

Cap ou pas cap ?

L'accompagnement des patient·es majeur·es (in)capables

Introduction

La présente contribution commente le cadre légal et tente d'élargir les perspectives en matière d'accompagnement des patient·es à l'exercice de leurs droits, à partir de la figure du ou de la *patient·e adulte incapable*.

L'utilisation de l'écriture inclusive peut surprendre, dans la mesure où elle n'est pas encore répandue pour ce type d'écrits et souvent (mal) utilisée aléatoirement dans la presse écrite. Elle est toutefois encouragée par l'Université de Namur et j'y adhère personnellement, tout en ayant conscience de certaines difficultés : entre autres, il n'existe pas de guide officiel complet sur la question. Or faire usage de l'écriture inclusive ne revient pas à insérer le point médian de manière sporadique ; c'est toute notre façon d'écrire et de discourir qui doit être repensée. La méthodologie suivie ici ne fait donc pas autorité : il s'agit de choix personnels, opérés à partir du Guide de l'UNamur et de recommandations d'Éliane Viennot¹, et appliqués de la façon la plus cohérente possible.

La capacité dont il sera question ci-dessous est toujours la capacité d'exercice, tantôt de droit, tantôt de fait. La capacité de jouissance, acquise à chacun·e dès la naissance, n'est jamais questionnée ici. Le propos concerne donc la capacité d'exercice des droits et obligations. Juridiquement, ou *en droit*, cette capacité est pleinement reconnue à toute personne majeure et ne peut se voir diminuée que par une décision de mise sous protection judiciaire, au premier degré par la justice de paix. *En fait*, la capacité d'exercer ses droits et obligations dépend des circonstances et, dans le domaine médical, il n'est pas rare de douter de la capacité de fait d'une personne pleinement capable de droit : inconscience, confusion, état de choc ou de crise... Ces situations sont plus fréquentes que celles où les patient·es font l'objet d'une mesure, officielle, d'incapacité *de droit*.

Dès sa promulgation, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient a donc prévu des mécanismes de représentation² des patient·es incapables *seulement* de fait. Ces mécanismes sont aujourd'hui étendus à l'ensemble des patient·es, afin qu'une capacité de fait réelle prime toujours sur une éventuelle mesure d'incapacité de droit. Lorsqu'il sera question, ci-dessous, de « capacité » des patient·es, sans autre précision, il s'agira de leur capacité de fait. En effet, seule cette dernière appelle un questionnement, la capacité de droit étant aisément vérifiable.

Le premier point s'attardera sur l'origine du rôle central de la capacité de fait des patient·es et sur les façons de comprendre et d'évaluer la capacité de fait des patient·es.

En deuxième lieu, quelques façons de soutenir la capacité des patient·es seront évoquées, sans préjuger l'utilisation qu'en font déjà certains services.

Enfin, la troisième partie de cette contribution rappellera brièvement la façon dont la loi relative aux droits du patient régit la représentation des patient·es incapables.

I. Qui est « l'incapable majeur·e » dans un contexte de soins ?

La notion d'incapacité fait inmanquablement penser aux régimes de protection du Code civil³. Pourtant, que la personne majeure qui se présente à un·e praticien·ne de soins⁴ soit sous statut de protection ou pas, la seule question qui se pose est celle de savoir si, ici et maintenant, elle est apte à exercer elle-même ses droits de patient·e.

En effet, la réforme des régimes d'incapacité a entraîné dans son sillage une modification essentielle de la loi relative aux droits du patient, en matière d'incapacité et de représentation : aujourd'hui, seule la capacité *de fait* d'une personne détermine si elle doit être représentée pour exercer ses droits de patient·e, indépendamment de toute mesure d'incapacité *de droit*, ou de « protection », décidée judiciairement.

Jusqu'en 2014, la loi relative aux droits du patient instaurait un critère d'incapacité catégoriel : les personnes placées sous un régime d'« interdiction » ou de « minorité prolongée », anciens statuts d'incapacité s'appliquant tant à la gestion des intérêts personnels que patrimoniaux, se voyaient d'office représentées par leurs parents ou leur tuteur/tutrice dans l'exercice de leurs droits de patient·es⁵. Cette représentation automatique en matière de soins s'opposait déjà, à l'époque, à la Recommandation n° (99) 4 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe, qui prévoit notamment qu'« une mesure

1 « Guide pour une communication inclusive à l'UNamur », septembre 2019, www.unamur.be/genre/ ; E. VIENNOT, « Préconisations pour un langage inclusif », www.elianeviennot.fr/Langue.html.

2 Les termes de représentation et de représentant·es sont utilisés ici de manière générique, pour désigner tout processus de décision substitutive, que ce soit par la convocation d'un·e mandataire désigné·e à l'avance, d'un administrateur ou d'une administratrice ou de toute autre personne que la loi relative aux droits du patient habilite à exercer les droits d'un·e patient·e en lieu et place de celui ou celle-ci.

3 Tels que refondus par la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, elle-même révisée par la loi du 21 décembre 2018 portant des dispositions diverses en matière de justice.

4 Au sens de l'article 2, 3°, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient : « praticien professionnel : le praticien visé à l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé ainsi que le praticien professionnel ayant une pratique non conventionnelle, telle que visée dans la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales ». Il s'agit concrètement des médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmiers, sages-femmes, secouristes-ambulanciers, psychologues cliniciens, aides-soignants... Les pratiques non conventionnelles reconnues par la loi du 29 avril 1999 sont l'homéopathie, la chiropraxie, l'ostéopathie et l'acupuncture (art. 2, § 1^{er}, 2°, de ladite loi).

5 Art. 13, ancien, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

de protection ne devrait pas priver la personne concernée du droit de voter, de tester, de donner ou non son accord à une quelconque intervention touchant à sa santé, ou de prendre toute autre décision à caractère personnel, ce à tout moment, dans la mesure où sa capacité le lui permet »⁶.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées⁷ a donné un coup d'accélérateur aux réformes destinées, entre autres, à mieux traduire les principes de nécessité, subsidiarité et proportionnalité dans les mesures d'incapacité juridique⁸. Ces mesures sont en effet essentiellement appliquées à des personnes vivant avec un trouble mental⁹, potentiellement à l'origine d'une *situation de handicap*, au sens de la Convention : celle-ci retient une définition dite sociale du handicap¹⁰, lequel se comprend comme la situation résultant « de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres [...] »¹¹.

La réforme des régimes d'incapacité a donc abrogé d'anciennes mesures disparates et obsolètes pour les remplacer par un régime unique d'administration largement modulable¹², de manière à permettre une application personnalisée, qui préserverait au maximum les capacités résiduelles de la personne protégée. La volonté de tailler une protection sur mesure et de respecter l'autonomie des personnes protégées a conduit à imposer la prise en compte, dans toute une série de décisions, des facultés de discernement réelles de ces personnes, soit de leur *capacité de fait*¹³.

Dans le même mouvement, la loi relative aux droits du patient a été modifiée de telle sorte que la capacité de fait des patient-es prime désormais sur toute autre considération. Plus précisément, « les droits d'une personne majeure [...] sont exercés par la personne même, pour autant qu'elle

soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire »¹⁴. Le système antérieurement prévu pour les personnes dont la capacité n'était pas judiciairement diminuée, soit des personnes entièrement capables *en droit*, a donc été étendu à chaque patient-e, sans distinction : toute personne majeure concrètement capable d'exercer ses droits de patient-e doit pouvoir les exercer elle-même.

Par conséquent, la capacité de fait est devenue un concept-charnière à l'importance cruciale : soit la personne est considérée comme capable et exercera elle-même ses droits de patient-e, soit elle se verra représentée par un tiers dans l'exercice de ces mêmes droits. Compte tenu de ce rôle pivot, il est indispensable de comprendre à quoi renvoie cette capacité de fait et à qui il appartient de l'évaluer.

La capacité de fait des patient-es peut être définie comme une aptitude à prendre une décision en matière de soins, impliquant de pouvoir, cumulativement :

- comprendre l'information pertinente ;
- raisonner quant aux différentes options possibles ;
- apprécier sa propre situation et les conséquences probables, pour soi-même, de la décision ;
- communiquer un choix¹⁵.

Cette focalisation sur la décision de soins peut sembler réductrice au regard de la loi, qui évoque plus largement une capacité d'exercice des droits des patient-es. Or ceux-ci ne s'arrêtent pas au droit de consentir ou non à une intervention déterminée. La prise de décision, sous-jacente au droit de consentir aux soins, constitue toutefois la pierre angulaire des droits des patient-es et cristallise les éventuels dilemmes en matière de capacité.

Bien que la loi relative aux droits du patient ne précise pas à qui revient la tâche d'évaluer la capacité de fait des patient-es, il ne fait aucun doute que cette mission incombe aux praticien-nes de la santé, chacun-e pour ce qui relève de ses compétences¹⁶. Tout-e praticien-ne peut donc être amené-e à évaluer la capacité d'un-e patient-e, bien qu'il soit préconisé, en pratique, que les réflexions à ce sujet fassent l'objet de réunions multidisciplinaires¹⁷. Des outils ont été développés pour guider les praticien-nes dans l'évaluation

6 Principe 3.2 de la Recommandation n° R (99) 4 du Conseil de l'Europe sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables.

7 Adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et approuvée par l'État fédéral et les entités fédérées belges en 2009.

8 Th. DELAHAYE, *La protection judiciaire et extrajudiciaire des majeurs en difficulté*, Bruxelles, Larcier, 2016, p. 16 ; Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, Larcier, 2020, p. 175 ; N. GALLUS et Th. VAN HALTEREN, *Le nouveau régime de protection des personnes majeures. Analyse de la loi du 17 mars 2013*, Bruxelles, Bruylant, 2014, pp. 16 et s. ; G. WILLEMS, « Droit à la personnalité et à la capacité d'exercice », in *Les grands arrêts en matière de handicap*, Bruxelles, Larcier, 2020, spéc. pp. 397-407.

9 Au sens large. Cl. ROMMELAERE, *Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social*, thèse de doctorat, Université de Namur, 2020, pp. 20-22, disponible sur <https://researchportal.unamur.be/fr/studentTheses/trouble-mental-et-capacite%C3%A9-de-%C3%A9valuation-m%C3%A9dicale-au-soutien-soc>.

10 Sans que cela exclue purement et simplement la vision médicale, voy. V. GHESQUIÈRE, I. HACHEZ et C. VAN BASSELAERE, « La discrimination fondée sur le handicap », in *Comprendre et pratiquer le droit de la lutte contre les discriminations*, coll. CUP, vol. 184, Liège, Anthemis, 2018, pp. 95-96.

11 Préambule, e), de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

12 Art. 488/1 à 502 C. civ.

13 Pour une étude complète sur le sujet, voy. Th. VAN HALTEREN, *La protection des personnes majeures vulnérables et mineures. Redéfinition du concept de capacité juridique au regard de celui du discernement*, Liège, Kluwer, 2018.

14 Art. 14, § 1^{er}, al. 1^{er}, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, tel que modifié par la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine ; cette dernière a également abrogé l'article 13, qui imposait la représentation des personnes interdites ou mineures prolongées, indépendamment de leurs facultés concrètes.

15 Critères tirés de l'ouvrage pionnier de P. APPELBAUM et Th. GRISSE, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 31 ; pour de plus amples références et commentaires à ce sujet, voy. le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », 2022, disponible sur <https://kce.fgov.be> ; Cl. ROMMELAERE, *Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social*, *op. cit.*

16 Voy., entre autres, les travaux préparatoires suivants : projet de loi relatif aux droits du patient, exposé des motifs, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2001-2002, n° 50-1642/001, pp. 41-42 ; proposition de loi instaurant un statut de protection global des personnes majeures incapables..., rapport fait au nom de la Commission de la Justice, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2011-2012, n° 53-1009/10, p. 23.

17 Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », *op. cit.*, p. 140.

de la capacité des patient-es, sans qu'aucune méthodologie soit considérée comme pleinement satisfaisante¹⁸. Ces procédures ont toutefois le mérite de reconnaître la complexité de la tâche et de signaler une évaluation formelle de la capacité d'un-e patient-e.

En effet, il serait impossible pour les praticien-nes d'évaluer formellement la capacité de chaque patient-e. La plupart des évaluations sont donc informelles, voire inconscientes, et consistent simplement à ne pas (juger utile de) remettre en cause la présomption légale de capacité d'une personne majeure. Ce n'est que lorsque l'attitude ou le diagnostic d'un-e patient-e interpelle les praticien-nes que le questionnement relatif à la capacité surgit et aboutit alors parfois à une évaluation formelle.

Conceptuellement, ce décalage entre évaluation informelle et évaluation formelle revêt une importance particulière, dans la mesure où il souligne que les patient-es incapables ne se manifestent pas d'emblée : les patient-es incapables sont celles et ceux que des praticien-nes ont considéré-es comme incapables, à l'issue d'une évaluation formelle. Et cette évaluation ne s'est pas imposée sans raison : des événements déclencheurs – propos incohérents, refus de soins, diagnostic psychiatrique... – ont poussé les praticien-nes à remettre en cause la présomption de capacité.

Compte tenu de ses conséquences, une telle évaluation doit être entourée de garde-fous, le premier consistant sans doute à reconnaître au processus une complexité que la loi ne révèle pas d'emblée.

Dans un contexte où les évaluations formelles de la capacité sont ponctuelles, le simple fait d'en mener une révèle un biais en défaveur des patient-es concerné-es. Autrement dit, si les praticien-nes doutent, ce n'est pas pour rien ; si une évaluation est menée, c'est parce que l'incapacité de fait est déjà soupçonnée, pour des raisons qui ne tiennent pas toujours au discernement de la personne : par exemple, des préjugés liés à des phénomènes d'âgisme, de racisme, de sexisme ou de validisme se retrouvent dans les pratiques de soins comme ailleurs.

En outre, les critères d'évaluation de la capacité de fait reposent sur un certain idéal de rationalité humaine et, appliqués sans nuances, ils pourraient en réalité conduire à considérer comme incapables un grand nombre de patient-es. Appliqués strictement à des personnes dont la capacité est d'emblée mise en doute, ils courent le risque non négligeable de devenir un outil de confirmation de l'incapacité soupçonnée plutôt que de réassurance de la capacité présumée.

Enfin, en présentant l'évaluation de la capacité des patient-es comme une garantie du respect de leur autonomie, la loi simplifie le concept d'autonomie et tend à focaliser les efforts pratiques sur l'élucidation de la capacité de fait, là où nombre de difficultés ont une origine relationnelle et ne seront pas résolues de manière satisfaisante par une décision de capacité ou d'incapacité de la personne concernée. Or l'évaluation de la capacité a un coût humain, de part et d'autre : les praticien-nes y passent un temps certain, l'exercice risque d'ébranler les patient-es dans leur image d'eux ou d'elles-mêmes, des conflits peuvent être suscités ou aggravés par ce processus, que ce soit avec les patient-es ou leurs proches,

etc. En bref, recourir à l'évaluation de la capacité au moindre doute risque de créer plus de problèmes que cela n'en résoudrait.

Compte tenu de ces éléments, je plaide pour que les praticien-nes se reposent le plus longtemps possible sur la présomption de capacité des personnes majeures et n'usent d'une évaluation qu'en dernier recours, lorsque les mesures de soutien mises en place ne permettent pas d'atteindre une décision partagée et qu'il devient urgent de sortir de l'impasse. Dans ce cas, pour se prémunir d'une décision arbitraire, l'évaluation de la capacité doit être effectivement *formelle* : idéalement et compte tenu des contraintes pratiques, elle sera guidée par des outils spécifiques et soutenue par une réflexion pluridisciplinaire, le processus suivi devant, dans tous les cas, figurer dans le dossier médical.

Pour se prémunir d'une vision simpliste des évaluations de la capacité de fait, certain-es rappellent l'impossibilité, en réalité, de percer à jour les mécanismes cognitifs d'autrui¹⁹. Quoi qu'il en soit, la décision relative à la capacité ou à l'incapacité d'un-e patient-e est une décision clinique²⁰ consubstantiellement critiquable aux effets juridiques toujours remarquables : exercice indépendant de ses droits ou représentation.

Pour des raisons à la fois juridiques et politiques, nous sommes aujourd'hui invité-es à concentrer notre énergie sur les moyens de soutenir la capacité des personnes plutôt que d'affiner nos modèles d'*incapacitation*.

II. Pourquoi et comment soutenir la capacité des patient-es ?

Pour que la capacité soit vraiment la règle et que l'incapacité demeure vraiment l'exception, il est crucial que nous nous dégagions d'une vision binaire opposant les citoyen-nes rationnel-les et celles et ceux pour qui il faut décider : toutes et tous, nous avons besoin d'aide pour élaborer nos choix. La promotion du respect de l'autonomie dans les textes législatifs²¹ n'a de sens que dans un contexte où chacune-

19 Com. dr. pers. hand., *Observation générale n° 1 (2014). Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité*, CRPD/C/GC/1, § 14 ; C. MEURIS, *Faire et défaire la capacité d'autonomie*, thèse de doctorat, Université libre de Bruxelles et Université Sorbonne Paris Cité, 2017, disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/>.

20 L'adjectif « clinique » revêt une acception spécifique en contexte de soins : « 1. Qui concerne le malade au lit ; qui est effectué, constaté ou enseigné par le médecin au chevet des malades. 2. Partie de la médecine qui comprend l'ensemble des connaissances acquises par l'observation directe des malades [...] » (*Dictionnaire médical*, 5^e éd., Paris, Elsevier Masson, 2007, p. 196). Plus généralement, « [q]ui concerne l'observation du patient. L'information clinique est recueillie par l'interrogatoire et l'examen direct d'un patient, conduits par le médecin dans une intention diagnostique » (*Petit Larousse de la médecine*, Paris, Larousse, 2001, p. 182). Ces dictionnaires médicaux mentionnent uniquement les *médecins* bien que, dans le langage courant, tout-e praticien-ne de la santé exerçant sa profession par le contact avec les patient-es est perçue comme ayant une « pratique clinique » ou comme « clinicien-ne », indépendamment de son diplôme ou du lieu où s'exerce sa profession : ainsi, une psychologue exerçant comme thérapeute en cabinet privé est une clinicienne, à l'inverse du médecin biologiste qui travaille au laboratoire de la « clinique ».

21 Tant dans les régimes d'incapacité prévus par le Code civil que dans la loi relative aux droits du patient.

18 *Ibid.*, pp. 47-51.

se voit donner la chance de déployer les aptitudes qui sont les siennes. La présomption de capacité de toute personne majeure, sans exception de diagnostic ou d'attitude, incite également à rechercher cette capacité chez chacun-e avant de tenter de démontrer son absence par des évaluations dont l'usage peut être incapacitant en lui-même.

Par ailleurs, quand bien même un-e patient-e serait considéré-e comme incapable pour exercer ses droits et que la décision finale incomberait alors à un-e représentant-e, la loi précise que le/la patient-e devrait être associé-e « à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension »²². Et qu'est-ce qu'associer une personne, si ce n'est rechercher et soutenir sa capacité ?

Au niveau international, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées incite les États parties à développer des mesures d'accompagnement à l'exercice des droits et obligations, sans passer par la diminution de la capacité juridique des personnes dont les facultés de discernement semblent amoindries. Dans sa première observation générale, le Comité onusien des droits des personnes handicapées tente de caractériser ces mesures d'accompagnement :

« [...] Le terme "accompagnement" a un caractère générique et englobe des mesures tant formelles qu'informelles, de nature et de degré divers. Ainsi, les personnes handicapées peuvent charger une ou plusieurs personnes de confiance de leur choix de les accompagner dans l'exercice de leur capacité juridique pour certains types de décisions, ou faire appel à d'autres formes d'accompagnement, comme le soutien par les pairs, la défense de leurs intérêts (notamment par elles-mêmes) ou l'aide à la communication. L'accompagnement des personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique peut également comprendre des mesures relatives à la conception universelle et à l'accessibilité, – par exemple obliger les acteurs publics et privés tels que les banques et les institutions financières à fournir des informations sous une forme compréhensible ou à fournir une interprétation professionnelle en langue des signes – afin de permettre aux personnes handicapées d'accomplir les actes juridiques nécessaires pour ouvrir un compte bancaire, conclure des contrats ou effectuer d'autres actes de la vie sociale. L'accompagnement peut également consister à élaborer et reconnaître diverses méthodes non conventionnelles de communication, en particulier à l'intention des personnes qui recourent à des formes non verbales de communication pour exprimer leur volonté et leurs préférences. Pour de nombreuses personnes handicapées, l'aptitude à planifier est une forme d'accompagnement importante, car elle leur permet d'indiquer leur volonté et leurs préférences pour le cas où elles ne seraient plus en mesure de les faire connaître [...] »²³.

Compte tenu de ces évolutions, parler des patient-es potentiellement considéré-es comme incapables va de pair avec

un questionnement sur les moyens de soutenir leur capacité décisionnelle.

En la matière, la loi relative aux droits du patient mentionne expressément la personne de confiance²⁴, le refus anticipé d'une intervention déterminée²⁵ et la désignation anticipée d'un-e mandataire ayant pour mission spécifique d'exercer les droits du/de la patient-e²⁶. Si l'application de ces deux dernières mesures est censée n'avoir lieu que lorsqu'un-e patient-e est déjà considéré-e comme incapable, le processus de conception de directives anticipées peut toutefois renforcer la capacité des patient-es, en général.

Les personnes de confiance ont pour mission première de soutenir la capacité des patient-es : elles peuvent participer aux entretiens avec les praticien-nes et accéder au dossier médical, pour aider les patient-es à comprendre les informations qui leur sont destinées et à élaborer leurs décisions²⁷. Rien n'empêche un-e patient-e d'avoir plusieurs personnes de confiance, sachant qu'en cas de conflit, les praticien-nes tenteront probablement de (faire) désigner formellement une seule personne de confiance. Les personnes de confiance n'exercent jamais, à ce titre, les droits des patient-es qu'elles assistent : ce ne sont pas des *représentant-es*, bien qu'il ne soit pas exclu qu'une même personne joue tantôt le rôle de personne de confiance, tantôt celui de représentant-e²⁸.

Quant aux directives anticipées, la loi relative aux droits du patient n'en dit pas grand-chose, ce qui peut induire en erreur quant à la complexité de leur rédaction et de leur application ultérieure par les praticien-nes, malgré leur éventuelle valeur contraignante²⁹. Ces directives doivent donc être comprises par référence à une architecture plus complexe de soutien de la volonté des patient-es, connue sous le terme de « planification anticipée des soins » ou « *advance care planning* » : il s'agit d'un processus de « concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirés, et ce en

24 Art. 7 et 9 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Il peut s'agir d'une personne de confiance différente de celle éventuellement désignée dans le cadre d'une mesure de protection judiciaire (art. 501 et s. C. civ.).

25 Art. 8, § 4, al. 4, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

26 Art. 14, § 1^{er}, al. 3 et 4, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ; ce mandat peut être intégré à un mandat plus large de « protection extrajudiciaire », prévu aux articles 489 et suivants du Code civil. Je ne m'étendrai pas sur ce point ici, sachant qu'en matière de droits du patient, le mandat de protection extrajudiciaire reste soumis à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *lex specialis* (Th. VAN HALTEREN, « Quelques récentes modifications législatives en matière de protection des personnes majeures vulnérables (loi du 21 décembre 2018) », *Incapables majeurs : adaptation de la loi de 2013*, Bruges, la Charte, 2019, p. 71 ; Ch. LEMMENS, *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, Liège, Kluwer, 2020, p. 163).

27 Décisions en matière de soins, le plus souvent, mais les personnes de confiance peuvent également soutenir le patient dans le dépôt d'une plainte par exemple (art. 5 de l'arrêté royal du 8 juillet 2003 fixant les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre).

28 Sur la représentation, *cf. infra*.

29 Pour une meilleure idée du décalage entre les difficultés de conception et d'application des directives anticipées et le traitement sommaire qui leur est réservé par la loi, voy. Ch. LEMMENS, *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, *op. cit.*

22 Art. 14, § 4, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

23 Com. dr. pers. hand., *Observation générale n° 1 (2014). Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité*, CRPD/C/GC/1, § 17 (en partie : les autres passages auraient nécessité des explications qui dépassent le cadre de la présente contribution).

prévision d'une situation où le patient sera dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions »³⁰.

Or, telles que présentées par loi relative aux droits du patient, les directives anticipées mettent en scène un-e patient-e capable qui refuse une intervention ou désigne un-e représentant-e pour une future version incapable de lui ou d'elle-même. Ces directives gagneraient cependant à être appréhendées de manière plus large, en termes de contenu, de parties prenantes et d'objectifs, conformément à un véritable processus de planification anticipée.

Concernant le contenu, tout ce que la personne concernée juge important en matière de soins devrait être précisé : les directives anticipées peuvent donc aussi être positives, refléter les souhaits de la personne concernée³¹. Cela dit, si un refus doit en principe être respecté, il n'en va pas de même de la volonté de bénéficier de telle ou telle intervention. Les patient-es peuvent refuser une intervention, pas les *exiger* : aux praticien-nes d'évaluer la situation pour décider de répondre à la demande ou de s'en écarter, par exemple, parce que l'intérêt thérapeutique de l'intervention sollicitée paraît insuffisant au regard des risques qu'elle recèle³².

Ensuite, bien que rien ne l'impose, la concertation avec les praticien-nes et l'entourage des patient-es permet probablement la rédaction de directives plus complètes, mais aussi connues, comprises et, donc, potentiellement mieux appliquées, le cas échéant. Par exemple, un refus anticipé, en principe contraignant, mais rédigé sans le concours d'un-e praticien-ne, risque de ne pas être produit en temps utile ou d'être rejeté pour cause d'imprécision ou de doute sur la capacité de son auteur-e au moment de la rédaction. Le site informatif du SPF Santé publique présente dès lors les praticien-nes comme des personnes-ressources clés pour élaborer d'éventuelles directives anticipées³³.

Enfin, les objectifs des directives anticipées peuvent être élargis. En effet, même si ces outils ont été d'abord pensés pour planifier une incapacité future, leur ancrage dans un processus participatif leur confère un rôle capacitant : en tant que traces écrites d'une réflexion (idéalement) pluripartite, les directives anticipées peuvent être longtemps mobilisées pour structurer les discussions avec les patient-es, indépendamment d'une évaluation formelle de leur capacité. Et, pour les patient-es considérés-es comme incapables, les directives anticipées servent de repères aux praticien-nes et à l'éventuel entourage des patient-es, afin d'associer concrètement ces dernier-ères à l'exercice de leurs droits³⁴.

Cela dit, il n'est pas facile d'amorcer des discussions relatives à des situations d'incapacité future : l'être humain n'aime pas anticiper les problèmes et d'autant moins, parfois, que son quotidien relève déjà du défi³⁵. Ce n'est pas parce qu'un-e patient-e est capable de manifester ses préférences en termes de soins futurs que l'exercice est aisé, de sorte que le soutien par des personnes de confiance paraît particulièrement indiqué : même si les patient-es capables de fait exercent leurs droits de manière indépendante, en pratique, le recours à des soutiens familiaux ou amicaux facilite souvent l'exercice.

Par conséquent, l'isolement d'un-e patient-e affecte (le déploiement de) sa capacité. Concernant les patient-es isolés pour lequel-les un administrateur ou une administratrice de la personne aurait été désigné-e par la justice de paix, on peut imaginer que celui ou celle-ci joue le rôle de personne de confiance pour accompagner le ou la patient-e dans une démarche de planification anticipée des soins. Encore faut-il qu'une relation de confiance existe bel et bien entre l'administrateur/l'administratrice et le/la patient-e concerné-e, car, dans ce contexte, la personne en charge de l'administration ne joue pas le rôle de représentant-e d'un-e patient-e considéré-e comme incapable, mais celui de personne de confiance d'un-e patient-e considéré-e comme capable³⁶. Reste à savoir si ce type de soutien hors cadre est économiquement tenable pour les administrateurs et administratrices.

Par ailleurs, une ressource précieuse se développe aujourd'hui sur le terrain et pourrait élargir le cercle des personnes-ressources aptes à soutenir la capacité des patient-es ou à enrichir la formation et les pratiques professionnelles : la *pair-aidance*.

« La "pair-aidance" désigne la participation professionnelle d'ancien.ne.s bénéficiaires de services sociaux ou de santé au sein de dispositifs psycho-médico-sociaux. Ces pair.e.s-aidant.e.s, parce qu'elles et ils ont cheminé vers le rétablissement et vers une meilleure qualité de vie, peuvent mettre leur expérience au service d'autrui »³⁷.

En santé, le secteur de la psychiatrie apparaît comme l'un des terrains du développement de la *pair-aidance*, bien qu'elle puisse également être organisée pour des personnes vivant

30 L. DELIENS et L. VAN DEN BLOCK (COORD.), *La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009 (www.kbs-frb.be).

31 *Ibid.*

32 G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2016, pp. 118-121 ; Th. VANSWEEVELT et E. DELBEKE, « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles-Paris, Bruylant-LB2V, 2012, p. 727.

33 www.mesvieuxjours.be. Malgré cette appellation réductrice, il est précisé que « l'ACP [Advance Care Planning] s'adresse aussi bien aux personnes en bonne santé de tout âge, aux personnes vulnérables ou atteintes d'une maladie chronique évolutive, ainsi qu'aux personnes gravement malades ou dans les derniers mois de leur vie ».

34 Conformément à l'article 14, § 4, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

35 Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », *op. cit.*, pp. 218-219 et p. 253.

36 L'incompatibilité entre les fonctions d'administrateur/administratrice et de personne de confiance, mentionnée à l'article 501, alinéa 5, 1°, du Code civil, ne vise que les personnes de confiance désignées par la justice de paix dans le cadre d'une mesure de protection judiciaire et ne s'étend donc pas à la personne de confiance prévue pour soutenir l'exercice des droits d'un-e patient-e : d'une part, la mission étant différente, le risque de conflit d'intérêts semble moins évident ; d'autre part, nombre de personnes de confiance des patient-es deviennent, en cas d'incapacité de fait de ceux/celles-ci, de véritables représentant-es, en vertu de l'article 14 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (*cf. infra*).

37 M. ALLART et S. LO SARDO, « La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles : état des lieux. Guide méthodologique », février 2020, disponible sur www.le-forum.org, p. 7 (*sic*, les règles choisies par les auteur-es pour écrire de façon inclusive diffèrent de celles appliquées ici). Pour plus d'informations, voy. not. <https://enrouteweb.org/> ; N. FRANCK et C. CELLARD, *Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2020.

avec une forme de démence ou un handicap intellectuel³⁸. La *pair-aidance* ne répond pas à une fonction type : un-e *pair-e-aidant-e* peut aussi bien jouer le rôle de personne de confiance d'un-e patient-e que celui de membre de l'équipe soignante, laquelle bénéficie alors de son regard « d'expert-e du vécu » sur les situations cliniques.

En diversifiant les mesures de soutien, la *pair-aidance* représente une piste prometteuse d'accompagnement capacitant à l'exercice des droits de patient-e, entre autres. Au-delà du soutien aux patient-es et aux équipes, elle tend à transformer un vécu en expertise et en recommandations, dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : celle-ci impose en effet aux États parties d'organiser la participation de ces personnes à l'élaboration des politiques qui les concernent³⁹.

Le mouvement ne devrait donc faire que s'amplifier dans les prochaines années, de même que le soutien aux équipes de soin souhaitant intégrer un-e *pair-e-aidant-e* : cette intégration demande en effet une préparation minutieuse, entre autres pour éviter une récupération à bas coût des connaissances spécifiques des *pair-es-aidant-es*⁴⁰.

Enfin, de manière plus transversale, des outils de communication fondés sur l'idée de « conception universelle » pourraient contribuer à renforcer la capacité décisionnelle des patient-es.

« On entend par “conception universelle” la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale. La “conception universelle” n'exclut pas les appareils et accessoires fonctionnels pour des catégories particulières de personnes handicapées là où ils sont nécessaires »⁴¹.

« L'application de la conception universelle rend la société accessible à tous les êtres humains, pas uniquement aux personnes handicapées »⁴².

La conception universelle intègre les contraintes motrices, sensorielles ou cognitives d'une minorité de la population, en partant du principe que les services et produits ainsi conçus seront finalement plus accessibles pour la majorité⁴³. Cette idée se transpose facilement à l'exercice des droits des

patient-es : des informations « faciles à lire et à comprendre »⁴⁴ sont cruciales pour permettre à certaines personnes d'exercer leurs droits, mais sont également bénéfiques pour l'ensemble des patient-es. Quelles que soient nos facultés cognitives, elles ne préjugent pas de notre capacité à assimiler des informations complexes dans un contexte parfois très douloureux.

Des exemples existent déjà : les praticien·nes élaborent parfois des questionnaires sous forme de pictogrammes, pour aider des personnes vivant avec un handicap intellectuel à exprimer leurs volontés en matière de soins ; certains groupes de recherche tentent de vulgariser les étapes de la participation à un essai clinique, pour rendre ces informations accessibles au plus grand nombre, etc. Nos autorités institutionnelles et politiques devraient encourager les acteurs et actrices de terrain à développer des initiatives de ce type, idéalement portées à la fois par des praticien·nes et des associations de patient-es ou de pair-es, en particulier celles relayant les opinions de personnes à risque d'être rapidement catégorisées comme incapables. En effet, les citoyens et citoyennes vivant avec une maladie psychiatrique, une démence, un handicap intellectuel ou même un handicap physique pâtissent encore de stéréotypes puissants : « Je ne suis pas toujours en fauteuil roulant et je remarque que, quand je ne suis pas en fauteuil roulant et que je donne mon avis dans une réunion, on m'écoute davantage que si j'avance le même argument en étant en fauteuil roulant »⁴⁵.

III. La représentation de l'incapable majeur·e

Une décision substitutive devrait toujours intervenir en dernier recours.

Dans tous les cas, les personnes habilitées à prendre une décision en lieu et place de patient-es doivent associer ces patient-es à l'exercice de leurs droits, mais aussi suivre une certaine méthodologie : il leur est classiquement recommandé de s'appuyer de préférence sur les volontés précédemment énoncées par les patient-es, notamment via des directives anticipées ; à défaut, les représentant-es devraient être des personnes capables de prendre une décision en se fondant sur les valeurs et souhaits des patient-es concerné·es ; si ces valeurs et souhaits sont ignorés par les représentant-es potentiel·les et que rien ne permet de savoir ce que les patient-es concerné·es auraient choisi s'ils ou elles avaient été capables, alors la décision peut se fonder sur ce qui semble correspondre aux meilleurs intérêts de ces patient-es⁴⁶.

38 Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », *op. cit.*, pp. 266-267 ; <https://alzheimer.be/nos-activites/alzheimer-cafe/> ; <https://www.inclusion-asbl.be/formations/les-cafe-papotes-se-rencontrer-et-echanger/>.

39 Art. 4, § 3, de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

40 M. ALLART et S. LO SARDO, « La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles : état des lieux. Guide méthodologique », *op. cit.*, pp. 9 et 16.

41 Art. 2 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

42 Com. dr. pers. hand., *Observation générale n° 2 (2014). Article 9 Accessibilité*, CRPD/C/GC/2, § 16.

43 V. LESPINET-NAJIB, A. ROCHE et Q. CHIBAUDEL, « Santé et handicap : d'une conception centrée “utilisateur” à la conception universelle », *Réalités industrielles*, 2017/2, disponible sur <https://www.cairn.info>, pp. 25-27.

44 www.falc.be : « un service pour rendre l'information accessible à tous » (mis en place par l'asbl Inclusion). Plus spécifiquement, la « littératie en santé » est aujourd'hui considérée comme un « déterminant de santé » (www.belgiqueenbonnesante.be et le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries? », *op. cit.*).

45 Un des témoignages recueillis par Unia dans le cadre de la « Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits », 2020, disponible sur www.unia.be, p. 37 ; nombre de ces témoignages sont révoltants, voire horribles.

46 Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », *op. cit.*, p. 112 ; Ch. LEMMENS, *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, *op. cit.*, pp. 60 et s.

Les points qui suivent sont calqués sur l'article 14 de la loi du 22 août 2002, qui prévoit un mécanisme de représentation dit « en cascade », pour pallier l'incapacité de fait constatée chez une personne majeure par le ou la praticien-ne compétent-e pour l'intervention envisagée.

A. Les mandataires, représentant-es prioritaires

« Art. 14. § 1^{er}. Les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par la personne même, pour autant qu'elle soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire.

Ces droits sont cependant exercés par une personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même.

La désignation de la personne visée à l'alinéa 2 s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par un écrit daté et signé. »

Les mandataires désigné-es anticipativement par les patient-es priment tout-es autre-s représentant-es. La Commission fédérale « Droits du patient » a proposé un formulaire type, mais non obligatoire, de désignation d'un mandataire⁴⁷.

L'existence d'un administrateur ou d'une administratrice de la personne n'a aucune influence ici. Quand bien même l'ordonnance de la justice de paix préciserait que l'administrateur/administratrice de la personne est compétent-e pour l'exercice des droits des patient-es, cette habilitation ne doit être mobilisée qu'à défaut de mandataire désigné-e spécifiquement pour ce faire.

B. Les administrateurs et administratrices de la personne

« § 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'administrateur de la personne, désigné par le juge de paix pour le faire, conformément à l'article 492/1, § 1^{er}, alinéa 4, du Code civil, pour autant et aussi longtemps que la personne protégée n'est pas en mesure d'exercer ses droits elle-même. »

Lors de la première modification opérée par la réforme des régimes d'incapacité, il était prévu que l'ordonnance de mise sous protection judiciaire se prononce d'office sur la capacité de la personne protégée d'exercer ses droits de patient-e⁴⁸. En outre, chaque fois que l'administrateur ou administratrice de la personne était amené-e à exercer ces droits, il ou elle devait

solliciter une autorisation spéciale de la justice de paix⁴⁹. Compte tenu des garde-fous existant par ailleurs, cette procédure extrêmement lourde s'apparentait à une surprotection inutile⁵⁰ et, en pratique, le bon sens a recommandé aux administrateurs et administratrices de ne solliciter la justice de paix que lorsque l'intervention envisagée présentait un caractère exceptionnel, invasif ou, peut-être, lorsqu'elle donnait lieu à des conflits avec la personne protégée ou avec/parmi l'entourage de celle-ci. Les praticien-nes n'ont pas réellement eu le choix : vouloir suivre la loi à la lettre serait revenu à paralyser les systèmes judiciaire et de santé.

La révision opérée par la loi du 21 décembre 2018 a mis fin à ce décalage inévitable en loi et pratique, en supprimant le régime d'autorisation spéciale de la justice de paix pour l'exercice des droits de patient-e. Cette même loi a également retiré à la justice de paix la charge de se prononcer sur la capacité de la personne à protéger d'exercer ces mêmes droits, cette compétence étant considérée comme l'apanage des praticien-nes de la santé⁵¹.

Toutefois, l'ordonnance doit préciser si l'administrateur ou l'administratrice de la personne aura ou non un rôle à jouer en matière de droits de patient-e, dans l'hypothèse où un-e praticien-ne de la santé considérerait la personne protégée comme incapable⁵². Si l'administrateur/l'administratrice de la personne est compétent-e pour les droits de patient-e, il ou elle intègre alors la cascade de représentation prévue à l'article 14 de la loi relative aux droits du patient, en seconde position.

Puisque la justice de paix n'est plus censée (pré)juger de la capacité de la personne à protéger d'exercer ses droits de patient-e, la question se pose de savoir sur quelle base elle doit évaluer l'opportunité de rendre l'administrateur ou l'administratrice compétent-e, le cas échéant. Une réponse possible consiste en l'analyse du réseau social de la personne à protéger : si celle-ci est isolée et ne peut vraisemblablement pas compter sur le soutien éventuel d'un-e conjoint-e, parent, enfant, frère ou sœur, il vaut sans doute mieux rendre l'administrateur ou l'administratrice compétent-e. À l'inverse, si la personne à protéger bénéficie d'un réseau social attentif, la justice de paix pourrait préférer laisser les proches prendre le relais en matière de droits de patient-e, le cas échéant, selon l'ordre prévu par l'article 14, § 3, de la loi du 22 août 2002.

47 Commission fédérale « droits du patient », « Désignation d'un mandataire dans le cadre de la représentation du patient », 19 décembre 2005, www.health.belgium.be. Au 8 avril 2022, ce modèle ne semble plus accessible sur le site officiel, bien qu'il soit repris sur une série d'autres sites ainsi que dans l'ouvrage de Ch. LEMMENS, *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, op. cit., p. 231.

48 Art. 492/1, § 1^{er}, 15^o, anc. C. civ.

49 Art. 14, ancien, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Il existait deux tempéraments à cette procédure : d'une part, la justice de paix pouvait donner une autorisation valable « pour l'exercice de tous les droits liés à un traitement médical déterminé » (art. 499/7, § 1^{er}, al. 2, anc. C. civ.), ce qui est heureux pour les personnes atteintes de maladies chroniques ; d'autre part, en cas d'urgence, l'administrateur/l'administratrice pouvait temporairement se passer de l'autorisation judiciaire (art. 499/7, § 1^{er}, al. 3, anc. C. civ.).

50 En ce sens, voy. Ch. LEMMENS, « De handelings- en wilsonbekwamen », in *Handboek gezondheidsrecht*, vol. II, Antwerpen/Cambridge, Intersentia, 2014, p. 932 ; Service de médiation fédéral « Droits du patient », « Rapport annuel 2014 », www.patientrights.be, pp. 44-45 ; Fr. SWENNEN, « De meerderjarige beschermde personen (Deel II) », *R.W.*, 2013-2014, pp. 610-611 ; Fr. SWENNEN, *Het Personen- en Familierecht*, Anvers, Intersentia, 2017, p. 232.

51 Projet de loi portant dispositions diverses..., exposé des motifs, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2017-2018, n° 3303/001, pp. 26-27 (*N.B.* Les documents parlementaires parlent erronément de « médecin » alors qu'il s'agit de l'ensemble des praticien-nes de la santé, au sens de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient).

52 Art. 492/1, § 1^{er}, al. 4, C. civ.

Cette interprétation est par ailleurs conforme à l'esprit des règles en matière de protection des incapables majeur-es, qui entendent impliquer les proches dans la mise en œuvre des mesures de protection⁵³.

C. L'entourage familial

« § 3. Si aucun administrateur n'est habilité à représenter le patient en vertu du § 2, les droits établis par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si la personne qui peut intervenir en vertu de l'alinéa 1^{er} ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre successif, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient. [...] »

À défaut de représentant-e mandaté-e par le ou la patient-e ou habilité-e par la justice de paix, les praticien-nes doivent d'abord se tourner vers un-e partenaire de vie *cohabitant-e*. La cohabitation de fait, indépendamment d'une cohabitation légale ou d'un mariage, est le critère déterminant de la représentation⁵⁴ : l'époux/épouse non cohabitant-e ou le parent des enfants d'un-e patient-e ne jouent aucun rôle en la matière, la loi privilégiant le critère de la relation de couple, dont la stabilité est déduite de la cohabitation.

Ce critère permet de résoudre certains conflits, mais s'avère problématique lorsque l'un-e des conjoint-es réside durablement dans une institution de soins. Dans ce cas, il est conforme à l'esprit de la loi de considérer comme représentant-e un-e conjoint-e stable, séparé-e de fait indépendamment de la volonté du couple⁵⁵.

En l'absence d'un-e partenaire cohabitant-e ou si celui/celle-ci ne souhaite pas jouer le rôle de représentant-e, les droits de patient-e sont exercés par un-e enfant majeur-e, à défaut par un parent, à défaut par un frère ou une sœur majeurs. Dans ces cas, plusieurs personnes peuvent donc être habilitées à exercer les droits d'un-e patient-e incapable. Souvent, l'une d'entre elles devient la personne de contact principale et relaie les informations auprès des autres.

S'il y a un conflit, les praticien-nes peuvent, en dernier recours, « veill[e] aux intérêts du patient »⁵⁶. Seul un conflit entre deux représentant-es *sur un pied d'égalité* peut ouvrir la porte à la décision par les praticien-nes. Concrètement, seuls les désaccords entre plusieurs enfants majeur-es, entre les deux parents ou entre frères et sœurs des patient-es sont ici concernés. Tout autre litige se voit en principe résolu par l'ordre de priorité légal : par exemple, la divergence de vues entre un-e enfant et un parent est solutionnée, sur le plan strictement juridique, par le choix de l'enfant majeur-e comme représentant-e prioritaire.

D. Les praticien-nes comme filet de sécurité

Si aucun des représentant-es précédemment énoncé-es n'existe ou ne souhaite intervenir, c'est finalement le ou la praticien-ne, qui « veille aux intérêts du patient ». La loi l'invite, dans ce cas, à s'aider d'une « concertation pluridisciplinaire »⁵⁷.

Les praticien-nes n'agissent donc pas comme *représentant-es* de dernier recours : il n'est en effet pas dit qu'il leur revient d'« exerc[e] les droits du patient », comme c'est le cas pour les représentant-es précédemment cité-es, mais de « veill[e] [à ses] intérêts »⁵⁸. Les praticien-nes doivent donc se contenter de prendre les décisions qui s'imposent, compte tenu des circonstances, en attendant qu'un-e représentant-e se manifeste ou soit désigné-e par le juge.

Comme déjà évoqué, les praticien-nes se voient également confier la mission de veiller aux intérêts des patient-es en cas de conflit « entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées » comme représentant-es potentiel-les.

Enfin, les praticien-nes dérogent à la décision prise par un-e représentant-e lorsque c'est indiqué « dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé », éventuellement dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire⁵⁹.

La loi donne toutefois plus de poids aux décisions des mandataires des patient-es, auxquelles il ne peut être dérogé qu'à condition que les mandataires ne puissent « invoquer la volonté expresse du patient ». Il est généralement admis que la preuve de cette volonté expresse puisse être apportée par tout moyen : déclaration écrite, témoignage audio ou vidéo⁶⁰...

*

La loi relative aux droits du patient se contente d'habiliter certaines personnes à prendre des décisions en lieu et place d'un-e patient-e considéré-e comme incapable, sans traiter frontalement la question de l'opposition de ce ou cette patient-e à la décision prise par un-e représentant-e ou, *in fine*, par un-e praticien-ne.

Peut-on déduire d'une habilitation décisionnelle le pouvoir de forcer l'exécution de la décision ? Si la loi relative aux droits du patient le permet, ce n'est qu'entre les lignes et sans méthodologie particulière, la seule indication étant de continuer à associer la personne à l'exercice de ses droits, « autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension ». Cette obligation d'association impose à tout le moins de *considérer* l'opposition apparente d'un-e patient-e, mais jusqu'où ? Le contexte pourrait tantôt justifier une exécution forcée, tantôt la refuser. La question reste ouverte et les interprétations divergentes⁶¹.

Sans lignes directrices précises, les équipes deviennent réticentes à utiliser la contrainte, ce qui explique peut-être que certain-es praticien-nes préfèrent, en cas d'opposition d'un-e

53 Art. 496/1 et 496/3 C. civ. ; art. 1240, § 1^{er}, 4^o, 1244, § 2, al. 3, et 1246, § 3, C. jud.

54 Projet de loi relatif aux droits du patient, exposé des motifs, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2001-2002, n° 50-1642/001, p. 43.

55 En ce sens, Commission fédérale « droits du patient », « Avis. Le partenaire en tant que représentant du patient », 13 juin 2008, disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be>.

56 Art. 14, § 3, al. 3, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

57 Art. 14, § 3, al. 3, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

58 En ce sens, M.-N. DERÈSE, *La médiation dans le domaine des soins de santé : enjeux et perspectives*, Waterloo, Kluwer, 2013, p. 463.

59 Art. 15, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

60 Projet de loi relatif aux droits du patient, exposé des motifs, *Doc. parl.*, Ch. repr., 2001-2002, n° 50-1642/001, p. 47.

61 Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », *op. cit.*, pp. 156-157.

patient-e, avoir recours à la mise en observation prévue par la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux⁶². Bien que cette loi n'autorise expressément que *l'hospitalisation contrainte* et non les *soins contraints*⁶³, le contexte médico-légal semble rassurer quant à la légitimité de la contrainte.

Ce dernier point plaide également pour la diversification des mesures d'accompagnement des patient-es, susceptibles de réduire les situations dans lesquelles la contrainte, quelle que soit sa forme, semble inévitable.

Conclusion

En raison de son rôle crucial dans l'exercice des droits des patient-es, le thème de la capacité est aujourd'hui très à la mode. Dans ce contexte, j'ai voulu présenter quelques repères pour se familiariser avec la notion de capacité des patient-es, tout en soulignant les dangers d'une focalisation excessive sur l'évaluation de cette capacité de fait.

Toutefois, si *la critique est aisée, l'art est difficile*, et je ne pouvais me contenter de montrer les limites des évaluations de la capacité sans évoquer certaines pratiques de soutien de cette capacité, dans la droite ligne des recommandations internationales : c'est ainsi qu'a été jugé utile un bref détour par les exemples de la planification anticipée des soins, mais aussi de

la *pair-aidance* et d'outils de communication fondés sur la *conception universelle*.

Ce n'est pas un hasard si les mécanismes de représentation des patient-es sont exposés en dernière partie, soulignant ainsi leur caractère de « dernier recours » : ces mécanismes ne sont en effet utiles que si la situation rend l'évaluation de la capacité incontournable, si l'évaluation formelle aboutit à une décision d'incapacité de fait du ou de la patient-e concerné-e et si aucun moyen de soutenir ou de restaurer cette capacité n'a pu être mis en œuvre avec succès.

En l'absence de certitude absolue sur la capacité décisionnelle d'une personne, le plus important n'est sans doute pas de savoir qui, finalement, prendra officiellement la décision – le/la patient-e ou un-e représentant-e –, mais la façon dont l'élaboration de cette décision aura été accompagnée, dont les divers intérêts en présence auront été énoncés et considérés.

La créativité des acteurs et actrices de terrain constitue la ressource la plus précieuse pour diversifier les pratiques d'accompagnement des patient-es dans l'exercice de leurs droits. Toutefois, soutenir et encourager cette créativité relève d'une responsabilité managériale et politique, à l'écoute de celles et ceux qui côtoient les patient-es au quotidien et vivent les dilemmes posés par la question de la capacité.

Claire ROMMELAERE

*Docteure en sciences juridiques
Chercheuse au Centre de bioéthique
Maîtresse de conférences à l'UNamur*

62 Témoignage d'une psychiatre lors d'un séminaire sur la décision médicale organisé par le Centre de bioéthique de l'Université de Namur (session du 8 avril 2022).

63 Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », *op. cit.*, pp. 179-183.