles, Larcier, 2010, et *Les infractions*, vol. 3, *Les infractions contre l'ordre des familles, la moralité publique et les mineurs*, Bruxelles, Larcier, 2011.

de la loi du 1^{er} février 2016 modifiant diverses dispositions en ce qui concerne l'attentat à la pudeur et le voyeurisme, punit d'un emprisonnement de six mois à cinq ans l'attentat à la pudeur soit s'il a été commis avec violence, contrainte, menace, surprise ou ruse, soit s'il a été *rendu possible en raison d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale de la victime*. S'agissant du viol, l'article 375, alinéa 2, précise qu'il n'y a pas consentement notamment lorsque l'acte a été imposé par violence, contrainte, menace, surprise ou ruse, ou s'il a été rendu possible en raison d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale de la victime⁽⁴⁸⁾.

Est surtout pertinente ici la loi du 26 novembre 2011 modifiant et complétant le Code pénal en vue d'incriminer l'abus de la situation de faiblesse des personnes et d'étendre la protection pénale des personnes vulnérables contre la maltraitance⁽⁴⁹⁾. Elle majore les peines prévues pour de nombreuses infractions lorsqu'elles sont commises au préjudice d'une personne «dont la situation de vulnérabilité en raison de l'âge⁽⁵⁰⁾, d'un état de grossesse, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale était apparente ou connue de l'auteur des faits»⁽⁵¹⁾ ou si l'auteur «abuse de la situation de vulnérabilité

(48) I. WATTIER, «L'attentat à la pudeur et le viol», in *Les infractions*, vol. 3, *Les infractions contre l'ordre des familles, la moralité publique et les mineurs*, Bruxelles, Larcier, 2011, p. 80.

(49) Le recours en annulation dirigé contre cette loi fut rejeté, sous des réserves d'interprétation figurant au § B.15.3, par l'arrêt de la Cour constitutionnelle n° 146/2013 du 7 novembre 2013. En doctrine: G. MARLIER et K. HANOUILLE, «Lof der zwakheid: zijn kwetsbare personen beter af met de nieuwe strafwetten?», in *Recht in beweging*, Maklu, 2012, p. 205; J. TEN VOORDE, «Kwetsbaarheid aan het woord bij de herijking van noodweer?», in *Liber amicorum René Foqué*, Bruxelles, Larcier, 2012, p. 261. Comp. F. TERRY, «La prise en considération de la vulnérabilité de la victime en droit criminel», in F. ROUVIÈRE (dir.), *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité: études de droit français et de droit comparé*, Bruxelles, Bruylant, 2010, p. 109.

(50) La plus grande vulnérabilité des *mineurs d'âge* était déjà reconnue auparavant en droit pénal: en prévoyant la possibilité d'une aggravation graduelle de la peine en fonction de l'âge de la personne «à l'égard de laquelle» une infraction a été commise, le législateur a eu en vue une *protection accrue des mineurs d'âge en raison de leur plus grande vulnérabilité* et du danger auquel ils sont susceptibles d'être exposés (Cass., 8 février 2006, *Pas.*, 2006, p. 327; *Rev. dr. pén.*, 2006, p. 793; il s'agissait d'une infraction à la loi du 24 février 1921 concernant le trafic des substances vénéneuses, soporifiques, stupéfiantes, psychotropes, désinfectantes ou antiseptiques; la Cour exige, soit que le mineur dispose du discernement nécessaire pour prendre conscience des faits qui se commettent en sa présence, soit que des stupéfiants ont été consommés à ses côtés de manière à l'exposer directement au risque d'en subir certains effets; rapp. Cass., 2 mars 2010, *Pas.*, 2010, p. 654).

(51) Atteinte au libre exercice des cultes (art. 142, al. 2); menace d'un attentat contre les personnes ou les propriétés (art. 330bis); prise d'otages (art. 347bis, § 2); viol ou attentat à la pudeur (art. 376, al. 3); débauche et prostitution (art. 380, § 3); homicide volontaire et lésions corporelles volontaires (art. 405bis et 405ter); torture ou traitements inhumains et dégradants (art. 417ter, 417quater et 417quinquies); non-assistance à personne en danger (art. 422bis, al. 3); harcèlement (art. 442bis, al. 2); vols, commis ou non avec violences ou menaces, et extorsions (art. 463, al. 3, et 471); escroquerie, tromperie, détournement et appropriation frauduleuse (art. 496). La loi du 26 novembre 2011 avait pour principal objectif de *lutter contre l'abus de faiblesse et particulièrement les dérives sectaires*, et de protéger les personnes crédules aux prises avec celles-ci.

dans laquelle se trouve une personne en raison de sa situation administrative illégale ou précaire, de sa situation sociale précaire, de son âge, d'un état de grossesse, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale, de manière telle que la personne n'a en fait pas d'autre choix véritable et acceptable que de se soumettre à cet abus»⁽⁵²⁾. Elle rend par ailleurs punissables les vols commis par un époux au préjudice de son conjoint, par un veuf ou une veuve quant aux choses qui avaient appartenu à l'époux décédé, par des descendants au préjudice de leurs ascendants, par des ascendants au préjudice de leurs descendants, ou par des alliés aux mêmes degrés, lorsqu'ils sont commis au préjudice d'une personne vulnérable⁽⁵³⁾. Elle modifie enfin l'intitulé du chapitre III du titre du Code pénal relatif aux crimes et délits contre les personnes, portant sur les « atteintes aux mineurs, aux personnes vulnérables et à la famille » et issu de la loi du 28 novembre 2000 relative à la protection pénale des mineurs. Y sont notamment punis le délaissement et l'abandon d'enfants ou de personnes vulnérables dans le besoin, les privations d'aliments ou de soins infligées à des mineurs ou des personnes vulnérables⁽⁵⁴⁾, l'enlèvement et le recel de mineurs ou de personnes vulnérables et l'utilisation de mineurs et de personnes vulnérables à des fins criminelles ou délictuelles (art. 423 à 433).

11. On le voit, c'est en matière pénale que la notion de vulnérabilité a fait récemment, et formellement, une entrée assez fracassante dans le paysage juridique belge. Elle s'y voit décrite *d'une manière singulièrement ample, pour ne pas dire floue*, allant bien au-delà de la vulnérabilité classiquement déduite d'une maladie ou d'un handicap. Il n'est pas certain qu'une définition aussi exemplative qu'« extensive » soit très satisfaisante, en particulier sous l'angle des principes de prévisibilité, de sécurité juridique et de légalité et d'interprétation stricte des incriminations. Une étude critique de l'article 458bis du Code pénal

⁽⁵²⁾ Exploitation de la mendicité (art. 433quater), lutte contre les « marchands de sommeil » (art. 433decies ; C.-E. CLESSE et F. LUGENTZ, « Les marchands de sommeil », *op. cit.*, p. 663) et traite des êtres humains (art. 433septies), incrimination particulièrement sérieuse et lourde. À ce propos, précisons qu'avant la loi du 26 novembre 2011, la répression n'était alourdie que lorsque l'infraction a été commise en abusant de la situation *particulièrement vulnérable* des personnes visées ; la nouvelle version de la circonstance aggravante prévue à l'article 433septies du Code pénal implique une loi pénale plus sévère, dès lors que cette version ne requiert pas de situation « particulièrement » vulnérable, une situation de « simple » vulnérabilité étant suffisante pour que la peine puisse être aggravée (Cass., 22 janvier 2013, *Pas.*, 2013, p. 143).

⁽⁵³⁾ Art. 462 (« personne vulnérable en raison de son âge, d'un état de grossesse, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale »). D'une manière générale, pareils vols ne sont pas pénalement punissables et ne donnent lieu qu'à des réparations civiles.

⁽⁵⁴⁾ G. MARLIER, « Verlaten of in behoeftige toestand achterlaten van kinderen of kwetsbare personen – Onthouden van voedsel of verzorging aan minderjarigen en kwetsbare personen », in G. MARLIER, *Familiale misdrijven*, Kluwer, 2016, p. 69 ; B. DE SMET, « Achterlaten van kinderen of kwetsbare personen in behoefte », in *Strafrecht en strafvordering. Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Kluwer, feuillets mobiles, 2016.

nous a permis de nous en convaincre⁽⁵⁵⁾. Telle qu'elle fut réécrite par, notamment, la loi du 30 novembre 2011 modifiant la législation en ce qui concerne l'amélioration de l'approche des abus sexuels et des faits de pédophilie dans une relation d'autorité⁽⁵⁶⁾, cette disposition prévoit que toute personne qui, par état ou par profession, est dépositaire de secrets – en ce compris le médecin à l'égard de son patient, et l'avocat à l'égard de son client – et qui a de ce fait connaissance qu'une infraction grave a été commise sur un mineur «ou sur une personne qui est vulnérable en raison de son âge, d'un état de grossesse, de la violence entre partenaires, d'une maladie, d'une infirmité ou d'une déficience physique ou mentale» peut en informer le procureur du Roi, *soit* lorsqu'il existe un danger grave et imminent pour l'intégrité physique ou mentale du mineur ou de la personne vulnérable visée, et qu'elle n'est pas en mesure, seule ou avec l'aide de tiers, de protéger cette intégrité, *soit même* lorsqu'il existe de simples *indices* d'un danger sérieux et réel que *d'autres* mineurs ou personnes vulnérables visées soient victimes d'infractions similaires, et qu'elle n'est pas en mesure, seule ou avec l'aide de tiers, de protéger leur intégrité. Voilà qui, selon nous, charrie un lot d'interrogations et d'inquiétudes, sur lesquelles nous ne reviendrons pas ici⁽⁵⁷⁾.

À la frontière du droit pénal et du droit médical – dans lequel nous allons à présent entrer – figure une autre question, à maints égards délicate, qui comme telle excède les limites de notre propos : les *soins nécessaires*, le *cas échéant sous la contrainte*, dont peut devoir bénéficier une personne qui, tout en étant vulnérable, met «gravement en péril sa santé et sa sécurité» ou «constitue une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'autrui», au sens de la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux qui régit chez nous la matière⁽⁵⁸⁾.

⁽⁵⁵⁾ G. GENICOT, «L'article 458bis nouveau du Code pénal: le secret médical dans la tourmente», *J.T.*, 2012, p. 717; G. GENICOT et E. LANGENAKEN, «L'avocat, le confident, la victime, l'article 458bis du Code pénal et la Cour constitutionnelle», note sous C. const., arrêt n° 127/2013 du 26 septembre 2013, *J.L.M.B.*, 2013, p. 2034.

⁽⁵⁶⁾ Sur cette loi : L. HUYBRECHTS, «De wet tot verbetering van de aanpak van seksueel misbruik en pedofilie binnen een gezagsrelatie», *R.W.*, 2011-2012, p. 1150; spécifiquement sur la réécriture de l'article 458bis du Code pénal, A. DIERICKX, «Misdrijven gepleegd ten aanzien van een minderjarig of kwetsbaar persoon. Een commentaar bij de wet van 30 november 2011», *Nullum Crimen*, 2013, p. 33.

⁽⁵⁷⁾ Outre les études citées note 55 : G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., *op. cit.*, pp. 298-302; E. LANGENAKEN, «Portée et conséquences de la réécriture de l'article 458bis du Code pénal sur le secret professionnel», *cette revue*, 2013, p. 65; F. HUTSEBAUT, «Over het belang van het beroepsgeheim: reflecties over de relatie tussen justitie en hulpverlening», in *Liber Amicorum René Foqué*, Bruxelles, Larcier, 2012, p. 235.

⁽⁵⁸⁾ Voy. notre ouvrage, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., *op. cit.*, pp. 251-256, ainsi que N. GALLUS, *Bioéthique et droit*, Limal, Anthemis / ULB, 2013, pp. 230-237, et C. LEMMENS, «De dwangopneming van geesteszieken», in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 979-1051. Comp. M. LOBE FOUDA, «De la vulnérabilité à la dangerosité: le cas des personnes atteintes de troubles mentaux ou de troubles de la personnalité», in F. ROUVIÈRE (dir.), *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité: études de droit*



II. L'AUTONOMIE ENCADRÉE DES PATIENTS (MAJEURS) VULNÉRABLES

12. Il n'est guère aisé de rendre compte, d'une manière succincte tout en étant complète, de l'ensemble des tenants et aboutissants de la prise en compte de la vulnérabilité en droit médical, tant il s'agit d'un thème complexe qui met singulièrement à l'épreuve les concepts et enjeux de la matière⁽⁵⁹⁾. Nous résumerons ici les règles applicables en droit belge au sujet des *majeurs* vulnérables, en raison de leur grand âge ou de leur état physique ou mental⁽⁶⁰⁾. À la différence des enfants et adolescents, appelés à devenir progressivement de plus en plus mûrs et placés, en règle, sous la protection naturelle et bienveillante de leurs parents, les adultes dont l'autonomie se voit mise à mal sont *durablement* plongés dans cet état, et d'autant plus fragilisés qu'ils sont parfois isolés. La relation de soins que génère la prise en charge des personnes incapables, vulnérables ou simplement âgées est alors particulière, et parfois problématique. Leur place évolue dans la société; elles retiennent l'attention davantage qu'autrefois, sont mieux encadrées tant en droit qu'en éthique, et les médecins ont dû s'adapter à cette évolution. Mais ils demeurent régulièrement confrontés à des situations

français et de droit comparé, Bruxelles, Bruylant, 2010, p. 130. Adde, sur la complexité des enjeux éthiques en présence, T. DOURAKI, «Vulnérabilité, dignité humaine, traitements abusifs du malade: éthique et protection européenne des droits de l'homme», in *L'Europe des droits fondamentaux. Mélanges en hommage à Albert Weitzel*, Paris, A. Pedone, 2013, p. 261, et l'avis du Comité consultatif de Bioéthique n° 21 du 10 mars 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte (<https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique>).

⁽⁵⁹⁾ Les références sur le sujet sont nombreuses. Nous conseillons en particulier, récemment, le très instructif D. JOUSSET, J.-M. BOLES et J. JOUQUAN (dir.), *Penser l'humain vulnérable: de la philosophie au soin*, coll. Essais, P.U. Rennes, 2017. Voy. égal. E. HIRSCH (dir.), *Traité de bioéthique. III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Erès, 2010; J. FIERENS et G. MATHIEU, «Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables», in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, coll. Famille & Droit, Bruxelles, Bruylant, 2009, p. 253; G. MÉMETEAU et M. GIRER, *Cours de droit médical*, 5^e éd., LEH Edition, 2016, pp. 680-737; et, sous l'angle philosophique, P. KEMP et J. D. RENDTORFF, «Vulnérabilité (principe de)», in G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 869 (la vulnérabilité comme fondement éthique; aspects philosophiques de la notion; médecine et vulnérabilité; la vulnérabilité dans la société moderne).

⁽⁶⁰⁾ Nous laisserons de côté la question, distincte, des mineurs, dominée par des enjeux propres. Sur ce sujet: G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., *op. cit.*, pp. 234-247; A. NOTTET, «Le mineur en droit médical», in G. GENICOT (dir.), *Nouveaux dialogues en droit médical*, CUP, vol. 136, Limal, Anthemis, 2012, p. 149; B. FEUILLET-LIGER et R. IDA (dir.), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, coll. Droit, éthique et société, Bruxelles, Bruylant, 2011; N. GALLUS, *Bioéthique et droit*, *op. cit.*, pp. 204-212; C. LEMMENS, *De minderjarige en de Wet Patiëntenrechten*, Anvers, Intersentia, 2013; C. LEMMENS, «Minderjarigen», in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 821-906; N. GALLUS, «La capacité des mineurs face aux soins de santé», in E. THIRY (dir.), *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 3. Adde L. STULTIËNS, T. GOFFIN, P. BORRY, K. DIERICKX et H. NYS, «Minors and Informed Consent: A Comparative Approach», *E.J.H.L.*, 14, 2007, 21-46.



déliçates, et les questions qu'ils se posent ne trouvent pas toujours de réponse, à tout le moins tranchée⁽⁶¹⁾.

Nous rappellerons à titre liminaire qu'en ce qui concerne le lien qui unit la personne à son corps, sous l'angle juridique, il nous paraît que le droit belge consacre clairement l'existence d'un **droit de la personnalité à la maîtrise du corps**, dérivé du droit au respect de l'intégrité physique dans son versant « positif », mais plus étendu que celui-ci⁽⁶²⁾. Le corps humain est, en droit belge, placé sous la *maîtrise de la personne* : ses utilités et les interventions dont il peut faire l'objet sont dominées par le respect de *l'autodétermination du sujet*. Le modèle belge est clair et cohérent sur ce point : le caractère contraignant des directives anticipées, la faculté de désigner un mandataire de santé qui aura un véritable rôle décisionnel, l'encadrement souple des techniques de procréation médicalement assistée et, depuis 2002, la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie en sont probablement les illustrations les plus éclatantes. Cette autodétermination ne s'exerce cependant pas librement, mais dans le cadre général de préceptes éthiques qui, selon une tradition bien ancrée dans notre pays, se veulent ouverts, tolérants et non dirigistes. Il en résulte que le droit belge témoigne, sur ces questions, d'une approche moderne qui signe un recul assez net de l'ordre public au sens où il était traditionnellement entendu. Ceci demeure bien sûr, sans surprise, quelque peu controversé en doctrine⁽⁶³⁾, mais il nous semble permis de considérer qu'il s'agit de l'analyse dominante en Belgique, celle-ci paraissant de surcroît conforme aux aspirations personnelles de la grande majorité des citoyens⁽⁶⁴⁾.

⁽⁶¹⁾ Voy. les contributions rassemblées in *Médecine et vulnérabilité : la relation de soin*, Méd. & Dr., 2011, vol. 111, et les études du dossier « Majeurs protégés », Dr. fam., 2011, n° 2, spéc. les articles de A. BATTEUR, C. COUTEL et E. G. SLEDZIEWSKI.

⁽⁶²⁾ Nous avons consacré, à cette question précise, un rapport complet lors des Journées suisses de l'Association Capitant en 2009 : Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « Le statut juridique du corps humain en Belgique », in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, coll. Travaux de l'Association Henri Capitant, t. LIX, Journées suisses 2009, Bruxelles, Bruylant / LB2V, 2012, p. 63. Voy. aussi, précédemment, Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « La maîtrise de son corps par la personne », J.T., 1999, p. 589 ; Y.-H. LELEU, G. GENICOT et E. LANGENAKEN, « La maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications », in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, coll. Famille & Droit, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 23-118.

⁽⁶³⁾ Voy. not. J.-L. RENCHON, « Indisponibilité, ordre public et autonomie de la volonté dans le droit des personnes et de la famille », in A. WIJFFELS (dir.), *Le Code civil entre ius commune et droit privé européen*, Bruxelles, Bruylant, 2005, p. 291 ; X. DIJON, *La raison du corps*, coll. Droit et religion, Bruxelles, Bruylant, 2012 ; et récemment en France, M.-X. CATTO, *Le principe d'indisponibilité du corps humain. Limite de l'usage économique du corps*, coll. Bibliothèque de droit privé, Paris, LGDJ, 2018. Comp. X. BIOY, *Le concept de personne humaine en droit public. Recherche sur le sujet des droits fondamentaux*, coll. Nouvelle bibliothèque de thèses, Paris, Dalloz, 2003 ; S. HENNETTE-VAUCHEZ, *Disposer de soi ? Une analyse du discours juridique sur les droits de la personne sur son corps*, coll. Logiques juridiques, Paris, L'Harmattan, 2004 ; W. DROSS, *Les choses*, Paris, LGDJ / Lextenso, 2012, pp. 603-617.

⁽⁶⁴⁾ Nous avons eu l'occasion, au sujet de la *gestation pour autrui* – un « chantier » juridique et éthique qui demeure ouvert – d'exposer qu'à notre sens, les soi-disant « principes » d'inviolabilité et

A. La vulnérabilité prise en compte en droit médical

13. Être porteur d'une pathologie, notamment mentale, ne signifie pas toujours être vulnérable – en soi, ou au sens de la loi. La question essentielle qu'il convient en permanence de se poser a trait à la *capacité réelle, effective, à consentir* au moment et dans les circonstances concrètes où la personne se trouve. Cette capacité implique la faculté d'écouter et de comprendre, de recevoir l'information nécessaire, de raisonner avec suffisamment de clairvoyance, d'exprimer librement une décision (et de résister aux éventuelles pressions) et de maintenir cette décision dans le temps. Il convient donc d'examiner si ces facultés sont ou non, et si oui dans quelle mesure, perturbées par la pathologie. L'éclairage de chacun des intervenants (soignants, proches) est à cet égard indispensable, et il est crucial – notamment en matière psychiatrique⁽⁶⁵⁾ – de se garder de toute tentative de « paternalisme » consistant à estimer qu'il revient *au médecin* de prendre les décisions dans l'intérêt de la personne vulnérable, celle-ci n'en étant *par définition* pas ou plus capable. Cette tentation, si elle peut se recommander de la ligne argumentative éthique des *best interests*, n'est conforme ni à l'état du droit positif belge, ni à « l'état de la conscience sociale » et aux analyses éthiques modernes. Il est essentiel que les critères précités ne soient pas appréciés de façon trop hâtive ou laxiste : la vulnérabilité se *constate*, elle ne se *décète* pas. À cet égard, il existe, s'agissant des majeurs vulnérables, une certaine tension entre leur nécessaire *protection* – qui transparaît particulièrement dans certains textes spécifiques, relatifs aux organes, au matériel corporel humain et aux expérimentations⁽⁶⁶⁾ – et la préservation maximale de leur

d'indisponibilité du corps humain n'existent pas en droit : les fondements « incantatoires » brandis pour asseoir la nullité de ces pratiques, *sur le plan juridique*, nous semblent pour le moins fragiles et pour tout dire inexistantes (G. GENICOT, « Gestation pour autrui, autonomie corporelle et maîtrise corporelle : plaidoyer pour un droit neutre et libéré », in G. SCHAMPS et J. SOSSON [dir.], *La gestation pour autrui : vers un encadrement ?*, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 155). Il est pour le surplus évident que la licéité de principe des conventions de GPA, qui se recommande du droit au respect de la vie privée et familiale des parents d'intention, et de la maîtrise corporelle de la mère porteuse, laissent intactes les épineuses questions *éthiques* que suscite le procédé.

⁽⁶⁵⁾ Sur les difficultés d'exercice des droits du patient dans le secteur de la santé mentale : P. STAQUET, « Loi relative aux droits du patient et psychiatrie », in *Liber amicorum Jean-Luc Fagnart*, Bruxelles / Limal, Bruylant / Anthemis, 2008, p. 807 ; M.-N. VEYS, *De wet patiëntenrechten in de psychiatrie*, Bruxelles, Larcier, 2008.

⁽⁶⁶⁾ Ce sujet, capital, excède les limites de la présente contribution. Voy. not. G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., *op. cit.*, pp. 917 et s., et spéc. pp. 941-956 ; G. SCHAMPS, « Les réglementations belge et européenne relatives aux expérimentations sur la personne humaine et les mesures de protection des personnes vulnérables : les mineurs, les majeurs incapables et les personnes en situation d'urgence », in J.-P. AMANN, M.-L. DELFOSSE et M.-H. PARIZEAU (dir.), *La recherche clinique avec les enfants : à la croisée de l'éthique et du droit. Belgique, France, Québec*, Anthemis / P.U. Laval, 2009, p. 159.



autonomie décisionnelle, enjeu qui, en droit médical «général», se voit placé davantage au premier plan⁽⁶⁷⁾. Nous nous concentrerons sur ces aspects.

14. Le droit médical belge s'articule autour de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (ci-après: la loi). Au regard des personnes en situation potentielle de vulnérabilité, et quant au rôle assigné à l'État dans la régulation de rapports juridiques relevant de la sphère personnelle et intime, la valeur symbolique de ce texte est forte. L'article 8, § 1^{er}, de la loi consacre le droit le plus fondamental du patient, celui au *consentement éclairé et préalable*: «le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable»⁽⁶⁸⁾. La loi exige un consentement *exprès, libre et préalable* du patient pour *tous* les actes médicaux, même courants ou d'une portée faible, sous réserve de certaines exceptions légales et des situations urgentes. Le consentement ne saurait naturellement être donné sous la pression de tiers. Pour autant, il est capital, pensons-nous – et contrairement à ce que l'on peut parfois lire ou entendre – de se garder soigneusement de considérer que, *par principe*, une personne affaiblie par la maladie ou en proie au désarroi existentiel ne serait *forcément plus libre* d'exercer son droit à l'autonomie: c'est faire peu de cas des ressources surprenantes de l'âme humaine, et fouler bien vite aux pieds un *principe* social et juridique essentiel.

Le droit de consentir ne serait rien sans son indispensable corollaire, celui d'être pleinement et complètement *informé*. Le patient a droit à *toutes les informations qui le concernent et qui peuvent être nécessaires pour comprendre son état de santé et l'évolution probable de celui-ci* (art. 7, § 1^{er}, de la loi). Ce droit général et substantiel conditionne du reste l'exercice par le patient de ses autres droits. Le médecin doit lui fournir, dans un langage clair et accessible – donc en tenant compte de sa plus ou moins grande capacité de compréhension –, toutes les informations relatives au *diagnostic* (prise de connaissance et évaluation de son état de santé) et au *pronostic* (évolution de son état de santé), en envisa-

⁽⁶⁷⁾ On observe judicieusement, quant aux «personnes physiquement et psychologiquement démunies», «que l'éthique implique que la politique sociale a le devoir de formuler les principes de (leur) protection institutionnelle (...), dans le but de protéger l'autonomie, la dignité et l'intégrité de ces groupes vulnérables» (P. KEMP et J. D. RENDTORFF, «Vulnérable (personne)», in G. HOTTOIS et J.-N. MISSA [dir.], *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 877). Les auteurs ajoutent que, même si l'autonomie des handicapés physiques et mentaux «est fondamentalement réduite, il est important d'éviter d'avoir envers (eux) une attitude trop paternaliste puisqu'il faut agir en respectant la dignité, l'intégrité et, dans la mesure du possible, l'autonomie de ces groupes». Ils stigmatisent avec pertinence la «victimisation des personnes vulnérables», qui «constitue un grand problème pour les États modernes» (p. 878).

⁽⁶⁸⁾ Pour un exposé détaillé des règles encadrant l'obtention du consentement éclairé du malade et la fourniture à ce dernier de l'information claire et compréhensible requise à cette fin (principe, exceptions, modalités, contenu, portée, preuve), voy. G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., op. cit., pp. 153-229; T. VANSWEEVELT et S. TACK, «Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming», in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 331-428.



geant par exemple son comportement souhaitable dans le futur. Le patient peut se faire *assister par une personne de confiance*, ou demander que les informations soient également (ou exclusivement) communiquées à celle-ci (art. 7, § 2, al. 3)⁽⁶⁹⁾. Il est capital de ne pas confondre la personne de confiance, qui *assiste* un patient juridiquement capable (ou présumé tel), et le *mandataire de santé* dont il sera question plus loin, qui *représente* un patient incapable, en droit ou en fait.

15. En principe, le patient donne *lui-même* son consentement à l'acte médical et est seul créancier de l'information qui y conduit⁽⁷⁰⁾. Lorsqu'il ne présente pas la capacité juridique ou la lucidité requises à cette fin, ce principe connaît plusieurs types *d'exceptions* : un régime dérogatoire doit être prévu afin qu'il soit *assisté ou représenté* dans sa prise de décision, sans jamais perdre de vue la nécessité *d'éclairer au maximum le malade lui-même* sur son état et sur le traitement envisagé. C'est à cet égard que la loi relative aux droits du patient a le plus franchement innové, d'une manière globalement équilibrée et bénéfique⁽⁷¹⁾. L'analyse a quelque peu évolué, sans être bouleversée, grâce à l'importante **loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine**, dont les apports sont essentiellement procéduraux⁽⁷²⁾ mais qui confirme de façon heureuse que, dans le domaine médical, il n'y a pas lieu de s'arrêter à l'incapacité *juridique*, s'agissant de prendre une *décision qui touche intimement la personne en son corps* et non de conclure un acte juridique tel un contrat. C'est pourquoi l'on

(69) Toutes les modalisations sont envisageables à cet égard : communication exclusive à la personne de confiance, en l'absence du patient ; communication aux deux simultanément, tous deux interlocuteurs actifs du médecin ; simple présence passive de la personne de confiance, pour accompagner et rassurer le malade ; communication de certaines informations seulement à la personne de confiance, concomitamment ou ultérieurement. Voy. not. E. LANGENAKEN, «La personne de confiance, garante des droits de la personnalité des personnes vulnérables», *Rev. trim. dr. fam.*, 2004, p. 271 ; comp., en France, l'excellente étude de P. LOKIEC, «La personne de confiance. Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical», *RD sanit. soc.*, 2006, p. 865.

(70) C'est l'un des enseignements d'un important arrêt de la Cour de cassation du 14 décembre 2001, précédé des conclusions de M. le procureur général DU JARDIN (*Pas.*, 2001, p. 2129 ; *J.L.M.B.*, 2002, p. 532, note Y.-H. LELEU et G. GENICOT ; *J.T.*, 2002, p. 261, note C. TROUET ; *R.G.D.C.*, 2002, p. 328, note C. TROUET ; *R.G.A.R.*, 2002, n° 13.494 ; *Rev. dr. santé*, 2001-2002, p. 239, note J.-L. FAGNART).

(71) Voy. not. C. LEMMENS, «Meerderjarige onbekwamen», in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLEN (éd.), *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 907-977.

(72) Sur cette loi, not. : N. GALLUS, «L'avenir de la protection des personnes vulnérables», in G. GENICOT (dir.), *Nouveaux dialogues en droit médical*, CUP, vol. 136, Limal, Anthemis, 2012, p. 87 ; N. GALLUS et T. VAN HALTEREN, *Le nouveau régime de protection des personnes majeures. Analyse de la loi du 17 mars 2013*, Bruxelles, Bruylant, 2014 ; N. DANDOY (dir.), *La protection des personnes majeures. Dix-huit mois de pratique*, CUP, vol. 165, Bruxelles, Larcier, 2016 ; spécifiquement : H. NYS et L. BODDEZ, «De meerderjarige beschermde personen bekeken vanuit gezondheidsrechtelijke invalshoek», *R.W.*, 2013-2014, p. 1083.



tend depuis longtemps à reconnaître, dans le domaine de la santé et de la médecine, une *capacité naturelle* même aux personnes juridiquement incapables⁽⁷³⁾.

Comme l'on sait, cette loi permet au juge de paix de pourvoir les majeurs vulnérables d'un administrateur appelé à prendre en leur nom des *décisions personnelles*, et notamment médicales, par extension du régime éprouvé de l'*administration provisoire*, appelé à disparaître mais qui concerne encore de nombreuses personnes aujourd'hui, et est quant à lui totalement étranger au droit médical. Il est au demeurant parfaitement envisageable qu'une personne âgée soit «déconnectée» des choses pratiques et matérielles, et n'ait dès lors plus la clairvoyance requise pour gérer ses avoirs et «fonctionner» au quotidien, *tout en demeurant apte à décider de ce qui concerne sa santé* et, *in fine*, sa fin de vie peut-être; cette distinction entre deux types de «lucidités» nous paraît devoir être dûment prise en compte⁽⁷⁴⁾.

Le juge doit *personnaliser* le régime de protection en fonction de l'état précis de la personne à protéger; le système privilégie au maximum la capacité, tant qu'elle existe, la protection n'étant que subsidiaire et fonctionnant *prioritairement par un régime d'assistance et, seulement si nécessaire, de représentation*. S'il ordonne une mesure de protection judiciaire *concernant la personne*⁽⁷⁵⁾, le juge devra décider *quels sont les actes personnels que la personne protégée est incapable d'accomplir*, en tenant compte de toutes les circonstances ainsi que de son état de santé. Il doit énumérer expressément ces actes dans son ordonnance et, en l'absence d'indications dans celle-ci, la personne protégée reste capable pour tous les actes relatifs à sa personne. L'article 492/1, § 1^{er}, du Code civil contient une liste – non limitative – d'actes personnels pour lesquels une décision expresse doit être prise par le juge de paix; il s'agit des actes intimement liés à la personne (droit familial et droit médical, soit les deux domaines dans lesquels les atteintes potentielles aux droits de la personnalité sont les plus importantes). *Cinq types d'actes et décisions de nature personnelle en matière médicale* devront faire l'objet, le cas échéant, d'une indication précise d'incapacité de la personne vulnérable dans l'ordonnance la plaçant sous un régime de protection; seul *l'exercice des droits du patient* prévus par la loi du 22 août 2002 nous retiendra ici⁽⁷⁶⁾. L'article 497/2 du Code civil contient une

(73) Rapp. S. MORACCHINI-ZEIDENBERG, «L'acte personnel de la personne vulnérable», *RTD civ.*, 2012, p. 21.

(74) Sur ce point, il est possible que la loi du 17 mars 2013 – dont l'architecture est assez complexe, quoique cohérente – ait en quelque sorte voulu trop bien faire, ce qui du reste ne simplifiera pas la tâche des juges de paix puisqu'ils devront tout de même apprécier et se prononcer, le cas échéant. Prudence et pragmatisme devraient prévaloir.

(75) La protection judiciaire vise le «majeur qui, en raison de son état de santé, est totalement ou partiellement hors d'état d'assumer lui-même, comme il se doit, sans assistance ou autre mesure de protection, fût-ce temporairement, la gestion de ses intérêts patrimoniaux ou non patrimoniaux, (...) si et dans la mesure où la protection de ses intérêts le nécessite (art. 488/1 C. civ.).

(76) Les autres actes sont le consentement à une expérimentation sur la personne humaine (art. 6 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine), à un prélèvement

autre liste d'actes, plus longue, considérés comme à ce point personnels qu'ils ne sont *pas susceptibles de faire l'objet d'une assistance ou d'une représentation par l'administrateur*. En droit médical, cette liste « vise toutes les atteintes à l'intégrité physique et psychique (ou à) l'intimité de la personne, c'est-à-dire des actes pour lesquels, par essence, toute intervention de l'administrateur, sous quelque forme que ce soit, est exclue »⁽⁷⁷⁾. C'est par exemple le cas d'une *demande d'euthanasie* qui, si la personne vulnérable est incapable, ne pourra tout simplement pas être formulée.

16. Aux termes de l'article 14 de la loi relative aux droits du patient, dans sa rédaction issue de la loi du 17 mars 2013, les **droits de patient d'un majeur vulnérable** sont, dans toute la mesure du possible, exercés *par la personne elle-même*, pour autant qu'elle soit capable – en fait – d'exprimer sa volonté pour ce faire; en tout état de cause, le patient doit être « associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension ». Il faut donc toujours veiller à ne pas passer outre *l'avis personnel du malade* (art. 14, § 4) car il conserve, *par principe*, la maîtrise de son corps et son autonomie décisionnelle. Voilà qui confirme, de manière éclatante, que la capacité est la règle et l'incapacité l'exception. Cette disposition vise tant l'incapacité *juridique* que l'incapacité *de fait* d'une personne juridiquement capable, mais qui n'est *in concreto* pas en mesure d'exercer ses droits de patient car elle se trouve *de facto*, au moment de la prise de décision relative à un traitement médical, hors d'état de consentir valablement à celui-ci. Il peut s'agir d'une situation ponctuelle (inconscience, coma) ou durable (faiblesse d'esprit, sénilité), qui n'aura pas forcément entraîné la désignation d'un administrateur, soit parce que ceci ne se justifiait pas, soit parce que nul n'aura pris l'initiative de la procédure.

Si l'incapacité est avérée, les droits du patient sont d'abord exercés par le *mandataire qu'il a désigné*, lorsqu'il était encore apte à le faire, « pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer (ses) droits lui-même » (art. 14, § 1^{er}). La loi du 17 mars 2013 n'a, fort heureusement, pas modifié cette primauté. Ce mandat est spécifique, écrit, daté et signé par le patient et le mandataire, lequel doit marquer son consentement

d'organes (art. 5 et 10 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes) et à un prélèvement de matériel corporel sur personnes vivantes (art. 10 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), ainsi que l'exercice du droit de refuser la réalisation de l'autopsie d'un nourrisson (art. 3 de la loi du 26 mars 2003 réglementant la pratique de l'autopsie après le décès inopiné et médicalement inexpliqué d'un enfant de moins de dix-huit mois).

⁽⁷⁷⁾ A.-C. VAN GYSEL (dir.), *Traité de droit civil belge*, t. I, *Les personnes*, vol. 2, *Incapables – Droit judiciaire familial. Questions de droit international privé*, coll. De Page, 2015, pp. 1127-1232, par N. GALLUS et T. VAN HALTEREN (ici p. 1169, n° 1205).

et accepter sa mission⁽⁷⁸⁾. Le mandataire *représente le patient dans l'exercice de tous ses droits* : contrairement à la personne de confiance, il ne se contente pas d'assister le patient dans l'exercice de ses droits, *mais les exerce à sa place* lorsqu'il en est incapable.

Si le patient *n'a pas désigné de mandataire* ou si ce dernier n'intervient pas (ou plus), un système de *représentation en cascade* est mis en place par l'article 14, §§ 2 et 3, de la loi. C'est ici qu'intervient, en premier lieu, l'éventuel *administrateur de la personne* appointé dans le cadre de la loi du 17 mars 2013 ; il exercera les droits de patient de son administré « après autorisation du juge de paix, (...) pour autant et aussi longtemps que la personne protégée n'est pas en mesure d'exercer ses droits elle-même ». Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient, on aboutit au système de « cascade » proprement dit : les droits de patient sont exercés prioritairement (et exclusivement) par le *conjoint* (époux cohabitant, cohabitant légal ou partenaire cohabitant de fait), pourvu que la cohabitation subsiste – car tel est le critère retenu, indice déterminant d'une proximité effective avec le malade, le législateur corroborant par là l'idée d'un *consentement de substitution* plutôt que d'une représentation proprement dite. À défaut ou si le conjoint ne souhaite pas (ou ne peut pas) intervenir, ils le sont, en ordre subséquent, *par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs* ; à titre subsidiaire, si aucun proche du patient n'est en mesure d'intervenir, s'il n'y a personne en ordre utile ou si un conflit persiste, c'est le *médecin* qui – pour autant que le contexte le permette – défendra lui-même les intérêts du patient⁽⁷⁹⁾.

17. Il est capital de souligner que la loi prévoit expressément que *la représentation du patient est finalisée et encadrée*. Son représentant (légal, contractuel, judiciaire ou informel) doit se fonder sur la *volonté présumée* de celui-ci ou, à défaut de la connaître, sur son *meilleur intérêt* apprécié le plus objectivement possible. Aussi la loi confie-t-elle opportunément au praticien le pouvoir d'estimer que la décision prise par le représentant *n'est pas conforme à cet intérêt*, voire constitue une menace pour la vie du patient ou risque de porter gravement atteinte à sa santé ; en pareil cas, *il est habilité à y déroger* (art. 15, § 2), en agissant le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire et en ajoutant une motivation écrite dans le dossier (art. 15, § 3). Exception à la

⁽⁷⁸⁾ Il peut être révoqué par les deux parties au moyen d'un écrit daté et signé ; à défaut, il dure aussi longtemps que l'incapacité subsiste. Le système demeure perfectible, notamment en ce qu'aucune mesure d'enregistrement du mandat ou d'information du praticien n'est prévue ; il appartiendra au patient et au mandataire de prendre les précautions nécessaires à cet effet, et au médecin de veiller à s'enquérir de l'existence d'un mandataire. De plus, il faut que le patient ait exercé à temps cette prérogative, ce qui suppose qu'il ait été informé de cette possibilité ; un effort pédagogique demeure souhaitable à cet égard, la démarche n'étant pas (encore) habituelle.

⁽⁷⁹⁾ Cela pourrait, dans l'absolu, l'amener à administrer un traitement sans le consentement de celui-ci ni d'un quelconque représentant. La loi précise (art. 14, § 2, al. 3) que, le cas échéant, il doit agir dans le cadre d'une *concertation pluridisciplinaire* ; celle-ci, encouragée d'une manière générale, dans l'intérêt du patient, par l'article 4 de la loi, est particulièrement pertinente en l'occurrence.

dérogação: le médecin ne peut déroger à une décision prise par le *mandataire expressément désigné par le patient* si celui-ci est en mesure d'établir, par toutes voies de droit, que la volonté expresse du patient irait dans le sens de la décision qu'il prend pour lui. Il y a là un indice supplémentaire d'autonomie⁽⁸⁰⁾: il importe de ne pas contrecarrer cette volonté, qui sera alors de manière certaine celle du malade lui-même – simplement exprimée par autrui – et doit dès lors prévaloir.

B. Vulnérabilité et fin de vie en droit belge

18. *L'encadrement juridique de la fin de vie médicalisée* constitue, bien entendu, l'un des traits saillants du droit belge, lequel, en comparaison avec de nombreux autres systèmes juridiques, appréhende cette phase cruciale de l'existence d'une manière cohérente, efficace et courageuse⁽⁸¹⁾. Premièrement, le **droit au refus de soins** est, en Belgique, pleinement assuré. Exprimé, comme nous l'avons vu, soit par le malade lui-même, aussi longtemps qu'il demeure capable en fait, soit par son représentant, il est par principe *opposable au personnel soignant*, pourvu que le patient manifeste réellement sa propre volonté et n'ait pas été induit en erreur ou incité à renoncer. Le médecin ne doit bien entendu pas trop vite «baisser les bras»: si le patient devient réticent, la première chose à faire est de prendre le temps de lui expliquer à nouveau les tenants et aboutissants de l'intervention envisagée, de le rassurer au besoin, de lui confirmer qu'elle est dans son meilleur intérêt si cela est le cas et d'éclaircir au maximum, sans les minimiser, les risques qui y sont liés. Il reste qu'en fin de vie, il est très généralement admis que le malade peut également refuser les *soins palliatifs* s'il considère, souverainement, que ceux-ci témoignent d'une «obstination déraisonnable» ou s'accompagnent de modalités qu'il juge trop pénibles⁽⁸²⁾. Sur le plan des principes, le droit de toute personne à la maîtrise

⁽⁸⁰⁾ On suppose qu'un patient, qui désigne expressément telle personne pour le représenter, dans l'hypothèse où il ne serait plus capable d'exercer ses droits lui-même, lui communique par la même occasion les précisions nécessaires quant aux traitements qu'il souhaite ou refuse, ou choisit cette personne parce qu'en raison de leur proximité affective, il sait qu'elle connaît déjà sa volonté à ce sujet.

⁽⁸¹⁾ Nous avons pu nous en convaincre en étudiant, au double prisme du droit français et du droit belge, la douloureuse affaire *Vincent Lambert*, qui consolide au plan européen le droit à l'autonomie personnelle en fin de vie: G. GENICOT, «Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables. Réflexions autour de l'affaire *Vincent Lambert*», *J.T.*, 2016, p. 17, et les références citées.

⁽⁸²⁾ La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs – qui complète la belle trilogie législative de cette année marquante – définit ceux-ci, depuis une loi modificative du 21 juillet 2016, comme «l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, *et ce quelle que soit son espérance de vie* ». Son article 2 proclame que «tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital», quelle que soit donc son espérance de vie, et que les soins palliatifs «offrent au malade et à ses proches



de son corps implique par définition celui de refuser ou de retirer son consentement à une intervention médicale⁽⁸³⁾. L'article 8, § 4, alinéa 1^{er}, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient énonce que celui-ci est libre «de refuser ou de retirer son consentement (...) pour une intervention» et prévoit qu'à sa demande ou à celle du médecin, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient, mention capitale en vue de s'en réserver la preuve. Cette disposition est générale et vise *toute* intervention à laquelle le patient n'entend pas se soumettre, fût-elle vitale; *elle prime donc le devoir légal (et déontologique) du médecin de lui porter secours*⁽⁸⁴⁾. Il s'agit d'un autre corollaire indispensable du droit à l'autodétermination.

Bien plus, le quatrième alinéa de l'article 8, § 4, donne **force obligatoire au refus anticipé** valablement exprimé par un patient avant qu'il devienne incapable d'exercer ses droits: le refus anticipé d'une intervention déterminée du praticien professionnel «doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué», ce qu'il peut naturellement faire s'il demeure, ou redevient, en mesure d'exercer ses droits lui-même. C'est une disposition novatrice et formelle⁽⁸⁵⁾. Face à des directives anticipées contenant le refus d'une intervention déterminée, qui présentent les garanties requises, le praticien *doit s'incliner*, même si la vie du patient est en jeu. Ainsi peut-on s'éviter une prolongation de vie végétative, ou s'assurer d'une absence de réanimation lorsque l'espoir s'amenuise. L'intervention pour laquelle le patient exprime un refus anticipé doit toutefois être indiquée précisément: lorsque la déclaration est formulée de façon générale ou dans des termes équivoques, le médecin pourrait procéder valablement à une intervention si, interprétant la déclaration, il ne l'estime pas couverte par celle-ci⁽⁸⁶⁾.

la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale» et «tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches». L'article 11bis de la loi relative aux droits du patient confirme par ailleurs que «toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur».

⁽⁸³⁾ Sur le refus de soins: J.-L. FAGNART, «Le refus de soins», *For. ass.*, 2015, p. 131; G. GENICOT, «Le refus de soins entraînant une aggravation du préjudice causé par la faute d'un tiers: une hypothèse délicate et controversée», note sous Cass. fr. (1^{re} civ.), 15 janvier 2015, *Rev. dr. santé*, 2015-2016, p. 269.

⁽⁸⁴⁾ Mais elle n'entraîne pas l'extinction du droit du patient à des «prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite» (art. 8, § 4, al. 3, renvoyant à l'art. 5).

⁽⁸⁵⁾ Tout aussi formel est l'article 8, § 5, de la loi, selon lequel, dans un cas d'urgence, ce n'est que s'il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant que le médecin peut immédiatement pratiquer toute intervention *nécessaire* dans l'intérêt du patient (et celle-ci seulement). Il n'y aura pas d'incertitude si le patient a pris la peine de rédiger des directives anticipées ou de désigner un mandataire.

⁽⁸⁶⁾ Sur les directives anticipées relatives aux soins et traitements: M. VAN OVERSTRAETEN, «Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé: la faculté de rédiger une déclaration anticipée», in G. SCHAMPS (dir.), *Évolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé: le droit médical en mouvement*, Bruxelles / Paris, Bruy-

19. *L'autonomie décisionnelle du malade* est donc la règle. Elle subsiste lorsque celui-ci n'est plus en mesure d'exercer ses droits lui-même, grâce à l'instauration d'un mécanisme de *représentation*, lequel est fondamentalement différent d'un schéma de *consultation*: celui-ci aboutit à une décision certes concertée, mais qui demeure *médicale*. Comme l'a bien montré un auteur⁽⁸⁷⁾, c'est le **mécanisme décisionnel lui-même** qui est ici l'enjeu essentiel: faut-il prévoir «un représentant qui, dans le prolongement de la conception actuelle du droit médical, exercerait les droits du patient en donnant un consentement de substitution», ce qui donnerait force à l'idée «qu'une personne (peut) décider de son propre corps, voire de sa propre mort», laquelle «n'a pas de quoi choquer, et peut se prévaloir d'une certaine conception de la dignité humaine»? Ou est-il plus sage, en particulier sur les questions de fin de vie, de «transférer le pouvoir de décision au médecin», la personne mandatée au préalable par le patient étant alors «seulement consultée, à propos d'une décision prise par le médecin», lequel sera au mieux *éclairé* par un simple avis dont «la force (...) tient tout entière dans la légitimité de son auteur, à défaut de force obligatoire»? En Belgique, ainsi qu'on l'a vu plus haut, le représentant du patient – mandataire, administrateur, proche parent selon l'ordre dégressif prévu – *exerce à sa place tous les droits* qu'il puise dans la loi du 22 août 2002, en ce compris celui de refuser tout traitement, quel qu'il soit. Il est donc investi d'un *véritable pouvoir décisionnel*, et non d'un simple rôle consultatif, et se substitue au malade qui n'est plus en mesure de manifester sa volonté. Et, au travers du système de «représentation en cascade», la loi sur les droits du patient désigne *en toute hypothèse* une personne habilitée à exercer les droits d'un patient incapable de le faire.

Le schéma ainsi mis en place en droit belge – droit absolu du patient majeur capable de refuser tout traitement, y compris sous la forme de directives anticipées contraignantes; possibilité d'être informellement assisté par une personne de confiance ou d'exercer son droit à l'information (ou à la consultation du dossier) par l'entremise de celle-ci; faculté de désigner un mandataire de santé dont la décision s'imposera tant aux (autres) membres de la famille qu'au médecin; et à défaut, mécanisme de «cascade» conférant à la famille proche un rôle décisionnel et non simplement consultatif, avec priorité au conjoint, marié ou non⁽⁸⁸⁾ – peut

lant / LGDJ, 2008, p. 83; T. GOFFIN, «Advance Directives as an Instrument in an Ageing Europe», *E.J.H.L.*, 2012, p. 121.

⁽⁸⁷⁾ P. LOKIEC, «La personne de confiance. Contribution à l'élaboration d'une théorie de la décision en droit médical», *RD sanit. soc.*, 2006, p. 865, et précédemment, du même auteur, «La décision médicale», *RTD civ.*, 2004, p. 641. Voy. aussi, pour une pertinente analyse critique du droit français à cet égard, D. THOUVENIN, «La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti: la médicalisation de la fin de vie », in J.-M. FERRY (dir.), *Fin(s) de vie. Le débat*, Paris, PUF, 2011, pp. 303-368.

⁽⁸⁸⁾ Ce qui nous paraît juridiquement sage et sociologiquement adéquat: il s'agit de la personne avec laquelle le malade a choisi de construire sa vie depuis parfois de longues années, tandis que les liens ont pu se distendre avec les enfants majeurs ou les parents.

sembler audacieux. Force est toutefois de constater que, non seulement il répond aux besoins de la pratique soignante et aux souhaits légitimes des citoyens, mais encore, sur un plan théorique, il a le grand mérite de la *cohérence* avec le modèle fermement choisi, qui place le centre de gravité des décisions médicales *du côté du patient et non du médecin*, y compris en fin de vie.

20. Il faut également rappeler brièvement ici ce qui constitue l'originalité la plus marquante du droit belge à cet égard, soit **la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie**. Il est banal de souligner que les questions touchant à la fin de vie sont cruciales et le seront sans nul doute de plus en plus à l'avenir. Elles prennent place dans un contexte où le vieillissement de la population pose des défis juridiques et éthiques aigus, au regard des droits de l'homme et de la lutte contre les discriminations susceptibles de frapper les aînés, en termes – notamment – d'allocation des ressources et d'expression du consentement⁽⁸⁹⁾. Les progrès médicaux constants permettent de prolonger la vie sans toujours en garantir le caractère serein et digne, ni forcément respecter l'autonomie de la personne. Dans ce cadre, il est, pensons-nous, absolument indispensable, sur le plan juridique, de *s'ouvrir à la volonté de la personne en fin de vie*, spécialement lorsqu'elle est aux prises avec les affres des souffrances terminales, et de concevoir celle-ci *sous l'angle de l'autodétermination du malade, plutôt que par le seul prisme, réducteur, des devoirs des soignants*⁽⁹⁰⁾. Il y a là un complet renversement de la logique habituelle: l'euthanasie ne procède pas du «consentement» du malade, faisant suite à une information et une proposition de soins du médecin; elle puise sa légitimité dans une *demande* du malade, ce qui est tout différent. C'est lui qui, ici, est à l'initiative du processus: *c'est lui qui demande, et c'est le médecin qui consent à l'accompagner*. La situation n'est pas différente lorsqu'elle

⁽⁸⁹⁾ Sur ces questions, not.: D. TOUWEN et A. HENDRIKS, «Ageing and Health Care», in A. DEN EXTER (éd.), *European Health Law*, Maklu, 2017, p. 517; E. RYNNING, «The Ageing Populations of Europe. Implications for Health Systems and Patients' Rights», *E.J.H.L.*, 2008, p. 297; M. HARTLEV, «Healthy Ageing. A Patients' Rights Perspective», *E.J.H.L.*, 2012, p. 141; H. SINDING AASEN, «The Right to Health Protection of the Elderly: Key Elements and State Obligations», in B. TOEBES *et al.* (éd.), *Health and Human Rights in Europe*, Anvers, Intersentia, 2012, p. 273. Voy. aussi l'analyse de M. DELOUVÉE, S. GUIGUE et G. ROUSSET, in E. MARTINEZ et F. VIALLA (dir.), *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, Paris, LGDJ / Lextenso, 2013, pp. 659-678, qui soulignent – au sujet du dépistage et du diagnostic, d'une part, et de la prise en charge, d'autre part – «une logique constamment renouvelée par laquelle l'intérêt de la personne constitue le leitmotiv de toutes les situations»: «le CCNE rappelle constamment que le respect de la personne doit être au cœur de la volonté de ceux dont le but est de déceler une fragilité du corps et/ou de l'esprit».

⁽⁹⁰⁾ Tel est le message central de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme *Lambert c. France* du 5 juin 2015. Pour plus de détails, nous nous permettons de renvoyer à deux études antérieures: G. GENICOT, «Le grand âge en droit médical: entre ombres et lumières», in F. GEORGES (dir.), *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, Limal, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2012, p. 323 (ouvrage qui dresse un panorama complet de la place des seniors en droit belge et des règles spécifiques qui s'appliquent à eux); G. GENICOT, «Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables. Réflexions autour de l'affaire *Vincent Lambert*», *J.T.*, 2016, p. 17.

concerne les *mineurs doués de discernement*, auxquels la loi du 28 février 2014 permet de demander l'euthanasie : à l'instar des majeurs, le jeune malade n'est précisément pas, dans ce cadre très particulier, saisi comme vulnérable mais comme *libre et autonome*, et le processus est entouré de conditions et garanties soigneuses et strictes, à même de couper court à tout risque d'abus⁽⁹¹⁾.

Le législateur belge de 2002 l'a compris en permettant dans cette loi – qui doit être lue en étroite conjonction avec celles relatives aux droits du patient et aux soins palliatifs – aux malades, capables et conscients, qui se trouvent dans une *situation médicale sans issue* et font état d'une souffrance physique ou psychique *constante et insupportable*, qui ne peut être apaisée et qui *résulte* d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable (tous les mots importants), de formuler, d'une manière *volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure*, une demande d'euthanasie (art. 3, § 1^{er}). Toute personne peut par ailleurs consigner par écrit, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté à l'avenir, son souhait qu'un médecin pratique une euthanasie s'il devait constater que la personne est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, est *inconsciente*, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science (art. 4). Pareille déclaration anticipée a donc une toute autre portée que les *directives anticipées générales* dont il a été question plus haut⁽⁹²⁾, lesquelles sont potentiellement nettement plus utiles et précieuses, notamment si elles comportent la désignation d'un mandataire de santé.

En ce qui concerne l'euthanasie, il faut marteler une évidence : *personne d'autre que le patient lui-même* n'est admis à la demander ; il s'agit d'aller à la rencontre de la mort « les yeux ouverts ». Les obligations du médecin sont, dans ce cadre, précises et intenses (art. 3, § 2, de la loi) ; il lui est notamment demandé d'« arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ». Elles sont alourdies lorsque le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance (art. 3, § 3). Soulignons enfin que l'euthanasie est, en droit belge, définie comme l'acte, pratiqué par un tiers – qui doit nécessairement être un médecin, lequel peut opposer une

⁽⁹¹⁾ Sur cette question, not. : G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., op. cit., pp. 806-812 ; G. GENICOT, « Rejet du recours en annulation de la loi étendant l'euthanasie aux mineurs : validation d'une évolution logique et prudente », note sous C. const., arrêt n° 153/2015 du 29 octobre 2015, *J.L.M.B.*, 2015, p. 1933 ; E. DELBEKE, « Euthanasie bij minderjarigen », *Rev. dr. santé*, 2014-2015, p. 163 ; L. VENY et P. GOES, « Een wereldprimeur: de uitbreiding van de Euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen », *R.W.*, 2014-2015, p. 163.

⁽⁹²⁾ Pour un exposé détaillé : C. LEMMENS, « Voorafgaande wilsverklaringen », in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 1457-1511, et la thèse de doctorat de l'auteur, *Voorafgaande wilsverklaringen met betrekking tot het levenseinde*, Anvers, Intersentia, 2013.



« clause de conscience »⁽⁹³⁾ –, « qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » : l'analyse doit nécessairement s'appuyer sur cette définition, de laquelle il résulte que l'abstention ou l'interruption d'un traitement devenu médicalement inutile, ou la sédation terminale⁽⁹⁴⁾, ne constituent pas une euthanasie et ne doivent pas obéir aux strictes conditions de la loi du 28 mai 2002.

21. Cette loi, en dépit des critiques dont elle fait l'objet dans certains cénacles⁽⁹⁵⁾ – lesquelles témoignent souvent d'une méconnaissance parfois flagrante tant du dispositif légal que de la pratique médicale –, est profondément marquée du sceau de l'humanisme, de la confiance témoignée aux aspirations des malades qui souffrent et de l'évidente dignité qu'il est indispensable de leur reconnaître. Nous n'approfondirons pas davantage ici ce thème très particulier, à propos duquel la littérature est on ne peut plus fournie⁽⁹⁶⁾, sauf à rappeler que le droit à l'autonomie personnelle implique « le droit de toute personne à refuser de consentir à un traitement qui pourrait avoir pour effet de prolonger

⁽⁹³⁾ Laquelle pose l'épineuse question, toujours non résolue, de l'admissibilité des « politiques institutionnelles » générales. Voy. à ce propos l'avis du Comité consultatif de Bioéthique n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (<https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique>), et la thèse de doctorat de S. TACK, *Het ethische beleid in zorginstellingen. Rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levenseinde*, Anvers, Intersentia, 2013. Nous n'évoquerons pas ici l'avis du Comité consultatif de Bioéthique n° 73 du 11 septembre 2017 « concernant l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques », trop complexe à résumer et à propos duquel de nombreuses observations critiques sont à faire (voy. notre préface rédactionnelle « L'euthanasie : d'un modèle juridique clair à des discussions éthiques embrouillées », *Rev. dr. santé*, 2018-2019, p. 3).

⁽⁹⁴⁾ S. STERCKX, K. RAUS et F. MORTIER (éd.), *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, coll. Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2013.

⁽⁹⁵⁾ D. A. JONES, C. GASTMANS et C. MACKELLAR (éd.), *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, coll. Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2017 ; E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort. Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, coll. Vie et société, Limal, Anthemis, 2013.

⁽⁹⁶⁾ Pour un exposé particulièrement détaillé : E. DELBEKE, « Levensbeëindiging zonder verzoek / Euthanasie / Hulp bij zelfdoding / Pijnbestrijding met mogelijk levensverkortend effect en continue diepe sedatie / Palliatieve zorg / Staken of niet instellen van een medische behandeling », in T. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS (éd.), *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Anvers, Intersentia, 2014, pp. 1307-1456, et la thèse de doctorat de l'auteur, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Anvers, Intersentia, 2012. Voy. aussi G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., op. cit., pp. 751-813, et les réf. citées ; F. DAMAS, *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, coll. Santé en soi, Mardaga, 2013 ; W. DISTELMANS, *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, La Muette / Le Bord de l'Eau, 2012 ; D. LOSSIGNOL, *En notre âme et conscience. Fin de vie et éthique médicale*, coll. Liberté j'écris ton nom, Espace de Libertés, 2014. En France, récemment : A. BATTEUR et G. RAOUL-CORMEIL (dir.), *Éthique et conditions de la fin de vie*, coll. Sciences & Droit, Mare & Martin, 2016 ; K. LEFEUVRE et V. DEPADT (dir.), *Protéger les majeurs vulnérables. Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?*, coll. Regards croisés, Presses de l'EHESP, 2017. Panorama de droit comparé : thème IV, « La personne en fin de vie », in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, coll. Travaux de l'Association Henri Capitant, t. LIX, Journées suisses 2009, Bruxelles, Bruylant / LB2V, 2012, pp. 681-912.



sa vie »⁽⁹⁷⁾ – *et donc le droit de choisir de mourir* – mais il faut alors que l'État mette en place «une procédure propre à assurer qu'une décision de mettre fin à sa vie corresponde bien à la libre volonté de l'intéressé», afin de respecter le droit à la vie garanti par l'article 2 de la Convention européenne⁽⁹⁸⁾. C'est là une pierre d'angle, un socle, quant auxquels il n'y a pas place pour une marge nationale d'appréciation.

La Cour constitutionnelle belge a, en ce sens, méritoirement affirmé que «le libre choix d'une personne, fait en connaissance de cause, d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible, relève (...) de la protection des droits fondamentaux garantis par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (...) et par l'article 22 de la Constitution», que «le droit de décider de mettre fin à la vie (...) découle du droit au respect de la vie privée, en vue d'éviter une fin de vie indigne et pénible», et que «le droit à la vie et le droit à l'intégrité physique (...) ne s'opposent pas au principe même de la dépénalisation de l'euthanasie. En effet, *il ne pourrait découler de ces droits fondamentaux une obligation de vivre, imposée à un individu capable de discernement, quelles que soient les circonstances auxquelles celui-ci est confronté*»⁽⁹⁹⁾.

CONCLUSION

22. «Il existe une connexion intime entre le respect de la personne et une éthique fondée sur le principe de vulnérabilité»⁽¹⁰⁰⁾. Vulnérabilité et fragilité, intrinsèque ou contextuelle, sont souvent synonymes, en particulier dans le champ des réflexions éthiques (ou en droit pénal). En matière médicale, et spécialement en fin de vie, le point crucial qu'illustre l'encadrement juridique tient au **modèle relatif à la prise de décision**. Il en existe au moins deux. Dans le premier, très majoritaire de par le monde, la décision est certes *éclairée* par l'avis de la personne de confiance appointée par le malade (si elle existe), et par celui des autres proches et des membres de l'équipe; elle est concertée, partagée, mais *in fine* elle demeure *médicale*. L'autre modèle fait nettement glisser le balancier *vers le patient*: c'est lui qui prend – bien sûr avec l'éclairage et les préconisations des soignants et les conseils de son entourage – les décisions relatives à sa santé, son corps, sa (fin de) vie. Et, s'il n'est plus en mesure de le faire,

⁽⁹⁷⁾ Cour eur. D.H., arrêt *Lambert c. France* du 5 juin 2015, § 180.

⁽⁹⁸⁾ *Ibid.*, arrêt *Haas c. Suisse* du 20 janvier 2011, § 58. Voy. la pénétrante étude de C. RUET, «La vulnérabilité dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme», *R.T.D.H.*, 2015, p. 317.

⁽⁹⁹⁾ Arrêt n° 153/2015 du 29 octobre 2015 (rejet des recours en annulation de la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs), *J.L.M.B.*, 2015, p. 1932, note G. GENICOT, §§ B.16, B.17.1, B.18 et B.20 (mise en évidence ajoutée).

⁽¹⁰⁰⁾ P. KEMP et J. D. RENDTORFF, «Vulnérable (personne)», in G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 876.



soit il aura pris la peine de coucher ses souhaits – ou ses exigences – par écrit, et ils devront être respectés; soit c’est un proche qui prendra le relais, avec la possibilité effective de décider, et pas simplement un rôle consultatif. Telle est la salutaire portée des règles du droit belge à cet égard.

Il y a là un véritable choix de société: la vertu du droit, sur ce terrain, est en effet de proposer un modèle qui est tout autant sociétal (et éthique) que strictement juridique. Ainsi, en cette matière, les décisions devraient-elles au maximum s’abriter sous la bannière de *l’autodétermination du malade*, le cas échéant exprimée sous la forme de directives anticipées *contraignantes*, ou véhiculée par un représentant (librement choisi ou désigné par la loi) doté d’un *pouvoir décisionnel*, habilité à se substituer à lui et à s’exprimer en son nom. Elles s’enracineront ensuite dans un *colloque singulier* entre le malade ou son représentant et le médecin, *éclairé* du témoignage des (autres) proches et du précieux avis de l’équipe soignante – voire d’un autre médecin, selon la teneur de la décision envisagée –, où seront dûment prises en compte, **non seulement la fragilité et la vulnérabilité de la personne, mais aussi son autonomie et son évidente dignité**. Comme l’écrivent Jacques Fierens et Géraldine Mathieu, si «la dépendance de droit ou de fait à l’égard d’autrui, au niveau privé ou collectif, qui caractérise les personnes vulnérables, est de plus en plus suspecte, voire progressivement considérée comme intolérable», il reste que «le problème de la conciliation entre la dépendance et l’effectivité des droits de la personnalité est (...) plus compliqué à résoudre qu’il n’y paraît peut-être. Il ne suffit pas de substituer une volonté efficiente à une volonté inefficace par le mécanisme classique d’un représentant qui à la fois «rend présent» la personne vulnérable, lui prête en quelque sorte sa personnalité, et constituerait une sorte de bouclier contre l’agression du pouvoir ou d’autrui. Il faudra encore donner aux personnes vulnérables elles-mêmes la possibilité de se protéger contre la négation de leur personne par le pouvoir, par des tiers, et encore leur procurer les moyens de l’exercice effectif des droits de la personnalité»⁽¹⁰¹⁾.

23. On perçoit d’emblée le caractère vague et potentiellement flou de la notion de vulnérabilité, que nous avons ici explorée dans ses points de contact avec l’intégrité physique. À cet égard, le champ *bioéthique*, que nous n’avons pu aborder, offre un terrain d’investigation propice, car la vulnérabilité inhérente à la condition humaine figure depuis longtemps au cœur des réflexions portant sur l’encadrement de l’activité thérapeutique et biomédicale, notamment par le truchement des principes éthiques classiques de *bienfaisance* et *non-malfaisance*. C’est ainsi que notre Comité consultatif de Bioéthique accorde constamment, au fil de ses avis, une grande attention à la vulnérabilité des personnes saisies dans une relation de soins ou de recherche; la plupart de ceux-ci concernent

⁽¹⁰¹⁾ J. FIERENS et G. MATHIEU, «Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables», in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, coll. Famille & Droit, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 256 et 265.



des patients qui se trouvent, dans le cadre de la problématique analysée, dans une position d'infériorité et/ou 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 sociale. Une synthèse de la place qu'occupent, dans les travaux du Comité, les personnes qui sont *par définition vulnérables* dans le processus thérapeutique, et qui doivent pour cette raison être *particulièrement protégées*, s'avère ainsi instructive⁽¹⁰²⁾.

En droit, en éthique et en pratique, respecter la dignité des personnes vulnérables, ce n'est pas vouloir à tout prix «gommer» leur vulnérabilité – par ailleurs consubstantielle à notre appartenance au genre humain – en les assimilant, en droit ou en fait, à ce qu'elles ne sont pas et ne sauraient être. En ce sens, la lutte effrénée contre les discriminations pourrait s'avérer contre-productive, dans ce qu'elle peut avoir de trop «égalisateur», «uniformisateur» et insuffisamment respectueux des *différences* qui constituent la richesse de l'humanité. Ne serait-il pas préférable de prendre véritablement et profondément la mesure des spécificités des plus fragiles d'entre nous, de leurs besoins particuliers, et de créer les conditions propices à leur plein épanouissement et à leur insertion sociale optimale, dans tous leurs aspects, *au sens où la personne elle-même l'entend*? Le droit devrait également s'attacher à permettre le plein déploiement de ces différences, dans un carcan protecteur, ce qui ne signifie naturellement pas qu'il ne doive pas par ailleurs s'employer à éradiquer, dans les textes, les distinctions et restrictions injustifiées. Le parallèle avec le droit médical est à cet égard instructif: la manière dont sont appréhendées 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 physique ou mental, témoigne très certainement du degré de maturité d'une société.

(102) G. GENICOT, «Les recommandations du Comité consultatif de Bioéthique relatives aux personnes vulnérables», *Rev. dr. santé*, 2011-2012, p. 267, et «Les personnes vulnérables dans les avis du Comité. Entre autonomie et protection», in M.-G. PINSART et P. SCHOTSMANS (éd.), *Les 15 ans du Comité consultatif de Bioéthique. Bilan & perspectives*, Racine Campus, 2012, p. 155. Ces études puisent leur 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, ainsi que dans l'avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence, avis transversal particulièrement pertinent (<https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique>).



BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE

- P. ANCET et J.-N. MAZEN, *Éthique et handicap*, coll. Les chemins de l'éthique, Les Études Hospitalières, 2011.
- A. BIAD et V. PARISOT (dir.), *La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Bilan d'application*, coll. Droit & Justice, Limal, Anthemis / Némésis, 2018.
- C. BOITEUX-PICHERAL (dir.), *La vulnérabilité en droit européen des droits de l'homme. Conception(s) et fonction(s)*, coll. Droit & Justice, Limal, Anthemis, 2018.
- A. BOUJEKA (dir.), *Les politiques de protection des personnes handicapées en Europe et dans le monde*, coll. Droit & Justice, Bruxelles, Bruylant / Némésis, 2009.
- A. BRODERICK, *The long and winding road to equality and inclusion for persons with disabilities: the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities*, Anvers, Intersentia, 2015.
- L. BURGORGUE-LARSEN (dir.), *La vulnérabilité saisie par les juges en Europe*, coll. Cahiers Européens, Paris, Pedone, 2014.
- F. COHET-CORDEY (dir.), *Vulnérabilité et droit : le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, P.U. Grenoble, 2000.
- A. D'ESPALLIER, S. SOTTIAUX et J. WOUTERS, *De doorwerking van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*, Anvers, Intersentia, 2014.
- G.-A. DAL et F. KRENC (dir.), *Les droits fondamentaux de la personne handicapée*, coll. Droit & Justice, Bruxelles, Bruylant / Némésis, 2006.
- A.-M. DUGUET (dir.), *Actions pour la santé et la recherche médicale en faveur des personnes vulnérables et des pays émergents*, Les Études Hospitalières, 2012.
- M. DUMONT et N. MALMENDIER, *Les personnes handicapées*, coll. Études pratiques de droit social, Kluwer, 2015.
- G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, 2^e éd., coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, 2016.
- G. GENICOT (dir.), *Nouveaux dialogues en droit médical*, CUP, vol. 136, Limal, Anthemis, 2012.
- F. HENDRICKX, A. RAHMÉ, O. VANACHTER et A. VAN BEVER, *Discriminatie op basis van handicap en gezondheidstoestand in de arbeidsverhouding*, Anvers, Intersentia, 2009.
- C. HERVÉ, G. MOUTEL et D. RODRIGUEZ-ARIAS, *Recherche biomédicale et populations vulnérables*, Paris, L'Harmattan, 2006.
- C. HERVÉ et S. TZITZIS (dir.), *Altérité et vulnérabilités*, 2^e éd., coll. Actes et séminaires, LEH, 2014.



- E. HIRSCH (dir.), *Traité de bioéthique. III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Erès, 2010.
- H. JACQUEMIN et M. NIHOUL (dir.), *Vulnérabilités et droits dans l'environnement numérique*, coll. Faculté de droit de l'Université de Namur, Bruxelles, Larcier, 2018.
- D. JOUSSET, J.-M. BOLES et J. JOUQUAN (dir.), *Penser l'humain vulnérable : de la philosophie au soin*, P.U. Rennes, coll. Essais, 2017.
- K. LEFEUVRE et V. DEPADT (dir.), *Protéger les majeurs vulnérables. Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?*, coll. Regards croisés, Presses de l'EHESP, 2017.
- K. LEFEUVRE et S. MOISDON-CHATAIGNER (dir.), *Protéger les majeurs vulnérables. Quelle place pour les familles ?*, Presses de l'EHESP, 2015.
- K. LEFEUVRE et S. MOISDON-CHATAIGNER (dir.), *Protéger les majeurs vulnérables. L'intérêt de la personne protégée*, Presses de l'EHESP, 2017.
- Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, 3^e éd., coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, 2016.
- C. MACKENZIE, W. ROGERS et S. DODDS (éd.), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, 2013.
- M. MINÉ, *Droit des discriminations dans l'emploi et le travail*, coll. Paradigme, Bruxelles, Larcier, 2016.
- E. PAILLET et P. RICHARD (dir.), *Effectivité des droits et vulnérabilité de la personne*, Bruxelles, Bruylant, 2014.
- C. PETTITI, *Handicap et protection du droit européen et communautaire*, Bruxelles, Bruylant, 2006.
- F. REUSENS et A. TASIAUX, *L'adulte âgé dans le droit des personnes et de la famille : chronique de jurisprudence belge*, Bruxelles, Larcier, 2016.
- F. ROUVIÈRE (dir.), *Le droit à l'épreuve de la vulnérabilité : études de droit français et de droit comparé*, Bruxelles, Bruylant, 2010.
- F.-X. ROUX-DEMARE (dir.), *Sexe et vulnérabilité*, I.U. Varenne, 2017.
- P. WAUTELET et J. RINGELHEIM (dir.), *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, CUP, vol. 184, Limal, Anthemis, 2018.
- A. R. ZIEGLER et J. KÜFFER (éd.), *Les minorités et le droit. Mélanges en l'honneur du professeur Barbara Wilson*, Schulthess, 2016.

