

LA DÉCISION MÉDICALE CHEZ LE PATIENT INCOMPÉTENT : aspects légaux et éthiques

G. RORIVE (1)*

RÉSUMÉ : L'évolution de la relation soignant – soigné vers une relation de partenariat a accru les difficultés liées à la prise de décision médicale chez les patients incapables. La loi belge du 22 Août 2002 relative aux droits du patient et les commentaires apportés par le Conseil National de l'Ordre des Médecins fournissent des directives plus précises. En dernier ressort cependant, la responsabilité des décisions repose toujours sur le médecin traitant en tant que défenseur de son patient.

MOTS-CLÉS : *Le patient incapable - Droits du patient- Représentation du patient - Directive anticipée*

INTRODUCTION

Les patients «incapables», le terme est plus souvent utilisé que celui «d'incompétents», forme un groupe hétérogène. Les difficultés rencontrées, de même que les solutions proposées, peuvent être très différentes selon les situations.

LE CONTEXTE LÉGAL ET ÉTHIQUE

Jusqu'au début des années 70, la relation soignant-soigné, était de nature paternaliste. Le praticien décidait de ce qu'il jugeait être le meilleur choix, en toute autorité sur la base de son savoir, de son expérience et de la connaissance qu'il avait de son patient et de son milieu. Cette attitude était socialement acceptée, non seulement dans le cadre des soins de santé, mais également dans les relations entre parents et enfants, entre enseignants et élèves par exemple. Sous l'influence de la réflexion philosophique et éthique, concernant les droits de l'individu, qui a fait suite au dernier conflit mondial et les répercussions de Mai 1968, les relations d'autorité ont été mises en question. Dans le domaine des soins, le souci d'informer le patient et d'obtenir son adhésion aux actes de soin, dans une relation de partenariat est devenue la norme (CCNE – Avis 58).

La praticien s'appuie toujours sur sa science, son expérience et la connaissance qu'il a du patient, mais ce dernier, de son côté, participe aux décisions le concernant. Par application du principe d'autonomie, c'est lui, qui en dernier ressort, de par ses droits sur la maîtrise de son corps, donne son accord aux approches diagnos-

THE MEDICAL DECISION FOR THE NON – COMPETENT PATIENT.

SUMMARY : The evolution of the therapeutic relation from a paternalistic to a collaborative one has increased the legal and ethical problems related to the medical care in non competent patients. The recent Belgian law on the rights of the patient (August 22, 2002) and the advice of the Belgian Council of the Medical Association on this matter provide the practitioner with clear directives. However, the responsibility of the final decision always remains in the hands of the medical doctor as the protector of the patient.

KEYWORDS : *Non competent patient - Rights of the patient - Representation of the patient - Advanced directives*

tiques et aux propositions thérapeutiques, formulées par le praticien. Parfois même, et certains le regretteront, instruit par les médias, il prend des initiatives en ces domaines.

Cette conception de la relation thérapeutique, si elle a le mérite de rendre celle-ci plus égalitaire, impose aux praticiens de nouvelles responsabilités, telles que le devoir d'informer et celui de recueillir le consentement dit éclairé du patient pour tout acte diagnostique ou thérapeutique. Certes, cet accord est souvent implicite, de par la nature du contrat qui s'est noué entre le patient et son praticien, mais pour les gestes lourds, voire ceux dont les conséquences peuvent être importantes à long terme (tels les actes durant la grossesse ou l'accouchement), l'information du patient, et le recueil de son consentement peuvent être plus formalistes.

C'est dans le cadre de ce changement dans la nature même de la relation soignant-soigné, et il faut bien l'avouer, l'usage qu'en a fait le droit médical, que se pose de manière plus aiguë, le problème de la décision médicale chez le patient incapable de comprendre son état de santé, les propositions de son médecin et dès lors, de donner un consentement réfléchi et probant.

INCAPACITÉ ET CAPACITÉ À CONSENTIR

Dans son avis du 12 juin 1998 – Avis n°58, le Comité Consultatif National d'Éthique (Paris) relève que l'acte de consentir suppose une double compétence (ou aptitude ou capacité). Le patient doit disposer de la capacité de comprendre la situation, et le message du praticien. Ceci implique des facultés de compréhension intactes, mais peut-être aussi un minimum de connaissances. Le patient doit, par ailleurs, pouvoir se déterminer librement, en toute autonomie. Le second aspect de la définition de la compétence, ou de la capacité ne sera pas dis-

(1) Professeur Honoraire de l'Université de Liège, (Néphrologie - Déontologie et organisation juridique de la Médecine), Membre du Comité Consultatif de Bioéthique et du Conseil National de l'ordre des Médecins.

* Le contenu de cet article représente exclusivement l'opinion de l'auteur

cuté dans cet article. Il concerne les patients sous influence, quelle qu'elle soit : croyances diverses, légendes et rumeurs, pression de la famille ou de l'entourage, ou privé de liberté (asile, prison, etc).

Les patients incapables de compréhension peuvent se répartir en deux classes principales (Leleu et Génicot, 2001):

Les incapables de droit : définition juridique regroupant les mineurs et les majeurs protégés : (mineurs prolongés ou interdits). Parmi les mineurs, il est habituel de faire la distinction entre les enfants de moins de 10-12 ans et les adolescents. Ces derniers disposent d'une certaine capacité de compréhension, même si le sens de la nuance et l'esprit critique permettant d'évaluer la valeur des diverses situations proposées, leurs font souvent défaut. Ces incapables de droit disposent, par définition, d'un représentant légal, les parents pour les mineurs non émancipés, le tuteur pour les majeurs protégés.

A côté de ces incapables de droit, on distingue *les incapables de fait*. Ce sont des patients ayant disposé de la capacité de compréhension pendant une partie, souvent la majeure partie de leur existence, mais qui sont rendus soit provisoirement, soit définitivement incapables.

Provisoirement, ce sont les situations aiguës : état douloureux ou fébrile, troubles métaboliques sévères, traumatisme crânien, coma, etc. Cette incapacité transitoire est de durée variable, de quelques heures à quelques jours.

Définitivement, ce groupe comprend principalement les états de démence mais aussi les personnes diminuées par l'âge, leur état physique ou psychique dont le consentement ne saurait avoir une signification probante.

Ces incapables de fait, le plus souvent n'ont pas de tutelle désignée, et avant la loi sur les droits du patient, ne disposaient pas de représentant légal. Certes, nombre d'entre eux jouissent d'un administrateur provisoire, qui assure au nom de la personne protégée, l'administration de ses biens. Cependant, ce régime n'implique pas que la personne handicapée soit présumée incapable des décisions concernant sa santé, et ne confère pas à l'administrateur des biens de pouvoir en ce domaine (CCBE – avis n° 8).

Le législateur belge a tenté d'apporter une réponse à ces situations qui créaient une inquiétude au sein du corps médical, inquiétude nourrie par les affaires judiciaires qui ont fait la une des médias ces dix dernières années. Les pays voisins ont également adapté leur législation de manière analogue (Delfosse et Bert, 2005).

LES ASPECTS LÉGAUX – LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

On se limitera à citer les articles de loi concernant la problématique envisagée. Il n'appartient pas à l'auteur d'interpréter ces textes, qui n'ont, à ce jour, fait l'objet que de peu de décisions judiciaires.

La loi dispose, en ses premiers articles, que figurent parmi les droits fondamentaux du patient jouissant d'une entière capacité à décider:

- Le droit à des prestations de qualité (art. 5).
- Le libre choix du praticien professionnel (art. 6).
- Le droit à l'information (art. 7).
- Le droit de consentir librement (art. 8).
- Le droit à un dossier soigneusement tenu à jour (art. 10).
- Le droit à la médiation concernant l'exercice de ses droits (art.11).

Dans le chapitre IV de la loi, le législateur aborde de manière plus précise le sujet ayant trait à la question posée, sous l'angle de la représentation du patient.

ARTICLE 12

§ 1 «*Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur*».

§ 2 «*suivant son âge et sa maturité, la patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts*».

ARTICLE 13

Il reprend le même libellé mais cette fois pour le patient majeur relevant de la minorité prolongée ou de l'interdiction.

Il n'y a pas dans ces articles de grandes révolutions. Relevons, cependant, que dans le cas des mineurs, le praticien doit solliciter les deux parents, y compris de couple séparé.

La loi, par ailleurs, reprend le point de vue de l'Ordre des Médecins concernant l'obligation d'associer le mineur au processus de décision, et ce, dans la mesure de sa maturité.

Il en résulte que son rôle deviendra progressivement de plus en plus important, pour aboutir vers l'âge de 15-16 ans, à cette zone floue où les droits de l'enfant et ceux des parents peuvent entrer en compétition. Le législateur s'est bien gardé de définir comment évaluer la maturité.

Cette estimation est laissée aux soins du praticien. Probablement avec raison, la maturité nécessaire est évidemment fonction des situations et ne dépend pas exclusivement de l'âge, ou du niveau de scolarité.

ARTICLE 14

Il traite de la situation du majeur incapable, incapacité de fait :

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur ne relevant pas d'un des statuts visés à l'article 13, sont exercés par la personne, que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même.

La désignation de la personne visée à l'alinéa 1er, dénommée ci-après «mandataire désigné par le patient» 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 le biais d'un écrit daté et signé.

§ 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une soeur majeurs du patient.

Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient.

Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

§ 3. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Cet article introduit la notion de mandataire désigné par le patient, et lui confie le droit de se substituer à lui. En son absence, l'article définit une hiérarchie parmi les membres de la famille. Il prévoit que le patient soit associé à l'exercice de ses droits dans la mesure de ses capacités de compréhension. La situation créée par ces articles, est certes un énorme progrès par rapport au vide légal qui régnait jusqu'à présent, mais il

subsiste, cependant, des zones d'ombre soulignées par le Conseil National de l'Ordre dans son avis commentant la loi du 22.08.2002.

Et comme rien n'est jamais simple en médecine, le législateur finalement, consacre la responsabilité finale du praticien.

ARTICLE 15

§ 1er. En vue de la protection de la vie privée du patient telle que visée à l'article 10, le praticien professionnel concerné peut rejeter en tout ou en partie la demande de la personne visée aux articles 12, 13 et 14 visant à obtenir consultation ou copie comme visé à l'article 9, § 2, ou § 3. Dans ce cas, le droit de consultation ou de copie est exercé par le praticien professionnel désigné par le mandataire.

§ 2. Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par la personne visée aux articles 12, 13 et 14, § 2. Si la décision a été prise par une personne visée à l'article 14, § 1er, le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1er et 2, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient.

LES ASPECTS DÉONTOLOGIQUES

Le Code de déontologie médicale, dans sa dernière version de juillet 2003 ne consacre qu'un article à la relation avec les patients incapables...

Article 30. — Quand le patient est un mineur d'âge ou un autre incapable et s'il est impossible ou inopportun de recueillir le consentement de son représentant légal, le médecin prodiguera les soins adéquats que lui dictera sa conscience.

...et finalement consacre plus d'intérêt à la situation de l'incapable maltraité, enfant ou adulte.

Article 61- modifié le 16/11/2002 — §1er. Si un médecin soupçonne qu'un enfant est maltraité, est abusé sexuellement ou subit des effets graves d'une négligence, il doit opter pour une approche pluridisciplinaire de la situation, par exemple en faisant appel à une structure conçue spécifiquement pour gérer cette problématique.

Lorsqu'un médecin constate qu'un enfant est en danger grave, il doit sans délai prendre les mesures nécessaires pour le protéger.

Si ce danger est imminent et s'il n'y a pas d'autre moyen pour protéger l'enfant, le médecin peut communiquer ses constatations au procureur du Roi.

Les parents ou le tuteur de l'enfant seront informés des constatations du médecin et des initiatives que celui-ci compte prendre sauf si cette information peut nuire à l'intérêt de l'enfant.

Avant de prendre toute initiative, le médecin doit en parler au préalable avec l'enfant dans la mesure où les capacités de discernement de celui-ci le permettent.

§2. Lorsqu'un médecin soupçonne qu'un patient incapable de se défendre en raison d'une maladie, d'un handicap, ou de son âge, est maltraité, exploité ou subit des effets graves d'une négligence, il parlera de ses constatations avec le patient si les capacités de discernement de celui-ci le permettent. Le médecin incitera le patient à prendre lui-même les initiatives nécessaires, notamment à informer ses proches parents.

Si cette discussion avec le patient s'avère impossible, le médecin traitant peut se concerter avec un confrère compétent en la matière à propos du diagnostic et de la suite à apporter à la situation.

Si le patient est en danger grave et s'il n'y a pas d'autre moyen pour le protéger, le médecin peut avertir le procureur du Roi de ses constatations.

Le médecin informera les proches du patient de ses constatations et des initiatives qu'il compte prendre pour le protéger, si cela ne nuit pas aux intérêts du patient.

Cet article consacre le médecin en tant que défenseur du patient, mais en traçant de manière précise les limites de ce rôle. En cela, l'article du Code de déontologie médicale est plus précis que l'article 15 §2 de la loi. Comme celui-ci, il insiste dans la situation de conflit réel ou potentiel, sur l'importance de consulter un confrère compétent en la matière, pédiatre pour le mineur, psychologue, gériatre ou neurologue pour les incapables de fait.

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a précisé son point de vue concernant le problème du patient incapable dans une série d'avis circonstanciés. Dans le cas des mineurs d'âge, ce sont les avis du 20.05.1978, du 16.04.1988 et du 16.11.1996.

Les deux derniers avis concernent essentiellement les médecins et les enfants de parents séparés. Ils insistent sur la neutralité et la prudence

dont le médecin doit faire preuve dans cette situation où les conflits ne sont pas rares. L'avis du 16.04.1988, par exemple, rappelle : «La tâche du médecin se limite à être médecin; il n'est ni juge, ni avocat, ni huissier de justice et il n'est certainement pas un témoin privilégié».

Concernant le problème posé de la décision médicale, l'avis du 16.11.1996 déclare : «Les deux parents ont en tous cas, le droit d'être informés de l'état de santé de leur enfant. Ce droit d'information appartient aussi au parent qui n'exerce pas l'autorité parentale à la suite d'une décision de justice».

Le Conseil national estime important que même les enfants de parents non cohabitants n'aient qu'un seul médecin traitant. Lorsque ceci n'est pas possible, les médecins qui interviennent dans les soins à l'enfant se concerteront collégalement et collecteront les informations nécessaires en fonction de l'intérêt de l'enfant. Il est normal que le médecin considère que le patient qui vient lui demander conseil et assistance pour son enfant décide au nom de celui-ci. Toutefois, si le médecin apprend de manière directe ou indirecte que l'autre parent a un point de vue différent, il doit en tenir compte. La loi du 13.04.1995, précise, en effet, que les deux parents, qu'ils vivent ensemble ou pas exercent conjointement l'autorité parentale. En cas de désaccord, le recours à un autre confrère, à titre d'expert ou de médiateur, peut s'avérer utile. En dernier recours, comme le prévoit l'article 61, le médecin peut soumettre le problème au juge.

Il est évident qu'en cas d'urgence, l'intérêt de l'enfant l'emporte sur le désaccord des parents. Mais on ne peut que recommander l'avis d'un autre confrère et l'inscription au dossier des conclusions de cette consultation, ainsi que la justification de l'urgence. Beaucoup de confrères ont fait l'expérience que dans un divorce conflictuel, il y a des avocats dans chaque partie, à l'affût de tous les arguments qui seraient susceptibles d'influencer les décisions judiciaires.

L'avis du 20.05.1978 contient une discussion détaillée de la mesure dans laquelle le mineur peut accomplir certains actes, ou plus habituellement, participer aux décisions de soins.

A l'égard des mineurs qui ne sont pas capables de discernement, le médecin ne peut agir qu'avec le consentement des parents ou autres représentants légaux. Il ne peut y avoir d'exception à ce principe, qu'en cas d'urgence ou de force majeure, par exemple dans le cadre de l'article 61 du Code de déontologie médicale.

A l'égard des mineurs capables de discernement, les controverses restent vives. Comme dit plus haut, l'âge du discernement n'est pas fixé par la loi. Le médecin devra l'apprécier en tenant compte de toutes les circonstances utiles, notamment la personnalité de l'enfant, la nature de l'acte médical, le contexte familial et social. L'âge de discernement ne peut être confondu avec l'âge de raison, que l'on fixe parfois à 7 ans. Pour les problèmes de santé, il est certainement plus élevé (CN, avis du 20.05.1978). On est cependant parfois étonné de l'extraordinaire maturité de certains enfants atteints d'affection chronique, telles les affections néoplasiques.

La littérature s'accorde à reconnaître à l'adolescent le droit de décider seul de sa vie sexuelle, prise de contraceptifs et même interruption volontaire de grossesse, et ce, en dehors de l'accord de ses parents. Certes, le médecin consulté dans ce cadre doit inciter l'adolescent à informer ses parents, et devra faire preuve d'une grande prudence et assurer un suivi régulier, voire se désister en cas de doute. L'âge à partir duquel l'adolescent est capable du discernement nécessaire pour demander un tel acte au médecin reste discuté. On retient généralement l'âge de 15-16 ans à titre purement indicatif.

La discussion reste ouverte sur le point de savoir, si ce qui est admis pour la vie sexuelle peut s'étendre à d'autres actes ou situations médicales. Les interventions dans le cadre de la transsexualité, et même du tatouage, ne sont autorisées que chez le sujet majeur. Heureusement, l'expérience apprend qu'en dehors de sa vie sexuelle et de la toxicomanie, les requêtes de l'adolescent à l'insu de ses parents sont rares.

L'une des innovations importantes de la loi concernant les patients majeurs incapables de fait et qui ne sont plus à même d'exercer leurs droits, est la possibilité pour ceux-ci de désigner un «mandataire» à une époque où ils sont encore capables. Ce mandataire exercera ses droits à partir du moment et dans la mesure où le patient n'en serait plus capable. Cette désignation doit se faire au moyen d'un mandat écrit, spécifique, daté et signé par les deux personnes concernées.

Le Conseil National, dans son avis du 26.07.2003, concernant la loi relative aux droits du patient, souligne qu'il est indiqué d'attirer l'attention des patients, non seulement sur l'intérêt de faire usage de cette possibilité en temps utile, mais dans le même temps, d'en informer un certain nombre de personnes dont leur médecin généraliste. Si comme cela reste malheureusement la règle, le patient majeur n'a pas désigné de mandataire, la loi prévoit un système

de cascade pour sa représentation par les proches parents. Avant la loi du 22.08.2002, il était préconisé d'associer les proches parents aux décisions concernant les patients incapables, mais ils ne disposaient d'aucun droit. La mission dévolue à ces mandataires n'est cependant pas de se substituer au patient. Leur rôle est d'être le porte-parole du patient devenu incapable de s'exprimer, de transmettre les éléments permettant de prendre les décisions, toujours dans le sens de l'intérêt du patient, afin de lui assurer la meilleure qualité de vie, et ce dans l'esprit des options antérieures de la personne concernée. Ils sont appelés à exprimer les valeurs du patient et non leurs critères propres, qui peuvent différer fortement en raison de leur âge, de leurs valeurs personnelles, et malheureusement aussi parfois de leur intérêt. Les membres de la famille sont aussi des héritiers.

La loi prévoit, par ailleurs, que la volonté du patient doit être respectée pour autant que celle-ci soit clairement exprimée à une époque où le patient était encore capable. C'est le problème des directives anticipées. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins émet quelques réserves à ce propos. En effet, il ne ressort pas toujours de ces documents que le patient disposait des informations nécessaires pour prendre une décision en connaissance de cause. Nombre de ces directives sont prises sur des bases affectives, en dehors de tout contexte. Alors que chez le patient capable, l'information doit être fournie afin de permettre au patient de donner un consentement éclairé, cette exigence n'apparaît pas clairement concernant les directives anticipées, que celles-ci concernent les procédures de fin de vie, soins palliatifs, euthanasie ou le recours à telle ou telle procédure de réanimation: ventilation artificielle, dialyse, alimentation entérale etc. Il est dès lors recommandé que ces déclarations soient rédigées, en présence et avec le conseil d'un médecin, et fassent clairement ressortir que le patient a reçu les informations nécessaires. Un tel document formulé clairement et en connaissance de cause sera généralement accepté par les praticiens, et peut même être déterminant de l'abstention ou de l'intervention.

Rappelons que la loi relative à l'euthanasie du 28.05.2002 (M.B. du 22.06.2002) décline en son article 4 les modalités de rédaction de la déclaration anticipée concernant la fin de vie - 2 témoins majeurs - déclaration rédigée et déposée moins de 5 ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. Dans ce document, tout majeur ou mineur émancipé capable, peut, dans le cas où il ne pourrait plus manifester sa

volonté, signifier sa volonté qu'un médecin prodigue une euthanasie, si le médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- qu'il est inconscient,
- que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Le médecin doit, dans ce cas, respecter les dispositions de la loi, consulter un autre médecin concernant l'irréversibilité de la situation, prendre l'avis de l'équipe soignante et de la personne de confiance éventuelle. Les données résultant de ces concertations sont consignées dans le dossier. Ces situations dans la pratique ne sont pas très fréquentes. D'autant plus qu'il est admis qu'en cas de démence de l'auteur de la déclaration anticipée, il ne peut être donné suite à cette dernière (avis du Conseil National du 22.03.2003). Comme le souligne la déclaration de Bali de l'Association Médicale Mondiale reprise dans l'avis n° 14 du Comité Consultatif de Bioéthique :

«Le patient atteint d'une maladie mentale ne saurait être automatiquement tenu pour légalement incapable. Son jugement doit être respecté sur tous les points pour lesquels il est capable de prendre une décision».

C'est dans cette population que se pose le plus fréquemment la difficile question du recours à des soins dits extraordinaires. Faut-il hospitaliser, transférer en soins intensifs, ou plus généralement traiter une affection pulmonaire par antibiotique? Il semble évidemment absurde de vouloir à tout prix prolonger de quelques jours ou de quelques semaines, la vie d'un patient dément en recourant à des traitements lourds qui risquent de lui imposer des souffrances importantes sans bénéfice pour la qualité de vie.

L'importance de la survie, le caractère insupportable des souffrances, le subtil équilibre entre bienfaisance et maléfaisance sont fonction des situations individuelles. A ces incertitudes s'ajoute le caractère subjectif des appréciations que les uns et les autres portent sur la notion de qualité de vie. Il faut être vigilant en ce domaine au conflit possible entre des critères utilitaires et des valeurs affectives.

De toute manière, le médecin et le mandataire se doivent d'associer le patient, à toute décision, dans les limites de ses capacités. La gravité de l'état de démence est variable d'un cas à l'autre, mais aussi dans le temps. La limite entre incapacité et capacité se révèle difficile à établir.

CONCLUSIONS

La problématique de la décision médicale chez le patient incapable est complexe. Son importance s'est accrue avec l'évolution de l'éthique médicale, qui fait aujourd'hui du patient, un partenaire à part entière, dans les décisions concernant sa santé.

La récente loi concernant les droits du patient a introduit de nouvelles balises reprenant pour l'essentiel les recommandations faites de longue date par les autorités déontologiques.

Il faut distinguer la situation des incapables de droit (mineurs ou majeurs en situation de minorité prolongée ou interdits) où le représentant légal (parents ou tuteur) exerce les droits du patient. Le patient participe cependant toujours à la décision en fonction de son degré de maturité. Celle-ci évolue avec l'âge et, dès lors, il subsiste une zone de flou à propos des droits de l'adolescent à décider seul concernant ses problèmes de santé. Ces droits semblent acceptés concernant sa vie sexuelle, par contre, il y a peu de données concernant les autres aspects de la pratique médicale.

Les récentes dispositions légales ont ouvert des solutions concernant le majeur en incapacité de fait. On pense plus particulièrement aux démences. Ces patients ont aujourd'hui la possibilité de désigner un mandataire qui exercera leurs droits le jour où et dans la mesure où ils en seront incapables. Ils ont également la possibilité de rédiger des directives anticipées. Le médecin doit cependant, à ce propos, disposer des informations nécessaires pour en apprécier le bien-fondé. En l'absence de ces décisions prises par le patient alors qu'il en était encore capable, la loi confère aux proches parents des pouvoirs de représentation selon une cascade reprise à l'article 4 §2 de la loi.

La loi comme, la déontologie, prévoit cependant que le patient majeur, incapable ou mineur, est associé à l'exercice de ses droits, autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Moins rassurant peut-être pour le médecin, la loi dans son article 15 § 2 et le Code de déontologie en son article 61 confirment le médecin dans son rôle de défenseur du patient et lui donnent le droit pour la loi, le devoir pour la déontologie, de déroger aux décisions prises par les représentants du patient, dans l'intérêt de celui-ci et afin de prévenir toutes menaces pour sa vie, toutes atteintes graves à sa santé, en ce y compris une poursuite acharnée de soins devenus futiles.

BIBLIOGRAPHIE

1. Comité Consultatif National d'Éthique, Paris, Avis n° 58 du 12.06.1998
2. Leleu Y.H, Genicot G.— Le droit Médical, *De Boeck Université*, 2001
3. Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique— Avis N° 8 relatif à la stérilisation des handicapés mentaux dans les Avis du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 1996-2002, *De Boeck Université*, 2001
4. Delfosse ML, Bert G, Bioéthique, Droits de l'Homme et Biodroits, *Larcier*, 2005
5. La loi relative aux droits du patient.— *Moniteur Belge* 2002, **9**, 43.719 -43.724
6. Conseil National de l'Ordre, à propos de la loi sur les droits du patient.— *Bulletin du Conseil National*, 2003, n° **101**, 6
7. Le Code de Déontologie Médicale.— *Conseil National de l'Ordre des Médecins*, 2003
8. Conseil National de l'Ordre.— «Les médecins et les mineurs d'âges». *Bulletin du Conseil National*, 1978, **26**, 47
9. Conseil National de l'Ordre.— Avis «Le médecin et les enfants de couple séparé». *Bulletin du Conseil National*, 1988, **41**, 12
10. Conseil National de l'Ordre.— Avis «Le médecin et les enfants de parents non cohabitants au regard des modifications de la législation en la matière». *Bulletin du Conseil National*, 1997, **76**, 20
11. Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique.— Avis 14 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence. *Les Avis du Comité Consultatif Lannoo Campus*, 2005, 41
12. Conseil National de l'Ordre.— Avis concernant les soins palliatifs et l'euthanasie mars 2003. *Bulletin du Conseil National*, 2003, **100**, 6

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Professeur Rorive G, 18 Allée du bois, 4120 Neupré, Belgique.