



HAL
open science

Le droit du majeur protégé à disposer de son corps pour en faire don : entre protection du corps humain et atteinte à l'autonomie

Corinne Lavaury

► To cite this version:

Corinne Lavaury. Le droit du majeur protégé à disposer de son corps pour en faire don : entre protection du corps humain et atteinte à l'autonomie. Droit. 2013. dumas-01120278

HAL Id: dumas-01120278

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01120278>

Submitted on 25 Feb 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Corinne LAVAURY

**LE DROIT DU MAJEUR PROTÉGÉ A DISPOSER DE SON
CORPS POUR EN FAIRE DON: ENTRE PROTECTION DU
CORPS HUMAIN ET ATTEINTE A L'AUTONOMIE**

Volume I

Mémoire de Master 2 Protection de la personne

Mention : Personne et Procès
Spécialité : Protection de la personne
Option :

Sous la direction de M. Philippe PEDROT

Année universitaire 2012-2013

Engagement de non plagiat.

Je soussigné, LAVAUROY Corinne

N° carte d'étudiant : 21203014

Déclare avoir pris connaissance de la charte des examens et notamment du paragraphe spécifique au plagiat.

Je suis pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie de document publiés sous quelques formes que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet etc...) constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire ce document.

Fait le ... 24/02/2015

Signature(s)



Ce document doit être inséré en première page de tous les rapports, dossiers et/ou mémoires.

Remerciements

Je remercie très sincèrement le Professeur Philippe PEDROT de m'avoir fait l'honneur d'être le directeur de ma recherche.

Je remercie Mme CURTI et Mme CHARLOT Barbara de la cellule de coordination de greffe du centre hospitalier de Sainte Musse de m'avoir accordé un entretien et d'avoir répondu à mes nombreuses questions techniques.

Une pensée à ma famille sans qui ce mémoire n'aurait jamais pu voir le jour. À mon époux qui m'a suivie et accompagnée dans la réalisation de mon projet professionnel.

Sommaire

SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE 1 - LA DISPONIBILITÉ DU CORPS DU MAJEUR PROTÉGÉ	11
CHAPITRE 1 – LES PRÉLÈVEMENTS « IN VIVO » AUTORISÉS EN VUE D’UN DON	12
CHAPITRE 2 – LES ACTES « POST-MORTEM » AUTORISÉS AU BÉNÉFICE D’AUTRUI ..	43
PARTIE 2 - L’INDISPONIBILITÉ DU CORPS DU MAJEUR PROTÉGÉ	53
CHAPITRE 1 – UN DROIT AU RISQUE INTERDIT	54
CHAPITRE 2 – UN DROIT A L’AUTONOMIE POSSIBLE	69
CONCLUSION	97
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXE 1	101
ANNEXE 2	102
TABLES DES SIGLES ET ABREVIATIONS	103
GLOSSAIRE	104
INDEX	105
TABLE DES MATIERES	107
RESUME	110

Introduction

« Tous les humains naissent libres et égaux »¹.

La Déclaration universelle des droits de l'homme consacre les libertés individuelles dues à tout individu dans l'objectif de permettre le respect, la dignité, et la préservation de notre espèce humaine.

Elle reconnaît l'autonomie de la personne à savoir son droit à la vie, à sa liberté de pensée, le droit de faire reconnaître ses droits.

Le droit de la personne de disposer de son corps est inscrit dans le Code civil aux articles 16 à 16-9. Ces articles consacrent à la fois les dispositions relatives à la protection du corps et au respect qui lui est dû notamment après la mort². Mais il consacre également les limites³ apportées à la liberté accordée à l'utilisation que l'on en fait à savoir la non-patrimonialité, l'interdiction de l'atteinte illicite.

Pourtant, de nombreux débats subsistent dans l'opinion publique quant au bien-fondé de ces dispositions. Alors que l'on interdit les conventions ayant pour effet de considérer le corps comme un patrimoine, il est autorisé aujourd'hui la convention par laquelle un homme ou une femme monnaie ses faveurs au profit d'un tiers, la chirurgie esthétique, l'interruption volontaire de grossesse. La gestation pour autrui (GPA) continue d'être prohibée par la loi⁴ alors que le droit au respect de son corps cède à la nécessité de soigner d'autres personnes⁵. Il s'agit de savoir si la vulnérabilité de certaines personnes ne les pousserait pas à consentir à des actes auxquelles elles n'auraient pas consenti si elles étaient dans un autre contexte économique et social.

Ce qui pose la question du lien entre le consentement et l'autonomie. L'absence ou l'altération du consentement empêche-t-elle forcément l'autonomie de la personne ?

¹ Art. 1 Déclaration universelle des droits de l'homme

² Art. 16-1-1 CC

³ Art. 16 CC : interdiction de toute atteinte à la dignité dès le commencement de la vie, art. 16-1 : respect du corps, inviolabilité, pas de droit patrimonial, art. 16-1-1 dignité décence du corps après la mort, art. 16-2 répression de l'atteinte illicite au corps, art.16-4 interdiction de l'atteinte à l'intégrité humaine, interdiction pratique eugénique, art.16-5 : interdiction de convention liée au corps humain

⁴ Art. 16-7 CC

⁵ Art.16-3 CC

D'autres pays de l'Europe tendent à limiter les restrictions faites au droit à disposer de son corps notamment dans le domaine de la bioéthique⁶. La doctrine critique souvent la faible évolution de la France dans ce domaine qui peut être considérée comme trop restrictive au développement de la médecine et à la libéralisation du corps (BORILLO, 2011). Dans le domaine de la sexualité, la France a récemment confirmé son désaccord pour la création du métier « d'assistant sexuel » pour les personnes handicapées alors que c'est autorisé dans d'autres pays⁷.

Si on peut admettre ces critiques, on peut comprendre toutefois la recherche de protection de l'individu au détriment de ses libertés individuelles. La France a été « mère fondatrice » de la Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) de 1948 qui proclame en effet une protection accrue de l'intégrité du corps par rapport à la liberté d'en disposer dans son préambule qui dispose que « La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine (...) constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde » et que « Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. » (Article 5).

Mais on ne pourra échapper à l'évolution des technologies qui demande une certaine « désacralisation » du corps au profit de l'intérêt général. Comment en effet mieux soigner des personnes si on ne peut effectuer librement des recherches sur le corps humain ? Comment sauver la vie d'une personne si l'on interdit ou restreint ses possibilités de recevoir des dons ?

Le corps c'est « la partie matérielle d'un être animé »⁸. Il désigne aussi « la partie matérielle de quelqu'un après la mort »⁹.

Au XVIIe siècle, il était question de « l'esprit » pour traiter du corps humain comme dans la religion chrétienne qui considère le corps comme sacré formant une seule et même entité avec la personne et son âme.

⁶ Comme le Royaume-Uni et la Belgique, qui n'ont pas de limitation légale du recours à la PMA, le Danemark qui a levé le principe de l'anonymat du don de gamètes, la Suisse qui autorise la cryoconservation,

⁷ Avis n°118 du 04/10/12 rendu par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) voir <http://www.ccne-ethique.fr>

⁸ Définition dictionnaire Larousse

⁹ Ibid

Au fil du temps, l'individu s'est modernisé et va davantage s'approprier son corps. Même si cette désacralisation va amener à certaines dérives (comme l'esclavage), le corps va ensuite devenir social et par conséquent malléable et modifiable. Cette évolution est marquée notamment par le combat des femmes qui vont revendiquer le droit d'interrompre leur grossesse.

Mais avec l'évolution de la médecine, les progrès technologiques, l'individu va avoir accès à d'autres actes médicaux tels que la chirurgie esthétique, les diagnostics prénataux, le don d'organes et de sang, la recherche biomédicale qui vont poser un certain nombre de problèmes d'ordre éthique, moral et social. Quelle est la limite à l'utilisation de son corps ?

Le droit va encadrer ces pratiques, domaine qui va être appelé la bioéthique.

La notion de bioéthique va faire son apparition vers les années 60 au moment où le pouvoir fourni par la médecine est devenu plus important (contraception, libération sexuelle, dépénalisation du suicide). En effet, l'idée était de moraliser les actes médicaux pratiqués sur le corps humain.

La bioéthique est aujourd'hui encadrée en France par la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 réforme de la loi N°2004-800 du 6 août 2004. La Convention d'OVIEDO de 1997¹⁰ et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme du 19 octobre 2005 encadrent les principes adoptés par les pays signataires.

L'idée est de protéger les personnes des dérives qu'amènent les nouvelles possibilités médicales telles que la vente d'organes humains, la patrimonialité du corps des mères porteuses, les problèmes éthiques de la recherche biomédicale.

La question du don d'organes fait partie de ces questions éthiques difficiles à appréhender d'un point de vue législatif. Car donner de soi à l'autre est un geste altruiste. Mais peut-on prendre tous les risques pour sauver autrui ?

La loi va autoriser le don de ses organes en affirmant : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui » article 16-3 du Code civil.

Mais ce don devra être anonyme et gratuit pour éviter que l'on donne son corps dans le but d'obtenir une rétribution.

¹⁰ Convention de sauvegarde des droits de l'homme.

La loi n°2004-800 du 6 août 2004 toujours en vigueur va poser ensuite une obligation de consentement à l'acte. Pour cela, il va exiger dans la lignée de la reconnaissance des droits des usagers du système de santé de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 l'obligation d'information envers l'utilisateur, l'obligation qu'il consente à l'acte, la possibilité que ce dernier révoque son accord à tout moment.

Mais cette exigence de consentement liée à une nécessité d'autonomie de volonté n'est pas sans amener des conséquences. En effet, l'individu devenant l'acteur principal de ses soins, il va devoir être suffisamment apte à comprendre les informations qui lui sont délivrées pour prendre la meilleure décision. Cela creuse alors un écart entre les personnes aptes et les personnes inaptes à donner leur consentement. Ce qui va amener les textes à poser des restrictions et des interdictions pour les personnes considérées comme trop vulnérables pour consentir au don des éléments de leur corps. C'est le cas des majeurs protégés.

La loi bioéthique de 2004 a instauré un principe d'interdiction au majeur protégé de donner ses organes¹¹, ses tissus, ses cellules¹² et son sang¹³.

Ils vont faire l'objet d'un accès exceptionnel pour donner leurs cellules hématopoïétiques¹⁴ et leurs résidus opératoires¹⁵ sous certaines conditions. Ils ne pourront faire acte d'altruisme qu'à leurs décès, ce encore sous certaines conditions.

Pourtant, la réforme de la protection juridique des majeurs (loi n°2007-308 du 5 mars 2007) a voulu réaffirmer la nécessité de respecter les droits fondamentaux du majeur.¹⁶

Celui-ci peut exprimer seul sa volonté pour les décisions relatives à sa personne comme le choix de son lieu de vie, le choix de ses relations personnelles, les actes strictement personnels¹⁷.

¹¹ Article L.1231-2 CSP

¹² Article L.1241-2 CSP

¹³ Article L.1221-5, al.1^{er}, CSP

¹⁴ Article L.1241-4 CSP

¹⁵ Article L.1245-2 CSP

¹⁶ Article 425 CC « Les personnes majeurs reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire (...). Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne »

¹⁷ Art. 458 CC

Il peut accéder au mariage¹⁸.

Les seules restrictions à ses droits sont une situation de danger et d'atteinte grave à l'intégrité corporelle¹⁹.

Or, donner des éléments de son corps pour soigner d'autres personnes relève d'un geste de solidarité, que l'on peut considérer comme une volonté éminemment personnelle qui ne devrait être laissée qu'au seul choix du protégé.

Même si ce dernier a une altération de ses facultés mentales, il n'est pas pour autant dans l'incapacité de consentir. Jean Hauser s'interroge d'ailleurs « sur l'effectivité de cette interdiction pour les majeurs placés sous un régime de protection léger » (HAUSER, 2002).

Le choix du thème se rapportant à la disposition du corps du majeur protégé dans le but de faire don de ses éléments est donc intéressant à aborder. En effet, sur le plan juridique, il peut être difficile de justifier aux populations concernées les raisons d'une telle interdiction qui peut être ressentie comme un sentiment d'injustice.

En quoi il y a-t-il une atteinte au droit à l'autonomie du majeur protégé à disposer de son corps pour en faire don ? Cette atteinte est-elle disproportionnée par rapport au besoin de protection ?

On peut émettre l'hypothèse suivante.

La protection de la personne en son corps s'exprime en deux principes qui sont la disponibilité du corps et l'indisponibilité du corps.

La personne a le droit de disposer librement de son corps, mais on ne peut en effet agir sur le corps d'une personne sans son consentement. Il semble donc logique qu'une personne présentant une altération de ses facultés ait de façon présumée une difficulté à émettre un consentement. Ceci est conforme à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine dite convention d'Oviedo qui stipule à son article 6 : « Sous réserve des articles 17 et 20, une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct ».

¹⁸ Art. 460 CC

¹⁹ Art. 459 CC

Mais la convention prévoit des dispositions dérogatoires à 20 (autorisation de prélèvement de tissus régénérables pour les personnes inaptes à consentir)²⁰, dérogations que l'on retrouve dans la loi française mais qui va concerner toutes les personnes bénéficiant d'une mesure de protection, que la mesure soit légère ou lourde.

L'article L.1241-4 du CSP dispose « Par dérogation aux dispositions de l'article L. 1241-2, en l'absence d'autre solution thérapeutique, un prélèvement de cellules hématopoïétiques recueillies par prélèvement dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique peut être fait sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale au bénéfice de son frère ou de sa sœur(...) ». Il précise dans ses alinéas suivants que le juge des tutelles doit donner son accord en tutelle et doit évaluer l'aptitude au consentement du majeur en curatelle et sauvegarde de justice.

Dans ce dispositif, il semble y avoir une atteinte à l'autonomie du majeur protégé alors que l'on peut lui présumer une capacité naturelle à décider seule de cet acte ?

Nous verrons en première partie qu'il est bien accordé une disponibilité du corps (I) du majeur protégé s'il souhaite faire un don de ses cellules de moelle osseuse ou s'il souhaite prêter son corps à la science.

Nous verrons que cette liberté a des limites disproportionnées par rapport au besoin de protection recherché, ce qui entraîne une indisponibilité du corps (II).

Nous verrons en deuxième partie l'impact de cette indisponibilité sur les droits fondamentaux du majeur et les moyens existant pour qu'il défende ses intérêts.

²⁰ Article 20 de la Convention d'Oviedo « A titre exceptionnel et dans les conditions de protection prévues par la loi, le prélèvement de tissus régénérables sur une personne qui n'a pas la capacité de consentir peut être autorisé si les conditions suivantes sont réunies (...) »

Partie 1

-

LA DISPONIBILITÉ DU CORPS DU MAJEUR PROTÉGÉ

La disponibilité signifie au sens littéraire l'« état de quelque chose qui est disponible »²¹. En droit, la notion de disponibilité est évoquée pour les « fonctionnaires placés temporairement hors de leur corps d'origine ayant pour effet une suspension de leurs droits à la retraite » (GUINCHARD & DEBARD, 20e édition 2013).

Aussi, la disponibilité du corps dépend indéniablement de la notion d'indisponibilité du corps qui peut se définir comme « l'impossibilité de tout acte de disposition (...) Que ce soit à titre gratuit ou à titre onéreux, ce droit ne devrait pas pouvoir être cédé, saisi, loué, ou faire l'objet d'une renonciation » (BINET, 2009).

La disponibilité du corps du majeur protégé lui est bien reconnue. La mesure de protection s'exerce dans le respect de ses droits fondamentaux, il a droit au respect de l'intimité de sa vie privée par la protection notamment de son droit à l'image.

Mais pour donner les éléments de son corps, il va faire l'objet d'une interdiction de principe contenant des exceptions.

En effet, si loi assure la primauté de la personne et interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci, elle garantit aussi le droit à la vie du à toute personne.

En conséquence, certains prélèvements dits « in vivo »²² peuvent être effectués sur un majeur protégé en vue d'un don (Chapitre 1). À son décès, des prélèvements dits « post-mortem » sont autorisés au bénéfice d'autrui (Chapitre 2).

²¹ Définition dictionnaire Larousse

²² In vivo= du vivant

Chapitre 1 – LES PRÉLÈVEMENTS « IN VIVO » AUTORISÉS EN VUE D'UN DON

La législation sur les prélèvements du vivant a évolué depuis les premières lois bioéthiques²³. Si l'intégrité mentale était le critère pris en compte (Section 1) en ce qui concerne les personnes fragiles, l'instauration d'un statut juridique pour les majeurs vulnérables a par incidence provoqué un glissement des principes protecteurs sur la loi bioéthique révisée en 2004.

Après avoir interdit de façon absolue le don d'organes et d'éléments venant du corps des majeurs sous protection juridique, la loi bioéthique de 2004 a prévu l'accès exceptionnel au prélèvement de cellules régénérables. Cette disposition oscille entre permission et limitation des droits (Section 2).

Les phanères (Section 3) sont les organes qui ne font l'objet d'aucune législation spécifique pour les majeurs protégés comme dans le droit commun et donc permet une disponibilité absolue de ces organes qui n'est pas sans poser de difficultés.

Section 1- De la prise en compte de l'intégrité mentale à la prise en compte du statut juridique

L'évolution de la médecine a naturellement fait évoluer le besoin en don (1). Paradoxalement, les nouveaux dispositifs de la loi bioéthique en 2004 ont instauré une interdiction de don aux mineurs et majeurs protégés qui a donc restreint le nombre de donneurs potentiels (2).

1-De l'évolution du besoin en don

Pour permettre la survie de l'être humain, l'homme a besoin d'organes pour préserver sa santé. Le corps ne pouvant fonctionner qu'avec des organes humains, un prélèvement d'organes peut être envisagé sur une personne décédée à une personne vivante, mais aussi sur une personne vivante à une personne vivante.

Les dons de cellules ou de tissus permettent de sauver de nombreuses vies tout comme les dons d'organes. Le droit autorise par l'article 16 -3 du Code civil une atteinte exceptionnelle à l'intégrité du corps humain dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

²³ Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 dite loi Cavaillet

C'est avant la Première Guerre mondiale qu'ont eu lieu les premières greffes pour soigner des malades. La première greffe de rein sur une personne vivante a été réalisée en 1954 aux États-Unis. La France est aussi historiquement très impliquée sur le plan médical et associatif pour faire progresser le don d'organes²⁴.

Les prélèvements sur personnes vivantes y sont toutefois moins importants que sur les personnes décédées. La première raison est due au fait que seuls le rein et quelques tissus et cellules peuvent être prélevés sans mettre en danger le donneur, alors que le prélèvement sur les personnes décédées est plus large (cœur, poumon, intestin ...). La deuxième raison est culturelle et sociale puisque, comparée à d'autres pays, la France a choisi de disposer de bon équipement en matière de dialyse permettant d'éviter des prélèvements sur des personnes vivantes.

Malgré une augmentation de 42% de greffes entre 1991 et 2012, 17 627 personnes étaient en attente de greffe en 2012 alors qu'en 1997, ils étaient 8733²⁵.

Devant l'augmentation des besoins, de nombreuses campagnes en faveur du don d'organes ont eu lieu en France, notamment une sensibilisation en juin 2013 sur la nécessité de faire connaître à ses proches ses intentions concernant le don d'organes « post-mortem ». On sensibilise aussi sur le fait que les progrès techniques permettent désormais d'élargir le champ des donneurs comme les personnes âgées qui peuvent aussi donner des organes viables²⁶.

On aurait pu penser alors que cet élargissement pouvait être encore plus important au gré de l'évolution de la médecine.

2-A une restriction de donneurs potentiels

La loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles (toujours en vigueur) permettait à toute personne de régler les conditions de ses funérailles, et donc par exemple, permettait à toute personne de faire don de son corps après sa mort à la science.

Avec le développement des techniques médicales de greffe d'organes, ce cadre juridique s'est très vite révélé insuffisant. Pour les médecins, il ne permettait pas de satisfaire la demande d'organes.

²⁴ Elle a été la première en Europe à réaliser une greffe du cœur en 1968

²⁵ Chiffres de l'Agence de la Biomédecine (AGENCE DE LA BIOMEDECINE, 2013)

²⁶ Age limité passé de 37 à 55 ans en 15 ans.

Le dispositif de la loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 dite loi Cavaillet a donc en premier instauré le principe du consentement présumé pour le don d'organes "post mortem". Une fois décédée, seule la manifestation du refus de la personne à donner ses organes faisait obstacle au prélèvement, ce qui a eu pour effet d'augmenter considérablement le nombre de donneurs.

En revanche, pour le prélèvement d'organes sur une personne vivante, le consentement de la personne était exigé. Seules étaient exclues les personnes ne jouissant pas de leur intégrité mentale²⁷. L'existence d'un trouble mental pouvait donc faire obstacle au prélèvement.

Mais la loi n°94-654 du 29 juillet 1994 va poser un principe d'interdiction absolue au don d'organes du vivant pour le mineur et le majeur protégé à l'article L.671-4 du CSP ancien. La révision de la loi en 2004, puis en 2011 va conserver ce principe à son nouvel article L.1231-2 CSP qui rejoint en réalité le principe de l'article 20 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. Cette convention pose comme principe «Aucun prélèvement d'organe ou de tissu ne peut être effectué sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir conformément à l'article 5 »²⁸.

Comment est organisé ce droit « exceptionnel » de faire don d'un élément de son corps pour le majeur protégé ? Quelles sont les raisons de cette dérogation?

Section 2- Le don des cellules du majeur protégé, entre permission et limitation des droits

Le don de cellules est régi dans le droit commun par l'article L.1241-1 du CSP.

Geste de solidarité et d'altruisme, le don est devenu une cause mondiale consacrée le 14 juin de chaque année dans le monde et est une priorité nationale²⁹.

²⁷ Article 1 ancien loi Cavaillet 1976 « En vue d'une greffe ayant un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale, y ayant librement et expressément consenti ».

²⁸ Article 1er de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique ratifie la convention Oviedo de 1997 « Est autorisée la ratification de la convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997 »

²⁹ Article L.1231-1 A CSP « Le prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale »

Les greffons proviennent pour 10% de donneurs vivants. Parmi ces greffons, il y a la moelle osseuse, organe indispensable pour le corps humain responsable de la formation de cellules appelées cellules souches hématopoïétiques qui produisent l'ensemble des cellules sanguines. La greffe de cet organe (qui est en réalité une cellule) permet de soigner des maladies graves du sang comme la leucémie.

Les cellules hématopoïétiques peuvent être prélevées dans la moelle osseuse, dans le sang circulant ou dans le sang du cordon ombilical ou placentaire.

En raison des difficultés pour trouver un donneur compatible, la législation a prévu un dispositif particulier.

Il existe deux situations pour lesquelles un prélèvement peut être effectué et utilisé en vue d'un don sur un majeur protégé : un prélèvement de cellules issues de la moelle osseuse ou du sang périphérique dans un but direct de don (1), un prélèvement à l'occasion d'une intervention chirurgicale dans un but indirect de don (2).

1-Cellules prélevées dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique, une possibilité directe de don

Une personne malade ayant besoin de cellules hématopoïétiques a une probabilité sur un million de trouver un individu compatible en dehors de la fratrie (AGENCE DE LA BIOMEDECINE, 2013). Une fois sur quatre seulement, on trouve un frère ou une sœur compatible.

En 2011, 48 % des greffes de moelle osseuse ont été réalisées à partir de donneurs dans la famille et 52 % grâce à un don non familial. Comme pour les autres organes, il n'y a pas assez d'offres par rapport aux besoins.

Les prélèvements des cellules issues de la moelle osseuse et les cellules issues du sang périphérique se distinguent par la nature de l'intervention. Cela implique pour la moelle osseuse, une anesthésie générale, pour le sang périphérique, un simple prélèvement. L'évolution des techniques de prélèvement par le sang a permis que le prélèvement dans la moelle osseuse est devenu moins fréquent (LEGROS, 2011). Les conditions d'accès pour ces deux prélèvements font désormais l'objet du même dispositif depuis la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011.

Pour faire don de ses cellules hématopoïétiques, il faut remplir les critères suivants : être en bonne santé, avoir plus de 18 ans et moins de 51 ans lors de l'inscription, répondre à un questionnaire de santé et faire une prise de sang.

Certaines contre-indications médicales peuvent rendre le don et donc l'inscription impossible (affections cardiaques, hypertension artérielle...).

Les principes fondamentaux qui régissent le don de moelle osseuse en France sont les mêmes que pour le don d'organes: l'anonymat, le libre consentement, et la gratuité.

Toute personne respectant ces conditions peut donc s'inscrire sur une liste prévue par la loi sauf exception.

L'autorisation de prélèvement de cellules hématopoïétiques prévu pour les majeurs protégés s'est faite selon le rapport BOULAC ³⁰ (NEFUSSY-LEROY, 1998) en raison que c'est un « organe qui a un caractère régénérable et que l'opération de prélèvement est de moindre gravité ».

En effet, les cellules de la moelle osseuse prélevées dans le sang ou dans les os du bassin sont sans danger hormis « les risques classiques associés à toute forme d'anesthésie »³¹.

Les autres raisons à cette dérogation sont expliquées dans la Circulaire de la DACS n° 2007-02 du 4 avril 2007 qui précise qu'il y a eu « des progrès en matière des traitements antirejet » et qu'il y a eu un « changement de statut juridique de la moelle osseuse qui cesse d'être assimilée par la loi à un organe (...)».

Le législateur distingue donc:

- les cellules non hématopoïétiques (ex. : les cellules du cordon et du placenta, les cellules embryonnaires ou fœtales) qui reposent sur les mêmes principes que le don d'organe (anonymat, gratuité...)
- les cellules hématopoïétiques : issus de la moelle osseuse ou dans le sang périphérique, celles issues du sang du cordon et du placenta
- Les cellules embryonnaires

³⁰ Rapport BOULAC cité dans l'ouvrage « Organes humains » de Nathalie NEFUSSY-LEROY P.141 paragraphe 309

³¹ Voir document <http://www.dondemoelleosseuse.fr/comment-seffectue-ce-don/>

Le majeur protégé peut faire don uniquement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse et du sang périphérique. Les cellules embryonnaires peuvent être prélevées sur le majeur protégé qu'à des fins diagnostiques après une I.V.G³². Le prélèvement de cellules non hématopoïétiques et du sang du cordon du vivant du majeur protégé en vue d'un don est interdit (article 1241-2 CSP).

Les conditions d'accès au prélèvement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse et du sang périphérique dans le droit commun sont déjà très protectrices (1-1). Cette surprotection toutefois n'est rien en comparaison avec les conditions prévues pour le majeur protégé, pour lequel il semble y avoir une certaine appropriation de son consentement (1-2) par les organes chargés de sa protection.

1-1-Conditions dans le droit commun, une surprotection du consentement

L'article L.1241-1 du CSP prévoit que le prélèvement de cellules hématopoïétiques sur une personne vivante en vue d'un don peut s'opérer :

- dans un but thérapeutique ou scientifique,³³
- le donneur doit être informé des risques qu'il encourt et des conséquences. L'information doit venir à la fois : du médecin ayant posé la greffe, du médecin responsable de service ou par tout autre médecin du choix du donneur (article³⁴ R1241-3 du CSP),
- le consentement du donneur doit être recueilli devant le Tribunal de Grande Instance (TGI) ou auprès du procureur en cas d'urgence. « Ce consentement est révocable sans forme et à tout moment » (alinéa 3 article L 1241-1 CSP)

³² Art. L.1241-5, al.2, CSP

³³ Suite article L.1241-1 CSP « ou de réalisation ou de contrôle des dispositifs médicaux de diagnostic ou de contrôle de qualité des examens de biologie médicale ou dans le cadre des expertises et des contrôles techniques réalisés sur les tissus ou sur les cellules ou sur les produits du corps humain par l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé »

³⁴ Article R1241-3 CSP « Le donneur majeur qui souhaite se prêter à un prélèvement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse dans les conditions définies au troisième alinéa de l'article L. 1241-1 est informé des risques qu'il court et des conséquences éventuelles du prélèvement par le médecin qui a posé l'indication de greffe, par le médecin responsable du service, du département ou de la structure de soins de l'établissement de santé dans lequel le prélèvement est envisagé ou par tout autre médecin du choix du donneur.

L'information porte en particulier sur les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement ainsi que sur les répercussions éventuelles de ce prélèvement sur la vie personnelle, familiale et professionnelle du donneur. Elle porte également sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur. »

Les autres cellules disposent de mêmes conditions hormis le consentement du donneur qui est exprimé par écrit.

On peut remarquer que le don de moelle osseuse dans le droit commun bénéficie d'une « surprotection » du consentement du donneur et d'une garantie de l'information délivrée au donneur. En effet, le législateur³⁵ estime que « c'est à raison du caractère invasif de ce prélèvement qui s'effectue, sous anesthésie générale, dans la moelle osseuse de certains os du squelette » qu'est imposé le recueil préalable par l'autorité judiciaire du consentement du donneur potentiel.

Il y a une contradiction entre le fait que l'Agence de la Biomédecine considère le prélèvement comme peu dangereux pour le donneur et que le législateur considère qu'il doit faire l'objet d'une protection particulière en raison de son caractère invasif. Ce qui confirme l'écart qu'il peut exister entre les instances scientifiques et les instances politiques.

On peut toutefois comprendre qu'il ait fallu garantir la protection du donneur et du receveur pour des interventions médicales innovantes, mais aussi risquées par leur nouveauté. En effet, les premières greffes de moelle osseuse qui ont eu lieu dans les années 60 ont subi des échecs dus aux problèmes de rejet et de la « maladie du greffon contre l'hôte ».

1-2-Conditions pour le majeur protégé, une appropriation du consentement

Les cellules de moelle osseuse sont difficilement compatibles entre donneurs étrangers, le receveur a donc peu de chance de recevoir une greffe. Aussi, l'idée était d'élargir les possibilités de recevoir un don d'un membre de sa famille, que ce dernier bénéficie d'une mesure de protection ou non. Les enjeux liés à la lutte contre les maladies du sang (leucémie, drépanocytose...) ont poussé également à élargir le champ des donneurs.

Le majeur protégé, par principe, ne peut pas être prélevé de ses cellules en vue d'un don: « Aucun prélèvement de tissus ou de cellules, aucune collecte de produits du corps

³⁵ Dans la Circulaire de la DACS n° 2007-02 du 4 avril 2007

humain en vue d'un don ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection » (article L.1241-2 CSP).

Les cellules hématopoïétiques sont, par dérogation, les seules cellules qui peuvent être prélevées sur le corps d'un majeur protégé en vue d'un don :

L'alinéa 1^{er} de l'article L.1241-4 du CSP dispose « Par dérogation aux dispositions de l'article L.1241-2 du CSP, en l'absence d'autre solution thérapeutique, un prélèvement de cellules hématopoïétiques recueillies par prélèvement dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique peut être fait sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale au bénéfice de son frère ou sa sœur ».

Cinq alinéas décrivent de façon stricte les différentes situations auxquelles peut être concerné le majeur protégé. Il est intéressant de savoir si, ces dispositions déjà très protectrices dans le droit commun, le sont encore davantage pour les majeurs protégés et les effets que cela peut avoir sur l'accès à leur droit.

L'absence de jurisprudence correspond sans doute à une possibilité infime que ces derniers soient concernés par le don de cellules à leur frère ou sœur. Le majeur protégé se retrouve en effet dans la législation comme un « donneur de la dernière chance » (1-2-1) que l'on envisage qu'en dernier recours. Une solidarité au bénéfice de quelques membres de sa famille demeure possible (1-2-2), mais restreinte. Son consentement à l'acte doit être validé par les juges (1-2-3).

1-2-1 Le majeur protégé, donneur de la dernière chance

La première restriction au droit de donner ses cellules vient du fait que le prélèvement de cellules hématopoïétiques sur le majeur protégé ne peut s'effectuer qu' « en l'absence d'autre solution thérapeutique », c'est-à-dire, s'il n'y a pas d'autres moyens de sauver la personne malade. Cette notion signifie que le médecin responsable d'un patient susceptible de recevoir le greffon d'un membre de sa famille et bénéficiant d'une mesure de protection devra avoir épuisé l'ensemble des traitements thérapeutiques avant de lui proposer une greffe. Ce qui pose la question du droit à recevoir des soins appropriés et de « l'acharnement thérapeutique »³⁶. L'article L.1110-5 du CSP dispose « Toute personne, a compte tenu de

³⁶ La loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie emploie le terme « obstination déraisonnable »

son état de santé et de l'urgence des interventions que celui requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées ».

S'il s'avère en effet qu'il est plus adapté de greffer des cellules souches à un malade que de lui faire subir une chimiothérapie, quel choix ferait le médecin qui est soumis à l'obligation d'utiliser toute autre solution thérapeutique afin d'éviter le prélèvement chez le majeur protégé ? L'alinéa 1er de l'article L.1241-4 CSP ne fait en effet référence qu'à la notion quantitative de solutions thérapeutiques existantes et non à la qualité thérapeutique.

Il peut y avoir aussi une difficulté par rapport à la souffrance du malade. L'alinéa 4 de l'article L.1110-5 du CSP précise « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur ». Or si l'on persiste à faire fonctionner un organe malade plutôt que de le remplacer, cela peut occasionner une souffrance surabondante pour la personne concernée.

Le malade peut aussi avoir le sentiment de discrimination parce que le statut juridique d'un membre de sa famille ne lui permet pas de bénéficier d'une greffe sur le même plan qu'un autre malade alors que la Charte de la personne hospitalisée garantit le respect de la famille du patient³⁷.

Rappelons toutefois qu'en dehors de la famille, le malade peut bénéficier d'une greffe par un donneur anonyme³⁸. Cela peut à la fois résoudre les contraintes légales décrites ci-dessus et éviter de passer par des procédures lourdes que nous verrons dans le paragraphe suivant (infra paragraphe 1-2-3).

1-2-2 Une solidarité familiale possible

Le majeur protégé ne peut donner ses cellules qu'aux membres de sa famille. L'article L.1241-4 CSP dispose en effet que le prélèvement peut s'effectuer au bénéfice du frère et de la sœur du majeur protégé en tutelle. Pour le majeur en curatelle et en sauvegarde de justice, le don est possible au bénéfice de ses cousins germains, oncles, tantes, neveux et nièces sous certaines conditions précisées à l'alinéa 4 de l'article L.1241-4 du CSP.

³⁷ Charte de la personne hospitalisée p.4 paragraphe 1 « Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques. »

³⁸ Mais les chances de trouver un donneur compatibles sont plus faibles

Théoriquement, le majeur protégé ne peut s'inscrire sur le registre des donneurs de moelle osseuse en vue d'un don à un tiers.

Il ne pourra donc donner ses cellules ni à son conjoint ni à son concubin, mais également à aucune autre personne de sa famille alors que c'est possible dans le droit commun. Pourtant, la loi du 7 juillet 2011 a élargi dans le droit commun le don d'organes « à toute personne apportant la preuve d'une vie commune ou d'un lien affectif étroit et stable d'au moins deux ans avec le receveur »³⁹.

En effet, il semblait nécessaire de prendre en compte les changements du modèle familial actuel. La diminution de l'entraide familiale due à l'évolution d'une société individualiste a développé l'entraide hors de la sphère familiale. Les réseaux d'amitié sont plus libres grâce au développement des réseaux sociaux. Le concubinage est désormais reconnu depuis 1999⁴⁰.

En ce qui concerne alors le majeur protégé, le don est redimensionné dans la sphère familiale qui correspond en réalité au souhait du législateur de protéger le majeur vulnérable de pressions extérieures. Pourtant, cela ne correspond pas à la réalité des liens interpersonnels régissant l'individu, qui peut autant faire l'objet de pressions dans la famille qu'en dehors.

Finalement, peut-on dire que le majeur protégé a le droit de faire don ?

« Dans le sens commun, le don ne s'applique pas à la famille (...) sauf pour les cadeaux (... »), (T.GODBOUT, 1992) mais correspond davantage à une notion de partage. Un geste qui se décide dans un moment de douleur et de détresse, quel que soit le statut juridique des personnes concernées. Qui renoncerait à tout faire pour permettre à un proche, frère, cousin germain ou ami de garder la vie sauve?

Le don est évidemment un geste grave et important. Mais il semble d'après des études⁴¹ menées auprès de donneurs de rein (ÉGÉA, 2013) que le donneur réagit par réflexe sans regarder les avantages et les inconvénients : « L'homme ne se conduit pas

³⁹ Art. L.1231-1, al. 2, CSP

⁴⁰ Article 515-8 CC «Le concubinage est une union de fait, caractérisée par une vie commune présentant un caractère de stabilité et de continuité, entre deux personnes, de sexe différent ou de même sexe, qui vivent en couple »

⁴¹ Etudes sur les donneurs d'organes de rein: HYDE Lewis, *The Gift. Imagination and the Erotic Life of Property*, New York, Random House, 1983 et ETZONI Amitai "Pour une science sociale déontologique", *Revue de MAUSS*, n°9, 1990, p.14 -32

conformément aux postulats utilitaristes, qu'il ne calcule pas, que ce geste se situe tout simplement en dehors de ce modèle d'explication du comportement de l'être humain » (T.GODBOUT, 1992).

Le don de cellules hématopoïétiques n'est pas un dispositif qui nous permet de dire que le majeur protégé a la liberté de faire un geste altruiste envers son prochain. Ce dispositif correspond davantage à une permission de sauver la vie d'un membre de sa famille en l'absence de toute autre solution sous certaines conditions que nous allons voir encore restrictives.

Les conditions pour y accéder vont différer en fonction de la nature de la mesure de protection du majeur.

1-2-3 Un consentement soumis à l'intervention des juges

En tutelle : le juge des tutelles devra statuer après avoir recueilli l'avis de la personne lorsque c'est possible. Il devra ensuite recueillir l'avis du tuteur et celui du comité d'expert mentionné à l'article L.1231-3 du CSP.

En curatelle ou en sauvegarde de justice,

- le majeur protégé sera auditionné par le juge des tutelles qui sera chargé d'évaluer sa faculté à consentir.
- S'il est apte à consentir, le majeur devra donner son consentement devant le TGI
- s'il n'est pas apte à consentir le juge des tutelles devra statuer après avoir recueilli l'avis du majeur et du curateur
- le comité d'expert devra enfin donner son autorisation

Rappelons que dans le droit commun, l'article L.1214-1 du CSP dispose que pour faire don de ses cellules hématopoïétiques il faut :

- Que le don soit opéré dans un but thérapeutique et scientifique ou de contrôle et diagnostic de dispositifs médicaux
- Le donneur doit être préalablement informé des risques qu'il encourt et les conséquences
- Il doit exprimer son consentement devant le TGI ou devant un magistrat ou devant le Procureur en cas d'urgence

Il y a donc une différence dans les conditions d'accès au droit de donner des cellules hématopoïétiques qui est intéressant à analyser, tant on peut d'emblée s'interroger sur l'effectivité de ce droit, car il paraît complexe.

L'intervention du juge des tutelles est pour le moins surprenante, à savoir qu'il devra évaluer la capacité à consentir du majeur en curatelle ou en sauvegarde de justice. C'est une faculté et une fonction que l'on peut considérer comme inédites dans le droit des personnes bénéficiant de mesure de protection. Le juge des tutelles ayant habituellement pour rôle d'autoriser ou non un acte se verra attribuer la responsabilité d'évaluer la capacité d'un majeur à donner son consentement. Consentement, qui est une notion assez large et imprécise, notamment pour le majeur en curatelle ou en sauvegarde qui est par définition « sans être hors d'état d'agir par lui-même »⁴². On peut alors facilement imaginer la difficulté du juge à répondre à une telle demande.

Le magistrat du TGI recueille le consentement du majeur en curatelle.

Ce magistrat intervient de façon légitime (1). Son intervention aurait pu suffire en ce qui concerne le majeur protégé, mais la loi a prévu l'intervention du juge des tutelles dont la mission paraît disproportionnée par rapport au but recherché (2). Le consentement chez le malade mental (3) est si difficile à appréhender qu'il aurait fallu prévoir d'autres solutions pour vérifier l'intégrité de ce celui-ci. Le consentement évalué et recueilli est corollaire de la délivrance d'une information éclairée (4) et adaptée à l'état de santé du donneur. On peut s'interroger sur l'intervention et la responsabilité du comité d'expert (5) face à la situation d'un majeur protégé.

1) Une intervention légitime du magistrat du TGI

En tutelle, le magistrat du TGI n'intervient pas, car il n'y a pas de consentement à recueillir, le juge statuant sur le prélèvement, et le majeur protégé ne donnant qu'un avis.

En curatelle et sauvegarde de justice, le consentement de l'intéressé doit être recueilli « dans les conditions prévues à l'article 1241-3 »⁴³ c'est-à-dire devant le magistrat du TGI. La circulaire DACS 2007-02 précise qu'il appartient au magistrat du TGI de s'assurer :

⁴² Article 440, al. 1^{er}, CC

⁴³ Article 1241-4, al.3, CSP

- « de la nature du consentement
- et l'intégrité de celui-ci »

D'une part, la circulaire indique précisément : « Il appartient au magistrat procédant au recueil du consentement de s'assurer que celui-ci a effectivement pour objet un don (...). Le recueil du consentement doit par conséquent être l'occasion de s'assurer qu'il n'existe aucune gratification ou contrepartie, directe ou indirecte, de nature à déroger au caractère strictement unilatéral et gratuit de ce don ».

D'autre part, la circulaire ajoute : « L'appréciation de l'intégrité du consentement du donneur à laquelle conduisent les prescriptions des articles L. 1231-1 et L. 1241-1 peut être effectuée au regard des critères civils habituels, reposant sur l'absence d'un des vices du consentement constitué par l'erreur, le dol ou la violence. »

En effet, l'intégrité du consentement du donneur dépend de l'existence d'une information préalable délivrée de façon libre c'est-à-dire sans contraintes.

Le non-respect de ces dispositions auprès du magistrat peut être puni par celui qui prélève de 75000€ d'amende⁴⁴.

L'intervention du magistrat du TGI est nécessaire dans la mesure où le prélèvement des cellules hématopoïétiques, quand il se fait par les os du bassin, a un caractère invasif donc suffisamment risqué pour s'assurer du consentement du donneur. Il se pose toutefois la question de savoir comment le TGI peut évaluer le consentement libre et éclairé sans vérifier la faculté de consentement du donneur, attribution dévolue au juge des tutelles.

2) Une intervention du juge des tutelles disproportionnée

S'il est déjà prévu dans le droit la vérification de l'intégrité du consentement d'un individu à un acte tel que pour le mariage, le divorce par consentement mutuel, la rupture conventionnelle d'un contrat d'un travail, il est inédit qu'un magistrat soit chargé d'évaluer

⁴⁴Article L.1272-4 CSP « Comme il est dit à l'article 511-5 du code pénal ci-après reproduit : Le fait de prélever un tissu ou des cellules ou de collecter un produit sur une personne vivante majeure sans qu'elle ait exprimé son consentement dans les conditions prévues aux trois derniers alinéas de l'article L. 1241-1 du code de la santé publique est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 Euros d'amende.

Le fait de prélever sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale des cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse, qu'elles soient recueillies par prélèvement osseux ou dans le sang périphérique, sans avoir respecté les conditions prévues, selon le cas, aux articles L. 1241-3 ou L. 1241-4 du code de la santé publique est puni de sept ans d'emprisonnement et de 100 000 Euros d'amende. »

la capacité à consentir d'un individu comme il l'est demandé au juge des tutelles à l'alinéa 3 de l'article L.1241-4 du CSP.

Il y a une distinction entre le majeur bénéficiant d'une tutelle et le majeur bénéficiant d'une sauvegarde de justice ou curatelle.

- En tutelle

L'alinéa 2 de l'article L.1241-4 du CSP dispose : « Si la personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, ce prélèvement est subordonné à une décision du juge des tutelles compétent qui se prononce après avoir recueilli l'avis de la personne concernée lorsque cela est possible, du tuteur et du comité d'experts mentionné à l'article L.1231-3 ».

Dans ce texte, la notion de consentement n'apparaît pas. Il est remplacé par le terme « avis », qui suppose que le consentement du majeur en tutelle ne peut être recueilli, mais qu'en revanche il peut participer à la décision. Le terme « avis » signifie « Ce que quelqu'un pense sur quelque chose ou sur quelqu'un, exprimé généralement dans une discussion ou à la demande d'une personne »⁴⁵. Il n'a donc pas le même sens que le consentement qui a pour objet de prendre une décision. Toutefois, les deux termes sont étroitement liés, car il peut y avoir expression d'un consentement dans un avis et inversement.

Par ailleurs, la circulaire DACS n°2007-02 précise «L'expression du consentement du majeur faisant l'objet d'une mesure de tutelle n'est pas une condition du prélèvement, son éventuel refus n'en fait pas moins obstacle au prélèvement. »

Il est intéressant de s'arrêter sur l'analyse de l'interprétation faite de la circulaire du 2e alinéa de l'article L.1241-4 CSP. Le consentement du majeur en tutelle n'est pas une condition du prélèvement, ce qui signifie que si le majeur en tutelle exprime clairement un consentement, celui-ci pourra toutefois faire l'objet d'un refus par le juge des tutelles.

Il semble dans un premier temps qu'il y ait une contradiction avec l'article 459 du Code civil qui dispose que « le majeur protégé prend seul les décisions relatives sa personne dans la mesure où son état le permet ». L'un des principes fondamentaux de la réforme de la protection des majeurs est la recherche de la proportionnalité et de nécessité.

La deuxième contradiction vient du fait que l'expression d'un accord au prélèvement par le majeur protégé n'est pas prise en compte, alors que l'expression de son

⁴⁵ Définition dictionnaire Larousse

refus mettrait fin à l'acte. Dire OUI, dire NON, quelle est la différence quand on ne peut jamais consentir ?

Le majeur peut aussi refuser de manière inconsciente un prélèvement.

- En curatelle et en sauvegarde de justice, le juge des tutelles devra évaluer la capacité du majeur à consentir (alinéa 3 article L.1241-4 CSP), requérir l'autorisation du comité d'expert mentionné à l'article L.1231-3 du CSP.

Arrêtons-nous sur la nécessité de vérifier le consentement du majeur qui est inédite. Par définition, le majeur en curatelle n'est pas « hors d'état d'agir par lui-même », en sauvegarde de justice, il dispose seul de tous ses droits personnels sauf si un mandataire spécial est nommé pour l'assister ou le représenter.

La circulaire ne donne aucune indication sur les modalités d'évaluation de cette aptitude à consentir. Les modèles d'ordonnances proposés au juge des tutelles aux annexes IX, X et X de la circulaire DACS n°2007-02 confirment que c'est à la propre appréciation du juge de juger de cette aptitude qui paraît se rapprocher d'une expertise médicale. Pour le coup, il n'a la possibilité de se baser que sur l'avis de la personne chargée de la protection, et celui du majeur protégé. Pourtant, ce consentement est difficile à évaluer lorsqu'il y a une altération des facultés mentales.

3) Le consentement chez le malade mental

L'article L.1111-4 CSP dispose « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

La question du consentement libre et éclairé est une notion difficile à appréhender lorsqu'il s'agit de la personne protégée. Par définition, la personne qui bénéficie d'une mesure de protection est « une personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de nature à empêcher l'expression de sa volonté » (article 425 du CC).

On peut donc se demander par quel moyen il est possible pour le juge d'évaluer cette aptitude à consentir en curatelle et en sauvegarde de justice. Comment interpréter le refus du majeur protégé si ce refus peut être dû à ses difficultés de compréhension ou à une déficience.

Pour y répondre, il faudrait revenir sur la notion de consentement mise en évidence dans les lois du 2 janvier 2002 ⁴⁶et du 04 mars 2002⁴⁷.

Le consentement correspond selon le dictionnaire LAROUSSE à « une action de donner son accord à une action, à un projet ». Il désigne « l'acquiescement, l'approbation, le fait de donner son assentiment ». Le consentement peut donc se définir comme le fait de se prononcer en faveur de l'accomplissement d'un projet ou d'un acte. Sur le plan juridique, le terme « consentement » est évoqué aux articles 1108 et 1109 du Code civil relatifs au droit des contrats. Une convention ne peut être valable s'il n'y a pas point de consentement. Ce consentement ne peut être valable s'il a été donné par erreur, par violence ou par dol. En jurisprudence, il est dit que le contrat ne peut se former que si les parties ont été « physiquement capables d'avoir d'exprimer la volonté (...) »⁴⁸. « Tel n'est pas le cas d'une personne atteinte de troubles psychiques »⁴⁹.

« Le consentement est l'adhésion d'une partie à une proposition faite par l'autre qui lie les parties » (GUINCHARD & DEBARD, 20e édition 2013). Sur le plan pénal, on parle de consentement pour définir le fait qu'une victime accepte par une personne des faits constitutifs d'une infraction pénale telle que l'euthanasie, consentement qui n'efface pas la responsabilité de l'auteur de l'infraction.

Si l'on combine les définitions littéraires avec celle de l'article L.1111-4 CSP, la personne qui donne un consentement doit être consciente de la portée de son engagement, ne doit pas faire l'objet de pression, doit être bien et suffisamment informée, doit avoir la capacité de se rétracter.

Le majeur protégé est-il capable de donner son consentement alors même qu'il est considéré comme ayant ses facultés mentales ou corporelles altérées ?

L'alinéa 6 de l'article L.1111-4 CSP n'envisage que l'hypothèse du majeur sous tutelle en disposant « Le consentement du mineur ou majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». En revanche, rien n'est dit concernant le majeur en curatelle ou sauvegarde de justice. Ce qui signifie que le majeur en curatelle dispose d'un pouvoir autonome à l'information et au consentement. Sauf que pour les actes tels que le don de cellules hématopoïétiques,

⁴⁶Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁴⁷Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴⁸ Cass, 1^{ère} civ., 17 octobre 1955

⁴⁹ Cass, 1^{ère} civ., 9 janvier 1963

l'information est donnée au curateur, le consentement doit être évalué. Il y a donc une prise en compte dans le Code de la santé publique de la nature de l'intervention envisagée sur le protégé pour prévoir sa protection. C'est le cas notamment en matière de stérilisation contraceptive où le majeur en curatelle est concerné par cette recherche de consentement et soumis à l'intervention du juge des tutelles⁵⁰. A contrario, dans le Code civil (alinéa 3 de l'article 459),⁵¹ c'est la gravité de l'acte médical qui était prise en compte.

Mais le consentement du majeur protégé, même sous tutelle, est d'une certaine manière toujours recherché.

En jurisprudence, l'arrêt n° 97-11.252 de la Cour de cassation du 24 Mars 1998 rappelait déjà « Si le mariage d'un majeur en tutelle n'est permis qu'avec le consentement du conseil de famille ou des deux parents, il nécessite, préalablement, le consentement du majeur ». Aussi, le juge qui doit évaluer la capacité à consentir se retrouverait pris entre faire l'impasse sur ce qui est exprimé par le majeur protégé et prendre en compte son consentement.

Le seul cas où le consentement d'un majeur protégé ne pourrait être pris en compte serait en raison de son insanité d'esprit, moyen utilisé dans le droit commun pour faire annuler des actes. Dans le cas du mariage, le Code civil rappelle que « Pour faire un acte valable il faut être sain d'esprit »⁵². Ainsi le juge des tutelles pourrait donc orienter sa décision en se basant sur l'état de santé mental du majeur. Mais, le législateur ne fait pas de lien entre l'insanité d'esprit et l'aptitude à consentir, car il ne réclame pas de certificat médical.

Aussi, nous pouvons penser que le recueil de l'avis d'un médecin spécialiste serait bénéfique comme pour le certificat circonstancié exigé pour ouvrir une mesure de protection⁵³ ou comme pour les expertises permettant d'évaluer la faculté de discernement d'un majeur protégé faisant l'objet de poursuites pénales⁵⁴.

L'avis du médecin traitant peut également être sollicité.

⁵⁰ Article L.2123-2 CSP

⁵¹ Art. 459, al. 3, CC « actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ».

⁵² Article 414-1 CC

⁵³ Article 431 CC

⁵⁴ Article 706-115 CPC « La personne poursuivie doit être soumise avant tout jugement au fond à une expertise médicale afin d'évaluer sa responsabilité pénale au moment des faits ».

Article D47-21 CPC « L'expertise médicale prévue par l'article 706-115 a pour objet de déterminer si l'intéressé était ou non atteint au moment des faits d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli ou altéré son discernement ou ayant aboli ou entravé le contrôle de ses actes, afin de permettre à la juridiction saisie d'appliquer les dispositions de l'article 122-1 du code pénal. »

Mais ces deux dispositions comportent leurs limites. Pour la première, le certificat du médecin spécialiste engendrera un cout⁵⁵ qui pourrait être difficilement supporté par le majeur qui pourra être libre de refuser l'examen médical. La deuxième c'est que l'avis du médecin traitant serait susceptible d'être influencé par la famille ou le majeur protégé qu'il suit depuis plusieurs années. De plus, il « ne connaît pas toujours le contexte dans lequel évolue le malade et peut avoir quelques réticences à intervenir à raison de la protection du secret médical » (JONAS, 2009).

Un autre moyen pour permettre au juge de prendre sa décision serait d'adopter un principe de précaution en déclarant l'inaptitude à consentir, ce qui déclencherait la saisine du comité d'expert. Si le don concerne les frères et sœurs du majeur, la procédure ne s'arrêtera pas et se poursuivra dans les conditions d'un majeur en tutelle (article L.1241-4 al.3). Cela aura pour avantage de ne pas bloquer la procédure malgré le désaccord du juge et de permettre à ce dernier de se reposer sur l'avis du comité d'expert. S'il s'agit d'un don à ses cousins germains, l'article R.1241-11 du CSP indique que le prélèvement ne sera pas possible⁵⁶. Cette disposition par contre a pour désavantage de faire obstacle à l'acte. Or les principes édictés par les textes issus de la réforme de 2007 vont dans le sens de l'autonomie du majeur. Le bénéfice du doute devrait donc profiter au majeur protégé.

À travers la recherche de la faculté à consentir, il y a la notion d'information qui est importante à analyser, car sa délivrance est indispensable pour que l'individu donne son consentement. Or, pour le majeur protégé, il peut y avoir des difficultés dans la délivrance de cette information.

4) Le consentement, corollaire d'une information éclairée

Depuis l'arrêt Mercier en 20 mai 1936⁵⁷, la relation « médecin-patient » est traduite par un « contrat » par lequel le médecin a une obligation de moyen dans le but de guérir et

⁵⁵ Cout de 160€ fixé pour le certificat demandé au titre de l'article 431 CC

⁵⁶ Article R.1241-11 CSP « Si le juge des tutelles estime que la personne protégée n'est pas apte à consentir au prélèvement et que celui-ci est envisagé au bénéfice des personnes mentionnées au quatrième alinéa de l'article L. 1241-4 CSP, il déclare l'inaptitude de la personne et constate l'impossibilité du prélèvement par ordonnance ».

⁵⁷Arrêt Mercier Cass. Civ. 1, 20 mai 1936 « Mais attendu qu'il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant, pour le praticien, l'engagement, sinon, bien évidemment, de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins, non pas quelconques, ainsi que paraît l'énoncer le moyen du pourvoi, mais consciencieux, attentifs et, réserve faite de circonstances exceptionnelles,

de prodiguer des soins consciencieux et conformes aux données acquises par la science. Aussi, dans le domaine de la santé, le consentement du patient relève d'un certain sentiment de confiance quant à l'information prodiguée par le médecin. En effet, un défaut de compréhension, une mauvaise interprétation, une erreur de diagnostic ou un mauvais jugement par le praticien peut avoir des conséquences sur le choix de la personne et par la suite des conséquences sur la décision qu'il prendra.

Dans la même configuration qu'en droit des contrats de biens, la responsabilité personnelle du médecin peut être engagée en cas de vice du consentement. L'erreur, le dol, la violence sont des vices qui peuvent concerner le patient, car il y a une contrepartie financière. Le consentement du patient doit donc être donné de façon libre et sans contrainte. La preuve de délivrance de l'information incombe désormais aux praticiens.

Mais la difficulté de cette obligation d'information vient du fait que le contrat médical est différent de l'acte médical. En effet, l'urgence, les imprévus qui caractérisent souvent la recherche d'un donneur peuvent constituer des limites à la délivrance de l'information et à la prise en compte du consentement de la personne.

Pour le majeur protégé donneur de cellules hématopoïétiques, la délivrance de cette information est spécifique et régie par voie réglementaire dans le Code de la santé publique et par voie légale.

Il bénéficie d'une double information :

Une première information qui doit être délivrée au titre de l'article L.1111-2 du CSP et plus spécifiquement au titre de l'article R.1241-3 du CSP comme pour le majeur capable, à savoir par le médecin qui a posé l'indication de greffe, par le médecin responsable du service ou par tout autre médecin de son choix. Cette information doit lui être délivrée directement et cela est précisé à nouveau aux articles R. 1241-5 et R.1241-12 CSP pour le don de cellules hématopoïétiques.

Comme pour tout acte médical envisagé⁵⁸ sur une personne, l'information doit porter à la fois sur « son état de santé, les différentes investigations, traitements ou actions

conformes aux données acquises de la science ; que la violation, même involontaire, de cette obligation contractuelle, est sanctionnée par une responsabilité de même nature, également contractuelle ; que l'action civile, qui réalise une telle responsabilité, ayant ainsi une source distincte du fait constitutif d'une infraction à la loi pénale et puisant son origine dans la convention préexistante, échappe à la prescription triennale de l'art. 638 du code d'instruction criminelle »

⁵⁸ Article L.1245-3 CSP « Tout prélèvement de tissus et de cellules en vue de don effectué dans les conditions prévues par le chapitre II du présent titre est une activité médicale »

de prévention, leur utilité, leur urgence éventuelle »⁵⁹. Elle doit ensuite être portée spécifiquement sur les risques et conséquences du prélèvement.

L'article L.1111-2 CSP précise que l'information délivrée à tout patient « doit être délivrée au cours d'un entretien individuel ».

Malgré tout, pour le majeur protégé, les limites de la délivrance de ces informations peuvent être plus nombreuses.

Le majeur protégé a le droit de recevoir lui-même cette information et de participer à la prise de décision d'une manière adaptée à sa faculté de discernement. Cependant, le terme « participer » a un sens bien différent du principe énoncé au 1er alinéa de l'art 459 du CC à savoir « prendre seul les décisions ». En lieu et place de l'autonomie, la prise de décision est plutôt envisagée comme une forme de coopération du protégé avec son tuteur, qui lui seulement, peut autoriser l'acte.

Le majeur peut toutefois se faire accompagner dans la délivrance de cette information par une personne de confiance. Le juge peut en effet confirmer la désignation de la personne de confiance qui sera « consultée au cas où le majeur serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire » (article 1111-6 CSP). Toutefois, la place du tuteur par rapport à cette personne de confiance n'est pas précisée.

Une deuxième information doit « normalement » venir du tuteur ou du curateur chargé d'informer le majeur « sur sa situation personnelle, les actes concernés, leur utilité, leur degré d'urgence, les effets et conséquences d'un refus de sa part » (article 457-1 CC).

Ce devoir d'information à l'égard du majeur sur sa situation personnelle n'est pas sans poser de difficulté.

Il n'existe pas de règlements ni de recommandations quant à la nature de la délivrance de cette information. Il faut préciser qu'en tutelle, s'opère une confusion puisque l'alinéa 5 de l'article L.1111-2 CSP⁶⁰ indique que le droit à l'information du patient par son médecin est normalement exercé par la personne chargée de la protection. Le médecin ne serait-il donc pas tenté d'accorder une attention plus importante à la délivrance de l'information au tuteur en oubliant le majeur.

⁵⁹ Article L.1111-2, al.1^{er}, CSP

⁶⁰ Article L.1111-2, al.5, CSP « Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés selon les cas par les titulaires de l'autorité parentales ou par le tuteur »

La difficulté vient aussi des situations où le majeur ne pourrait ne pas recevoir d'informations c'est-à-dire dans les cas où « L'urgence ou l'impossibilité d'informer »⁶¹ se présenterait et qui dispenserait le médecin d'informer le patient sur son état de santé. La notion d'impossibilité peut concerner le cas d'un majeur protégé qui se trouverait dans un état de démence et donc dans l'impossibilité de recevoir une information.

Il peut aussi être envisagé des situations où le majeur protégé ne reçoit pas d'information lorsqu'il est estimé que le majeur n'est pas apte à recevoir cette information. Le tuteur ou le curateur aura donc la charge de recevoir cette information à sa place, la retranscrire au juge en vue de le saisir au titre de l'article L.1241-4 CSP (al. 2) et R.1241-13 CSP et, transmettre l'information au majeur dont l'avis sera tout de même recueilli par ce même juge. Or, la qualité des informations qu'il va transcrire va avoir une importance quant à la décision du juge.

Même si l'article 457-1 du CC dispose que cette information est sans incidence des informations que les tiers sont tenus de dispenser au majeur, le législateur n'apporte pas de précision quant au contenu des informations à transmettre au juge.

Enfin, la troisième difficulté est le fait que l'absence du majeur à l'audition avec le juge des tutelles n'est pas un obstacle à la poursuite de la procédure. L'article R.1241-15 CSP dispose que « le juge des tutelles se prononce après avoir entendu ou convoqué la personne protégée et son tuteur ». Cela peut poser une problématique quant à l'information du majeur sur la procédure en cours au cas où il ne peut se rendre à la convocation.

En dépit de l'absence de recommandations pour la délivrance de l'information au majeur protégé par son tuteur, pour le médecin, il y a des recommandations de bonnes pratiques dispensées par la Haute Autorité de Santé (HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2012). Elles visent à aider les médecins à délivrer une information à la personne de façon adaptée à son état de santé notamment à la personne du majeur protégé. Dans sa dernière recommandation en mai 2012, la Haute Autorité de Santé préconise la délivrance de l'information, par principe, directement au majeur, quelle que soit sa mesure de protection, en vertu du principe d'autonomie prévu à l'alinéa 1 de l'article 459 du CC⁶². Elle adopte toutefois une position peu cohérente en invitant le médecin à saisir le juge si le majeur n'est pas en état de recevoir l'information afin que le tuteur la reçoive seul en vertu de l'article 459 alinéa 3. Or l'alinéa en question semble faire référence uniquement à la prise de décision

⁶¹ Article L.1111-2, al.2, CSP

⁶² Article 459 CC « la personne prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ».

et non à la délivrance de l'information, ce qui laisse planer un doute au médecin quant à la nécessité qu'il convie le majeur à l'entretien d'information. Cela peut d'ailleurs poser un problème juridique dans le cas où un majeur protégé ne serait pas en état de recevoir une information et se verrait prélever des cellules sans qu'il n'ait été informé.

En curatelle, la question est moins délicate puisque, par principe, il est apte à recevoir l'information seul. Toutefois, il peut se retrouver dans le même cas de figure que le majeur en tutelle, car le juge peut, si son état ne lui permet pas de prendre une décision éclairée, ouvrir une mesure de tutelle et donc demander au tuteur de le représenter.

5) Le comité d'expert et ses responsabilités

Comme nous l'évoquions dans le paragraphe 2), la mission du juge des tutelles n'est pas simple. Or, une solution reste pour le juge de s'appuyer sur l'avis du comité d'expert qui est requis en tutelle⁶³. L'alinéa 2 de l'article R.1241-11 CSP précise « Si le juge des tutelles estime que la personne protégée n'est pas apte à consentir au prélèvement et que celui-ci est envisagé au bénéfice des personnes mentionnées au premier alinéa de l'article L. 1241-4 » (frère ou sœur), « il recueille l'avis du curateur ou du mandataire spécial désigné à cet effet et il saisit pour avis le comité d'experts compétent mentionné à l'article R. 1231- 5 ».

Quelle est la portée de l'avis de ce comité d'expert qui d'ailleurs n'intervient pas pour le don de cellules hématopoïétiques des personnes capables ?

C'est en effet un nouvel organe qui va intervenir dans les décisions du majeur. Celui-ci n'est pas désigné par le juge, il n'est pas choisi par le majeur. Cela peut paraître étonnant puisque dans le droit commun, son autorisation n'est pas exigée sauf si la nature du prélèvement (hors cellules hématopoïétiques) et ses conséquences pour le donneur le justifient (article L.1241-1 alinéa 2). En outre, en tutelle, seul son avis est demandé et non son autorisation comme en curatelle.

Quelle est la portée de l'apparition de cet organe dans sa mission d'autoriser un don de cellules du majeur protégé en curatelle et en sauvegarde et l'importance de son avis en tutelle ? Quel est le véritable rôle de celui-ci?

⁶³ Article 1241-4, al.2, CSP

Les missions du comité d'expert sont régies par l'article L.1231-3 CSP: « Le comité d'experts siège en deux formations de cinq membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Trois de ces membres composés de deux médecins et une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales sont communs aux deux formations ».

Ce comité sera composé d'un psychologue et d'un médecin lorsqu'ils se prononcent sur un prélèvement prévu à l'article L.1231-1 du CSP c'est-à-dire à la demande d'un magistrat ou quand le prélèvement est prévu sur un donneur au profit de son conjoint et un membre de sa famille hors ses pères et mères. La présence de ces deux professionnels est également prévue si le prélèvement est effectué sur un majeur protégé.

Pour prendre sa décision, le comité peut avoir accès aux informations médicales concernant le donneur et le receveur potentiels (article L.1231-3 CSP alinéa 3). Ses décisions ne sont pas motivées.

Le comité a deux rôles : une mission d'autorisation prévue pour les mineurs et le majeur en curatelle ou sauvegarde de justice (articles L.1241-3 alinéa 4 et L.1241-4 alinéa 3 et 4 CSP) et une mission de consultation prévue à l'article L.1241-4 alinéa 2 pour le majeur en tutelle.

L'information n'est pas délivrée par le comité d'expert, mais par « le médecin qui a posé l'indication de greffe, par le médecin responsable du service... ou par tout autre médecin de son choix » (art. R.1241-3 CSP alinéa 1).

Le majeur protégé sera entendu par ce comité pour s'assurer qu'« il n'existe de sa part aucun refus de l'intervention et qu'eu égard à son degré de discernement, il a mesuré les risques et les conséquences du prélèvement » (R.1241-14 CSP).

Il doit s'assurer auprès du « médecin qui a posé l'indication de greffe » que tous les moyens ont été mis en œuvre pour trouver un donneur majeur non protégé compatible avec le receveur » (articles R1241-14 CSP alinéa 1 et R.1241-9 CSP alinéa 2).

L'intervention du comité d'expert n'est pas sans poser de difficulté. Il doit procéder à l'audition du donneur et s'assurer qu'il a conscience des risques et des conséquences du prélèvement (art. R.1231-1 CSP alinéa 3). En conséquence, cela fait pour le majeur en curatelle pas moins de quatre auditions auxquelles il devra se présenter; ce qui semble être plutôt lourd pour un geste de solidarité en faveur d'un membre de sa famille.

En ce qui concerne le cas où le comité doit donner une autorisation (curatelle ou sauvegarde de justice), c'est le majeur protégé apte à consentir qui adresse au comité une demande d'autorisation de prélèvement accompagnée d'une copie de l'acte par lequel est recueilli son consentement (R.1231-9 CSP), une demande d'autonomie qui est en contradiction avec tous les dispositifs protecteurs antérieurement subis.

La décision du comité autorise l'acte ou fait obstacle à l'acte en curatelle et sauvegarde de justice, et ce malgré l'aptitude à consentir évaluée par le juge des tutelles. Pour cela, le comité « procède à des investigations et des consultations »⁶⁴. « Il peut solliciter des explications orales ou écrites du médecin »⁶⁵. Cependant, il n'est pas précisé quel est l'objet de sa mission et ce qu'il doit vérifier exactement.

Il est à noter que le donneur peut choisir entre le comité dans le ressort duquel il demeure et le comité d'experts duquel est situé l'établissement ou le receveur est hospitalisé (R1231-5 CSP alinéa 3), ce qui laisse une liberté notable au donneur majeur protégé.

Les dispositions prévues en faveur du majeur protégé qui souhaite donner ses cellules à un membre de sa famille posent un certain nombre de problématiques liées à la liberté de disposer de son corps dans un but altruiste : « faire vivre », (MUZNY, 2010) mais aussi être solidaire de sa famille. *Il y a une faiblesse dans la protection de son droit au refus consacré à l'article L.1241-4 CSP, des difficultés liées à son droit à l'information, et l'évaluation d'un consentement.*

On pourrait arriver à des situations dramatiques. Un majeur protégé qui refuserait un don à son frère qui décèderait plus tard de sa maladie. Le majeur protégé pourrait se sentir coupable de ne pas avoir pu mesurer la gravité de la situation.

Il existe malgré tout pour le majeur protégé une possibilité de conserver des éléments de son corps en vue d'un de don, et ce de manière indirecte.

⁶⁴ Art. R.1231-8, al.2, CSP

⁶⁵ Ibid

2- Cellules prélevées à l'occasion d'une intervention chirurgicale (ou résidus opératoires): une possibilité indirecte de don

Le prélèvement de cellules à l'occasion d'un accouchement (cordon et placenta) est pratique dans la mesure où cela peut concerner une frange importante de la population et que les bénéfices peuvent être directs pour la donneuse, pour ses propres enfants ou pour des membres de sa famille qui seraient amenés un jour à avoir besoin de ces cellules pour se soigner.

Cependant, la révision de la loi bioéthique en 2011 a mis fin à cette possibilité de conservation familiale (2-1) pour les majeures protégées. Pour les autres résidus opératoires, le consentement du majeur protégé ou de son tuteur est présumé (2-2).

Par principe, la loi rappelle qu'« Aucun prélèvement de tissus ou de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de don ne peuvent avoir lieu sur une personne mineure ou majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale » (article 1241-2 CSP).

Toutefois, il y a des situations où les produits ou cellules du corps peuvent être prélevés dans un autre but que thérapeutique et faire l'objet d'une utilisation ultérieure dont le don. En effet, il peut y avoir une extraction de tissus ou de cellules sur une personne pour le maintenir en vie (comme en chirurgie obstétrique ou l'ophtalmologie).

La loi de 1994 avait déjà instauré une possibilité de don d'organes ou de cellules sur une personne ayant subi un prélèvement à la suite d'une intervention chirurgicale. L'ancien article L.672-1 prévoyait en effet que les tissus, cellules et produits humains prélevés à l'occasion d'une intervention médicale pouvaient être conservés en vue d'une utilisation ultérieure (thérapeutique ou scientifique).

La réforme de 2004 a ensuite introduit ce droit en faveur des majeurs protégés. Ces derniers avaient donc la possibilité de faire conserver des éléments de leurs corps pour un don à autrui, à leur famille, à la recherche ou pour leur propre utilisation ultérieure⁶⁶.

En réalité, ce droit a été instauré pour qu'il y ait une possibilité supplémentaire de recueil d'organes, et ce, sans qu'un acte positif du majeur protégé soit nécessaire. Les organes sont déjà prélevés, autant donc les utiliser.

⁶⁶Article L.1245-2 CSP ancien : « Lorsque cette personne est un mineur ou un majeur sous tutelle, l'utilisation ultérieure des éléments ou des produits ainsi prélevés est subordonnée à l'absence d'opposition, qui peut être exprimée par tous moyens par les titulaires de l'autorité parentale ou du majeur sous tutelle »

Cependant, la réforme de 2011 a apporté une modification peu négligeable du quatrième à l'article 1245-2 CSP. Cette modification a suscité des réactions et a fait l'objet d'une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) en mai 2012 : décision n° 2012-249 QPC du 16 mai 2012. La société Cryo France, banque privée de conservation de cellules souches et de tissus adultes a posé une question prioritaire constitutionnalité relative à l'atteinte aux droits et libertés de la personne.

Si cette QPC n'aborde pas la question du droit du majeur protégé, elle évoque une question de droit de liberté de la personne notamment celle de la mère enceinte sur son corps et le nouvel obstacle qui est mis quant à la possibilité qu'elle fasse don des cellules de son cordon et de son placenta aux membres de sa famille.

Au-delà de la limitation des droits de la mère enceinte, cette modification législative a aussi entraîné une nouvelle interdiction pour la majeure protégée.

2-1 Cellules prélevées à l'occasion d'un accouchement, fin de la conservation familiale

Après la naissance, les groupes de cellules souches figurant au préalable dans le sang du cordon ombilical commencent à changer.

« Le cordon ombilical constituant lui-même une riche source en cellules souches est dans la plupart des cas jeté » (CRYO SAVE, s.d.). Ainsi, au moment de la naissance, ces cellules peuvent être prélevées aux fins de les greffer sur une personne malade souffrant par exemple de leucémie. La cryoconservation permet de stocker les cellules pour les utiliser ultérieurement.

Avant 2011, les prélèvements de ces cellules pouvaient relever des dispositions encadrées par les articles L.1211-1 et L.1211-5 du CSP pour leur utilisation à des fins médicales ou scientifiques, et par les articles L.1241-1 et L.1245-2 du CSP (ancienne rédaction) pour leur utilisation à des fins thérapeutiques. Aussi, après un accouchement, la mère pouvait choisir de faire stocker dans une banque de conservation privée ou publique les cellules prélevées pour en faire don aux membres de sa famille dans le futur.

Depuis la réforme de 2011, cette alternative est interdite sauf dérogation.

Le Conseil d'État dans un arrêt rendu le 4 mai 2011 a précisé que l'utilisation ultérieure de cellules du cordon au profit de son enfant « empêche d'y voir une fin médicale ou scientifique ».

Puis, l'article L.1245-2 du CSP a été modifié «Les tissus, les cellules et les produits du corps humain, prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée à l'exception des cellules du sang de cordon et du sang placentaire ainsi que des cellules du cordon et du placenta peuvent être utilisées à des fins thérapeutiques ou scientifiques (...)».

L'introduction d'une exception pour les cellules du cordon signifie que le législateur a voulu mettre un obstacle à la possibilité pour la femme enceinte de faire prélever après un accouchement des cellules du cordon et du placenta et de les conserver pour une utilisation ultérieure au bénéfice d'un tiers, ou aux membres de sa famille.

Cette nouvelle disposition s'est voulue dans le respect du principe d'anonymat posé à l'article 16-8 du Code civil (repris à l'article L.1211-5 CSP alinéa 1^{er}) qui dispose qu' « aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée ». En effet, la conservation d'un élément de son corps pour son enfant par exemple revient en réalité à un « don dédié »⁶⁷ qui ne respecte pas l'anonymat du donneur.

De plus, la conservation n'est pas justifiée au moment du prélèvement puisqu'il n'y a pas de maladie, donc pas de prescription de greffe. L'alinéa 2 de l'article L.1211-5 CSP rappelle qu'il ne peut être dérogé au principe d'anonymat du don qu' « en cas de nécessité thérapeutique ».

Enfin, la conservation des cellules du cordon suscitait un débat éthique sur l'usage privé d'un élément de son corps qui est susceptible de faire l'objet d'une éventuelle marchandisation. L'existence de banque de conservation privée telle que Cryo-Save France (interdiction d'autorisation d'exercer) a entraîné des débats dans la mesure où il y avait un échange monétaire dans le processus de conservation qui échappait donc au contrôle de l'État.

La réforme de 2011 a donc souhaité régulariser cette situation en mettant sur le même plan le don de cellules du cordon et le don des autres cellules et organes: un principe

⁶⁷ CE 4 Mai 2011 Sté Cryo Save France, req n°342640 « Tant le placenta que les cellules qui en sont extraites relèvent des dispositions des art. 1211-1 et 1211-5. Il en résulte que l'activité de collecte au moment de l'accouchement, puis la conservation de cellules souches issues du sang placentaire et du cordon ombilical pour une utilisation future à des fins thérapeutiques, notamment au bénéfice de l'enfant né de cet accouchement, repose en réalité sur un système de don dédié de la mère à son enfant. »

de gratuité, d'anonymat reposant sur une volonté altruiste dans l'intérêt général, et de solidarité familiale possible en présence d'une réelle nécessité thérapeutique.

Aussi, désormais le prélèvement des cellules en question a été organisé à l'alinéa 4 de l'article L.1241-1 CSP qui conditionne leur conservation pour des dons anonymes et « par dérogation » à l'enfant né à l'issue de la grossesse ou à ses frères et sœurs « en cas de nécessité thérapeutique avérée et dûment justifiée lors du prélèvement ».

Hormis le fait d'interdire la conservation familiale du sang de cordon à l'initiative des parents, ultérieurement et en dehors d'une nécessité thérapeutique, la réforme a, par incidence, ôté le droit pour un majeur protégé de conserver ces mêmes cellules dans l'intérêt de leur enfant même en cas de nécessité thérapeutique au moment du prélèvement. En effet, l'alinéa 4 de l'article L.1241-1 CSP ne prévoit aucune disposition particulière pour les majeurs protégés qui, on le rappelle sont soumis à une interdiction de principe posée à l'article L.1241-2 CSP. Elles avaient avant la réforme la possibilité d'utiliser ultérieurement les résidus opératoires à des fins thérapeutiques ; résidus pouvant être des cellules du cordon recueillies lors d'une intervention relative à l'accouchement. Cela n'est donc plus possible même au bénéfice de l'enfant à naître ou les frères et sœurs de cet enfant.

Pourtant, l'intérêt médical et scientifique du sang de cordon ombilical a été largement prouvé⁶⁸ notamment sur le plan familial. L'agence de la biomédecine rappelle les enjeux de développer le don de cellules issues du cordon dans son plan greffe 2012-2016 : atteindre le nombre de 30 000 unités de sang de cordon⁶⁹.

Dans un récent avis du Comité consultatif national d'éthique⁷⁰, il a été constaté depuis dix ans de nombreux succès des greffes réalisées avec des cellules souches hématopoïétiques provenant du sang de cordon comme substitut de la moelle osseuse hématopoïétique.

⁶⁸ Docteur Philippe Faucher, article in *Le Figaro* du 31 janvier 2011 « Aujourd'hui, cette pratique est devenue un vrai choix thérapeutique. Parce que le sang placentaire exige une moins grande compatibilité entre donneur et receveur que lors d'une greffe de moelle osseuse, le nombre de greffes de sang placentaire augmente régulièrement, notamment depuis 2005. À cette date, les études médicales ont montré qu'il était possible de réaliser une greffe de sang placentaire pour les adultes avec des résultats similaires aux greffes de moelle osseuse, dans des indications bien précises comme la leucémie aiguë. Il concerne actuellement 17 % des greffes, soit 250 par an en moyenne en France »

⁶⁹ Agence de la Biomédecine « Plan greffe 2012-2016 » juin 2012

⁷⁰ CCNE, communiqué, 19 avr. 2012, avis n°117 émis sur « L'utilisation des cellules souches issues du sang de cordon ombilical, du cordon lui-même et du placenta et leur conservation en biobanques »

Que se passerait-il pour les mères risquant de transmettre à leurs enfants à naître des hémopathies génétiquement transmissibles comme drépanocytose??

D'autres pays comme la Suisse permettent la conservation de cellules pour les dons intrafamiliaux. « La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent », disait Albert Camus (cité (ZANGIACOMI, 2008)

2-2 Les autres résidus opératoires, un consentement présumé du majeur protégé

L'article L.1245-2 CSP qui régit l'utilisation de tissus ou de cellules prélevées à l'occasion d'une intervention chirurgicale prévoit une disposition pour les majeurs protégés. En tutelle, l'utilisation de résidus opératoires à des fins thérapeutiques ou scientifiques « est subordonnée à l'absence d'opposition (...) du tuteur, dûment informé des finalités de cette utilisation. Le refus (...) du majeur sous tutelle fait obstacle à cette utilisation ». En somme, le consentement ni du tuteur ni du majeur est requis ; l'article L.1245-2 du CSP reproduit donc la notion de consentement présumé instaurée par la loi Cavaillet pour le don "post-mortem".

L'alinéa 2 de l'article 1245-2 du CSP met cependant davantage l'accent sur l'expression du refus : celui-ci peut être exprimé contrairement pour le don d'organes⁷¹ « par tous moyens », le tuteur ne doit pas s'opposer. Encore faut-il que le majeur puisse avoir la capacité de refus, le tuteur ne pouvant s'opposer que s'il est bien informé de la situation et que si le majeur lui a fait part du refus de ce type d'acte.

Section 3-Les phanères, disponibilité absolue

Lorsque certains éléments ou produits du corps humain ont été prélevés sur le corps, ils peuvent être l'objet d'actes juridiques, à tout le moins à titre gratuit. « Ils ne suscitent plus nécessairement le respect qu'impose la considération de la dignité en la personne (...) Ils peuvent donc, dès ce moment, être traités comme des choses.» (LOISEAU, 2000).

⁷¹ Inscription sur un registre de refus ou avis des proches

Cette situation existe depuis longtemps pour les organes, les tissus et éléments du corps. Mais d'autres organes peuvent être considérés de la même manière sans jamais faire l'objet d'actes juridiques. Il s'agit des cheveux, des ongles et plus généralement des phanères⁷².

L'article L.1211-8 du CSP dispose que « Ne sont soumis aux dispositions du présent livre ni les produits du corps humain pour lesquels il est d'usage ne pas appliquer l'ensemble des principes qu'énoncent les articles 1211-1 à 1211-7(...) ». L'article R.1211-49 CSP précise « Ne sont pas soumis aux dispositions du présent titre les produits du corps humain désignés ci-après : 1° Les cheveux ; 2° Les ongles ; 3° Les poils ; 4° Les dents. »

Aussi, ces éléments du corps humain peuvent être utilisés sans le consentement du «donneur». Celui-ci peut également être un vendeur et recevoir un paiement pour leur cession, ce qui peut être source d'abus.

Les règles de sécurité sanitaire ne leur sont pas non plus applicables ce qui n'est pas sans danger» (CAYLA, 1995). Le commerce des extensions de cheveux peu règlementé dans le monde suscite des interrogations notamment dans l'actualité qui fait état d'un « côté obscur de l'industrie de la beauté » (BIG BROWSER, 2012 29 OCTOBRE). Certains fournisseurs reconnaissent « Elles ne le font pas pour le plaisir. En général, seules les personnes qui ont des problèmes financiers ponctuels, dans les régions défavorisées, vendent leurs cheveux »(Ibid).

Que penser alors du don des phanères du majeur protégé ? Ne serait-on pas choqué qu'un majeur protégé donne de façon ostentatoire ses cheveux à un vendeur ou en offrande en lien avec une religion trop exigeante ?

⁷² ou bien encore du lait maternel

Donner les éléments de son corps de son vivant constitue un geste altruiste et de solidarité envers un tiers confronté à la maladie. En refusant au majeur protégé cette possibilité, cela constitue pour le don de cellules hématopoïétiques, une atteinte à l'égalité des droits proclamée à l'article 7 de Déclaration universelle des droits de l'homme⁷³. Il y a également une atteinte au respect de la vie privée et familiale (article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales⁷⁴) pour le fait que le prélèvement ne soit admis que pour les frères et sœurs.

Ses atteintes ne peuvent être admises puisqu'elles sont disproportionnées par rapport au but recherché, c'est-à-dire protéger et préserver l'intérêt de la société⁷⁵.

Pour le don d'organes « post-mortem », il y a des dispositions spécifiques pour le majeur protégé. Les droits sont-ils alors respectés ?

⁷³ Article 7 DUDH « Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination. »

⁷⁴ Article 8 Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.

Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

⁷⁵ Article 29 DUDH « Dans l'exercice de ses droits et dans la jouissance de ses libertés, chacun n'est soumis qu'aux limitations établies par la loi exclusivement en vue d'assurer la reconnaissance et le respect des droits et libertés d'autrui et afin de satisfaire aux justes exigences de la morale, de l'ordre public et du bien-être général dans une société démocratique »

Chapitre 2 – LES ACTES « POST-MORTEM » AUTORISÉS AU BÉNÉFICE D'AUTRUI

Section 1- Le don d'organes « post mortem »

Chaque année, plus de 13 000 patients sont en attente de greffe d'organes. 239 personnes sont décédées en 2006 faute de greffe. 90% des greffes s'effectuent sur des personnes décédées.

La greffe d'organes est décidée par les médecins lorsqu'ils constatent que les traitements deviennent insuffisants. Elle consiste à remplacer un organe défaillant par un organe sain appelé greffon. Elle permet de prolonger la vie d'un patient ou d'améliorer la qualité de vie de personnes atteintes de maladies.

Le prélèvement d'organe est encadré par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004. Il repose sur des principes fondamentaux : la gratuité (art. L.1211-4 CSP), l'anonymat (article L.1211-5 CSP), le principe de non-publicité en faveur d'une personne déterminée (article L.1211-3 CSP), le risque pour le receveur qui ne doit pas être supérieur à l'avantage escompté (article L.1211-6 CSP alinéa 1er), le respect des règles de sécurité sanitaire concernant le dépistage de maladies transmissibles (article L.1211-6 al.2 CSP), le respect de la dignité de la personne (article 1232-5 CSP), l'autorisation obligatoire par l'autorité administrative (article L.1233-1 CSP et L.1234-2 CSP).

Le don d'organes post-mortem respecte donc le principe de dignité du corps après la mort en protégeant celui-ci d'atteinte illicite comme le corps lorsqu'il est vivant.

Le prélèvement d'organes sur une personne décédée est régi dans le droit commun par l'article L.1232-1 CSP. Ce prélèvement ne peut se faire :

- qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques
- si la personne décédée n'a pas fait connaître de son vivant son refus au prélèvement
- si les proches ont été consultés et informés⁷⁶

La mort doit être en outre « dûment constatée » (alinéa 1^{er} de l'article L.1232-1 CSP).

⁷⁶ TA Amiens, 14 dec.2000 D.2001,3310 « Alors même que les prélèvements d'organes sans accord préalables sont licites, un centre hospitalier n'est pas dispensé du devoir d'information envers les parents de la réalité du prélèvement, et la carence d'information constitue une faute de nature à engager sa responsabilité

En curatelle et sauvegarde de justice, ce sont ces dispositions du droit commun qui s'appliquent. En tutelle, le prélèvement d'organes sur un majeur protégé repose sur ces principes à une différence près.

L'article L.1232-2 du CSP dispose que « Si la personne décédée était un mineur ou un majeur sous tutelle, le prélèvement à l'une ou plusieurs des fins mentionnées à l'article 1232-1 » (thérapeutique et scientifique) « ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur y consente par écrit. »

Cette disposition pose la problématique du consentement du majeur avant la mort (1) et du consentement du tuteur après la mort (2). Ces problématiques ont des effets dans la pratique (3).

1-La problématique du consentement du majeur avant la mort

L'article L.1232-2 du CSP est plus moins ambigu et laisse place à une libre interprétation. Certains peuvent voir en la notion « qu'à la condition que » que le prélèvement est possible si le tuteur y consent par écrit, et ce sans autres conditions.

Les textes sont silencieux quant au droit du majeur protégé à s'inscrire au registre national de refus. Or, l'article R.1232-6 CSP dispose « Toute personne majeure ou mineure âgée de treize ans au moins peut s'inscrire sur le registre afin de faire connaître qu'elle refuse qu'un prélèvement soit opéré sur son corps après son décès (...) ».

Les dispositions relatives au registre national de refus ne font aucune référence aux mineurs ou aux majeurs ne disposant pas de capacité à consentir. On peut déduire que le majeur en tutelle peut donc librement s'y inscrire⁷⁷.

⁷⁷ « En théorie, nous pensons que l'on doit admettre que le majeur sous tutelle a le droit, comme toute autre personne majeure, de s'opposer à ce qu'un prélèvement d'organe soit effectué sur lui à son décès. » (BERNARD-XEMARD, 2012)

Cette demande d'inscription est d'ailleurs assez aisée pour le majeur en tutelle puisque cela se fait par voie postale⁷⁸. Dès l'âge de seize ans, toute personne peut faire l'objet d'une information délivrée par son médecin⁷⁹ comme dans le droit commun.

Enfin, l'article R1232-10 du CSP⁸⁰ rappelle que, sans préjudice de l'article L.1232-2 du CSP relatif aux mineurs et aux majeurs protégés, aucun prélèvement ne peut se faire sans l'interrogation du registre national de refus ; ce qui signifie que le majeur en tutelle peut s'y être inscrit et que cela doit être vérifié par le médecin.

L'article L.1232-2 CSP ne fait pas non plus référence au recueil d'information auprès des proches du majeur protégé en cas de non-connaissance par le médecin de ses dernières volontés. La rédaction de cet article laissant entendre que seul le consentement écrit du tuteur est suffisant. Pourtant l'article R.1232-4-3 précise qu' « Il est mis fin aux mesures médicales prises avant le prélèvement pour assurer la conservation des organes d'une personne dont la mort été dument constatée, s'il apparait, au vu du témoignage des proches de cette personne recueilli en application de l'article L.1232-1, qu'elle avait manifesté de son vivant une opposition au don d'organes ».

En somme, il convient dans le respect des dispositions règlementaires que le prélèvement sur le corps du majeur en tutelle se fasse au préalable conformément au droit commun puis validé par le consentement écrit du tuteur.

Cette disposition d'ailleurs pose de nombreuses difficultés dans les centres hospitaliers comme on peut s'en rendre compte lorsqu'on rencontre les professionnels des centres hospitaliers.

2-La problématique du consentement du tuteur après la mort

En plus du faible pourcentage (1%) des personnes dont la mort permet le prélèvement d'organes viables (mort encéphalique ou mort cardiaque), les praticiens sont confrontés aux difficultés de recueil des dernières volontés du défunt auprès de la famille qui, souvent

⁷⁸ Article R.1232-7 CSP

⁷⁹ Article L.1211-3,al.3, CSP « Les médecins s'assurent que leurs patients âgés de seize à vingt-cinq ans sont informés des modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe, et à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible ».

⁸⁰ Article R1232-10 CSP « Sans préjudice des dispositions de l'article L. 1232-2 concernant les mineurs et les majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale, aucun prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques, ou aux fins de recherche des causes du décès, ou à d'autres fins scientifiques, ne peut être opéré sur une personne décédée âgée de plus de treize ans sans interrogation obligatoire et préalable du registre sur l'existence éventuelle d'un refus de prélèvement formulé par la personne décédée ».

refusent le prélèvement (30%) par méconnaissance des souhaits de la personne. Mais ils sont confrontés également à la situation des majeurs en tutelle pour lesquels ils doivent recueillir le consentement écrit du tuteur.

Comme le décrit une infirmière coordinatrice de la cellule de coordination des greffes au centre hospitalier de Toulon : « Nous avons de nombreuses difficultés en ce qui concerne les majeurs sous tutelle, car, souvent le tuteur refuse de donner son accord, car il estime ne plus avoir le pouvoir de décider au décès de son majeur. Nous sommes parfois obligés d'insister en ne leur laissant pas vraiment le choix » (CHARLOT, 2013).

Ce que relate Mme CHARLOT, c'est en effet une problématique soulevée par de nombreuses structures assurant les mesures de protection légale (UTRA, 2013) qui se voient solliciter pour consentir à un prélèvement sur leur majeur alors que celui-ci n'est plus en mesure de donner son consentement.

Il y a en effet une mauvaise articulation entre le Code de la santé publique et le Code civil qui crée une confusion régulièrement pointée par la doctrine (BATTEUR, 2011). L'article 418 du Code civil dispose que « Sans préjudice de l'application des règles de la gestion d'affaires, le décès de la personne protégée met fin à la mission de la personne chargée de la protection ». Or, solliciter le consentement du tuteur sur un droit éminemment personnel de son protégé pose des problèmes éthiques. Faut-il consulter la famille et si oui quel poids donner à leur témoignage ? Comment justifier son choix ?

Le tuteur ne peut malheureusement échapper à ce rôle puisqu'en ce qui concerne l'articulation entre le Code civil et le CSP, l'article 459-1 du Code civil⁸¹ indique que c'est le Code de la santé publique qui prévaut.

3- Effets dans la pratique

Assez justement, le positionnement du tuteur est généralement en faveur du recueil de l'avis des proches comme le suggère une association tutélaire lors de la 19e journée de l'Association Française des Coordonnateurs Hospitaliers (UDAF, 2013) : « Dans le contexte d'urgence dans lequel la réponse doit être donnée il faut : une prise en compte de l'avis des proches, le consentement présumé de la personne décédée, adopter un principe de précaution par rapport à d'éventuels proches qui se manifesteraient après une autorisation donnée par le tuteur ».

⁸¹ Article 459-, al.1^{er}, CC : « L'application de la présente sous-section ne peut avoir pour effet de déroger aux dispositions particulières prévues par le Code de la santé publique (...) »

Cependant, ces actions se heurtent à la réalité du terrain à savoir : les contraintes organisationnelles des services, la disparité des pratiques entre associations, tuteurs indépendants, tuteurs familiaux et surtout les difficultés à recueillir l'avis des personnes protégées.

En effet, le recueil du consentement du majeur qui a une altération de ses facultés mentales est difficile à obtenir. Son degré de compréhension va conditionner l'aboutissement du recueil de sa réelle volonté.

Il est à noter également que chez les personnes atteintes de maladies mentales, le sujet de la mort peut être sensible à aborder à cause des angoisses engendrées par leur maladie.

Enfin, la connaissance du majeur protégé par son tuteur est souvent trop insuffisante pour pallier au défaut d'expression de sa volonté.

Il est alors nécessaire d'améliorer la mise à disposition d'outils permettant aux professionnels d'aborder ces sujets et élaborer des plaquettes accessibles à des publics en difficultés.

Si les campagnes de sensibilisation relatives au don d'organes deviennent de plus en plus percutantes auprès du public, le don du corps à la science est une pratique ancienne, mais qui peine à mobiliser l'ensemble de l'opinion publique. Pour autant, ce geste peu ordinaire demeure une manière de donner de soi au bénéfice de la science et de la recherche, un droit « à priori » librement accessible au majeur protégé.

Section 2-Le don du corps à la science

« Le don du corps à la science permet au donateur de léguer son corps, à son décès, à un établissement hospitalier à des fins d'enseignement et de recherche. Il permet aux étudiants d'améliorer leurs connaissances et aux praticiens de se perfectionner dans de nouvelles techniques. » (FRAISSE, 2011).

En France, 28 centres de don recueillent ainsi les corps de 2 500 à 3 000 donateurs chaque année. Jusqu'au XXe siècle, les corps utilisés par la science étaient principalement ceux de condamnés à mort, puis de personnes décédées seules sans famille. Aujourd'hui, les corps abandonnés sont plus rares, obligeant les universités à faire appel aux donateurs.

Régi par l'article R.2213-13 du Code général des collectivités territoriales⁸², le don du corps à la science doit se faire par une déclaration de son vivant de manière expresse à une faculté de médecine ou un service acceptant les dons de corps. Une carte de donneur est remise au donneur qui devra le porter en permanence.

Au décès, un exemplaire de la déclaration qui était détenue par le défunt est remis à l'officier d'état civil lors de la déclaration de décès.

Les obstacles pouvant empêcher le don du corps sont la perte de la carte de donateur, un décès survenant à l'étranger, les décès qui posent des problèmes médicaux légaux⁸³, les décès dus à certaines maladies contagieuses. L'établissement assure à ses frais le transport, les frais d'inhumation ou la crémation du corps⁸⁴.

⁸² Article R.2213-13 CGCT « Un établissement de santé, de formation ou de recherche ne peut accepter de don de corps que si l'intéressé en a fait la déclaration écrite en entier, datée et signée de sa main. Cette déclaration peut contenir notamment l'indication de l'établissement auquel le corps est remis. Une copie de la déclaration est adressée à l'établissement auquel le corps est légué ; cet établissement délivre à l'intéressé une carte de donateur, que celui-ci s'engage à porter en permanence. L'exemplaire de la déclaration qui était détenu par le défunt est remis à l'officier d'état civil lors de la déclaration de décès. (...)»

⁸³ Article R.2213, al.4, CGCT « Après le décès, le transport est déclaré préalablement, par tout moyen écrit, auprès du maire de la commune du lieu de décès ou de dépôt. La déclaration est subordonnée à la détention d'un extrait du certificat de décès prévu à l'article L. 2223-42 attestant que le décès ne pose pas de problème médico-légal et que le défunt n'était pas atteint d'une des infections transmissibles figurant sur l'une des listes mentionnées à l'article R. 2213-2-1. »

⁸⁴ Pour les frais d'inhumation, voir article R.2213-13, al.6, CGCT. Pour le transport du corps voir Réponse ministérielle n° 24046, J.O. 8 mai 1995, page 2382

Il n'y a pas d'interdiction à cet acte aux majeurs protégés. Cela découle de la liberté consacrée depuis la loi de 1887 à toute personne sur ses funérailles (1). Cette liberté est contrainte en cas de rédaction d'un testament (2).

1-Une liberté du majeur protégé sur ses funérailles

Le Code général des collectivités territoriales n'organise aucune disposition particulière relative aux majeurs protégés. Aucune autre formalité en dehors de celle décrite dans le paragraphe précédent n'est nécessaire pour choisir de donner son corps à la science.

La famille n'a pas d'avis à donner puisque la demande doit être datée et signée de la main de l'intéressé, même si cela peut causer des difficultés pour la famille ne pouvant se recueillir après les funérailles (France 5, 2008).

L'article 3 de la loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles dispose que « Tout majeur ou mineur émancipé, en état de tester, peut régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sa sépulture. (...) »

La rédaction d'un testament n'est pas obligatoire pour faire appliquer ses dernières volontés⁸⁵.

Il n'y a donc aucune autre formalité à remplir et aucune disposition particulière relative aux personnes bénéficiant d'une mesure de protection légale. En pratique donc, le majeur protégé, quelle que soit sa mesure de protection peut faire une déclaration à un établissement pour donner son corps à la science à son décès.

Cependant, la réalité liée à l'exercice d'une mesure de protection légale nous oblige à envisager des situations où ce droit pourrait ne pas être effectif.

⁸⁵ Cass. 1^{re} civ, 9 nov.1982

2-Une liberté contrainte sur le testament

Même s'il est stipulé que la mesure de protection prend fin à son décès⁸⁶, il est d'usage que le tuteur organise les obsèques du majeur protégé. Or, souvent, les dernières volontés du majeur protégé sont peu abordées au cours d'une mesure de protection. Aussi, il suffit que les circonstances de décès du majeur protégé empêchent qu'on ait connaissance d'une carte de donateur, les volontés de ce dernier ne pourront être respectées.

L'article 3 de la loi de 1887 précise que la personne qui souhaite régler les conditions de ses funérailles par un acte notarié doit être « en état de tester » pour garantir l'effectivité de ses dernières volontés⁸⁷. Toute personne a en effet la possibilité de rédiger un testament. En réalité, le don de son corps à la science s'apparente à un legs, qui, contenu dans un testament garantit sa prise d'effet dès le décès du testateur.

Le majeur protégé qui, par usage souhaite formaliser ce type d'acte, serait tenté d'officialiser ses dernières volontés en rédigeant un testament devant notaire. Initiative qui va cependant lui poser quelques contraintes si le majeur est en tutelle.

L'article 476 du Code civil dispose dans son deuxième alinéa que la personne en tutelle « (...) ne peut faire seule son testament après l'ouverture de la tutelle qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué à peine de nullité de l'acte. »

Ce testament, comme dans le droit commun, est susceptible d'une action en nullité et soumis à une prescription quinquennale de l'article 1304⁸⁸⁸⁹.

Or, pour faire un acte valable il faut être sain d'esprit⁹⁰ et en ce qui concerne le majeur en tutelle qui est « dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une

⁸⁶ Article 418 CC

⁸⁷ Article 3, al.3, rappelle « Sa volonté, exprimée dans un testament ou dans une déclaration faite en forme testamentaire relative, soit par-devant notaire, soit sous sa signature privée, a la même force qu'une disposition testamentaire relative aux biens (...) ».

⁸⁸ Cass.1^{ère} civ.4 juillet 2007, n°06-639 « L'action en nullité des actes faits par un majeur protégé est soumise à la prescription quinquennale de l'article 1304 »

⁸⁹ Article 1304 CC »Dans tous les cas où l'action en nullité ou en rescision d'une convention n'est pas limitée à un moindre temps par une loi particulière, cette action dure cinq ans. (...) Il ne court contre les héritiers de la personne en tutelle ou en curatelle que du jour du décès, s'il n'a commencé à courir auparavant »

⁹⁰ Article 489 CC « Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit. Mais c'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte.

Du vivant de l'individu, l'action en nullité ne peut être exercée que par lui, ou par son tuteur ou curateur, s'il lui en a été ensuite nommé un. Elle s'éteint par le délai prévu à l'article 1304. »

altération médicalement constatée⁹¹», l'insanité d'esprit est susceptible de provoquer une action en nullité par le tuteur ou les héritiers.

Si le testament a été rédigé avant l'ouverture de la tutelle, le testament « reste valable à moins qu'il ne soit établi que depuis cette ouverture, la cause qui avait déterminé le testateur à disposer a disparu »⁹². Ainsi, un testament disposant de la volonté d'un majeur à donner son corps à la science peut être invalidé pour un motif quelconque qui peut rentrer dans l'expression un peu floue de « la cause qui avait déterminé le testateur à disposer a disparu ».

Par ailleurs, pendant la mesure de protection, le testament est soumis à l'autorisation du juge des tutelles. Or, on peut imaginer les réticences d'un juge à valider ce choix qui a des conséquences d'ordre moral pour la famille.

Les dispositions prévues pour le don d'organes « post-mortem » du majeur protégé sont attentatoires aux libertés de la personne sur le devenir de son corps après la mort, contraires au principe de respect de ce corps après la mort proclamé aux articles 16-1 et 16-1-1 du Code civil. L'immixtion du tuteur dans une question d'ordre privée ne devant concerner que la famille et les proches au décès du majeur protégé est une atteinte au respect de la vie privée et familiale.

Dans cette première partie, l'objectif était de démontrer comment la loi prévoyait la disponibilité du corps du majeur protégé pour faire don de son corps. Nous avons pu constater des limites apportées à ce droit notamment des atteintes importantes à son autonomie pour le don de cellules hématopoïétiques et le don « post-mortem ».

Nous verrons dans cette deuxième partie que l'atteinte aux droits fondamentaux du majeur protégé est absolue en ce qui concerne le don d'organes et le don de sang. Nous analyserons l'impact que cette interdiction ainsi que les restrictions décrites en première partie peuvent avoir sur les droits personnels du majeur protégé.

⁹¹ Article 425 CC

⁹² Article 476, al.4, CC

Partie 2

-

L'INDISPONIBILITÉ DU CORPS DU MAJEUR PROTÉGÉ

Le corps humain correspond à « l'aspect physique de l'être humain, en principe inviolable sauf nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui » (GUINCHARD & DEBARD, 20e édition 2013).

En effet, il existe un principe d'invulnérabilité qui consiste à protéger l'individu de possibles atteintes à son corps⁹³. Le corps est inviolable⁹⁴ au sens que toute violation peut être réprimée.

La notion d'indisponibilité signifie « l'état d'un bien, d'un droit ou d'une action qui échappe au libre pouvoir de la volonté individuelle par interdiction ou restriction du droit d'en disposer » (GUINCHARD & DEBARD, 20e édition 2013).

En effet, l'article 16-1 du Code civil dispose que « Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial ». Le droit va alors organiser les conditions de la circulation des produits et éléments du corps humain en proclamant le principe de gratuité et d'anonymat. Cela va permettre de protéger la personne d'une marchandisation de son corps que l'on considère contraire à ses intérêts et de conserver le principe altruiste du don qui ne doit pas faire l'objet d'une contrepartie morale ou financière.

En plus de ses restrictions, certaines catégories de la population considérées comme fragiles vont se voir restreindre leur liberté de disposer de leur corps. C'est le cas du majeur protégé qui ne pourra disposer de son corps pour le donner à autrui qu'à condition d'une « surprotection de son consentement » ou d'une interdiction pure et simple de l'acte. Cela a pour incidence une atteinte à son droit de prendre des risques (Chapitre 3). Nous verrons qu'un droit à l'autonomie reste possible (Chapitre 4) par l'activation de plusieurs mécanismes juridiques.

⁹³ Atteintes directes, indirectes, matérielles, juridiques, graves définitives, par abstention (BINET, 2009)

⁹⁴ Art. 16-1, al.2, CC

Chapitre 1 – UN DROIT AU RISQUE INTERDIT

La protection du corps du majeur en vue d'un don est absolue en cas de situation de danger (Section 1), en cas d'absence de consentement (Section 2). Le don de sang et de ses composants (Section 3) et le don d'organes constituent une atteinte disproportionnée au droit à l'autonomie (Section 4).

Section 1- En raison du danger de l'acte

La réforme de 2007 a souhaité revaloriser l'autonomie des majeurs protégés, mais en essayant de la concilier avec la protection de la personne. L'article 459 du Code civil illustre bien cette recherche de conciliation à la fois en ce qui concerne le domaine médical et aussi pour les autres actes personnels. Il indique que « la personne prend seule les décisions relatives à sa personne » et que les organes de protection interviennent « lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision » et pour les actes « ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle ». Ainsi, le corps du majeur protégé bénéficie d'une protection particulière par rapport au droit commun. Ce dernier est en effet susceptible d'être en danger en raison de sa vulnérabilité.

1- Une vulnérabilité injustement présumée

La notion de vulnérabilité correspond au caractère de ce qui est susceptible d'être blessé, d'être attaqué physiquement. La vulnérabilité ne concernait que la minorité ou le majeur souffrant de déficience intellectuelle.

Mais aujourd'hui, la vulnérabilité regroupe désormais de nouvelles victimes, qui pour des raisons très variées (vulnérabilité économique, sociale, culturelle) ont besoin d'être protégées. Aussi, les personnes bénéficiant de mesures de protection ne sont pas forcément en sur représentativité au sein des victimes et ne sont donc pas présumées vulnérables comme les mineurs ou les étrangers⁹⁵. Le fait donc d'imposer une restriction généralisée à un acte à une population définie doit être justifié par le danger que cet acte caractérise.

⁹⁵ La présomption de vulnérabilité a été créée par la loi n° 2003-239 du 18 mars 2003 pour la sécurité intérieure en faveur des mineurs et des étrangers. Pour les autres victimes, l'existence de la condition préalable d'état de

2- Un danger injustement apprécié

L'article 459 CC dispose que « La personne chargée de la protection peut prendre à l'égard du majeur protégé des mesures permettant de mettre fin au danger ».

Donner des éléments de son corps dans un but altruiste constitue-t-il un danger ?

Pour répondre, il faut revenir sur la notion de danger.

Le danger est une notion non décrite par le droit. Sa définition littéraire⁹⁶ renvoie à une description large qui ne peut s'appliquer telle quelle en ce qui concerne le majeur protégé. Il n'est pas dans la volonté du législateur de prévoir pour le protégé un « garde du corps », mais plutôt un protecteur des libertés individuelles. Il faut alors se demander quel danger il faut protéger à travers l'article 459 et où s'arrête l'autonomie laissée au protégé.

Un arrêt de la Cour de cassation a récemment considéré que le tuteur doit veiller « au bien-être et à la sécurité du majeur protégé »⁹⁷. « Jusqu'où va la responsabilité du tuteur en matière de protection de la personne du majeur protégé ? » s'interroge donc Thierry VERHEYDE. (VERHEYDE, 2013).

En effet, la loi précise à l'article 415 du Code civil que « les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens » et à l'article 425 du Code civil que « la mesure est destinée à la protection tant de la personne que des intérêts patrimoniaux ».

Or, l'arrêt du 27 février 2013 montre selon Thierry VERHEYDE « une extension considérable du champ des obligations des tuteurs » et se demande si le tuteur ne devra pas désormais vérifier les gestes effectués par le corps médical sur le protégé.

En ce qui concerne l'acte médical en vue d'un don, il n'est donc pas étonnant que le législateur entoure la liberté du majeur de contraintes strictes.

vulnérabilité ou de dépendance doit être prouvée. Exemple de l'aggravation des sanctions pénales à l'article 225-13 CP

⁹⁶ Définition Larousse « Ce qui constitue une menace, un risque pour quelqu'un »

⁹⁷ Cass. Civ 1^{ère}, 27 février 2013, n° 11-17,025, « ...attendu qu'ayant relevé que le sinistre avait été déclenché par l'ouverture du robinet de gaz qui n'avait pas été neutralisé lors de la substitution de source d'énergie effectuée par l'association Présence 17, laquelle avait ainsi laissé en place un dispositif dont une manipulation simple permettait de faire jaillir le gaz à l'air libre, qu'en sa qualité de déléguée à la tutelle d'État l'association ADEI-ADPP, qui devait veiller au bien-être et à la sécurité de l'incapable, avait l'obligation de s'assurer que l'association Présence 17 avait supprimé tout risque pour une personne dont les facultés de discernement étaient altérées, une telle vérification ne nécessitant pas de connaissances techniques particulières, la cour d'appel a caractérisé la faute de l'association ADEI-ADPP ; d'où il suit que le moyen n'est pas fondé »

L'instauration de ces contraintes est due à une notion de risque qui est peu tolérée quand le bénéfice n'est pas direct pour la personne concernée. Le droit de la santé a mis en avant le rapport bénéfice/risques dans le but d'assurer la sécurité sanitaire des populations. « La protection de la santé publique commande de prendre en compte tous les risques, qu'ils soient avérés ou hypothétiques » (LAUDE, MATHIEU, & TABUTEAU, Droit de la santé, 2012). C'est dans cette logique qu'a été appliqué dans le droit de l'environnement le principe de précaution⁹⁸.

Mais ce principe de précaution est en général appliqué graduellement en fonction de la nature de risque.

3- Une notion du risque interprétée

Dans le domaine médical, on retrouve ce rapport bénéfice-risques à l'article L.1110-5 CSP qui dispose « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté ». On le retrouve également dans les dispositifs prévus pour la recherche biomédicale sur la personne humaine ou le risque encouru ne doit pas « être hors proportion avec le bénéfice escompté pour la personne ou l'intérêt de la recherche »⁹⁹.

Or, dans le droit commun, il est possible de prendre des risques¹⁰⁰ sauf si cela porte atteinte à la dignité humaine¹⁰¹. Des risques importants ayant des incidences sur les autres (les sports extrêmes dont les incidents ont pour conséquences de faire prendre des risques aux sauveteurs) demeurent permis.

Pour le majeur protégé, il est proclamé un principe d'indisponibilité de son corps pour en faire don alors que l'acte répond aux principes de non-patrimonialité, de gratuité, d'anonymat. En jurisprudence d'ailleurs, la notion de risque en ce qui concerne le majeur protégé est contrastée par rapport aux textes.

⁹⁸ Article L.200-1 C.env. « Le principe de précaution, selon lequel l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement à un coût économiquement acceptable »

⁹⁹ Article L.1121-2, al.1er, CSP

¹⁰⁰ Pour sa propre personne

¹⁰¹ CE 27 octobre 1995, N° 136727, Commune de Morsang-sur-Orge « Considérant que l'attraction de "lancer de nain" consistant à faire lancer un nain par des spectateurs conduit à utiliser comme un projectile une personne affectée d'un handicap physique et présentée comme telle ; que, par son objet même, une telle attraction porte atteinte à la dignité de la personne humaine ; que l'autorité investie du pouvoir de police municipale pouvait, dès lors, l'interdire même en l'absence de circonstances locales particulières et alors même que des mesures de protection avaient été prises pour assurer la sécurité de la personne en cause et que celle-ci se prêtait librement à cette exhibition, contre rémunération »

Le risque pour le majeur doit être « effectivement constaté et avéré » d'après un arrêt de la Cour d'appel de Douai¹⁰². Les difficultés potentielles ou à venir ne sont pas suffisantes pour permettre d'aller à l'encontre des droits fondamentaux de la personne¹⁰³.

Seules les situations justifiant de façon catégorique le risque peuvent nécessiter l'atteinte aux droits du majeur. Un arrêt de la Cour de cassation¹⁰⁴ a considéré comme légal le refus par un juge l'achat d'une voiture sans permis à un majeur sous curatelle pour motif que son acuité visuelle rendait impossible la conduite d'un véhicule, et ce sous justificatif médical exprès.

Le risque c'est en effet une « Possibilité, probabilité d'un fait, d'un événement considéré comme un mal ou un dommage »¹⁰⁵. Pour qu'il soit pris en compte, il doit être bien réel.

En droit administratif¹⁰⁶ comme en droit civil¹⁰⁷, le risque est le fondement de la réparation d'un dommage et doit être caractérisé.

En matière de don d'organes du majeur protégé, le risque lié au don est semblable au droit commun. Ce n'est plus le risque lié à l'acte médical (le prélèvement) qui est pris en compte, mais l'objet de ce risque (don à un tiers).

Ce qui constitue une atteinte aux droits de la personne disproportionnée par rapport au but recherché : la protection de la personne. Alors que le majeur protégé a la possibilité de faire des donations à condition qu'il soit assisté ou représenté dans son consentement¹⁰⁸.

¹⁰² CA Douai, Ch PJMM, 8 février 2013, n° 1206650 « ...Madame X, qui ne nie nullement son alcoolisation massive à l'origine de son hospitalisation, à la suite de laquelle elle avait accepté de résider en maison de retraite, ne permet pas, en l'absence de toute difficulté effectivement constatée et avérée, de porter atteinte au droit de la personne protégée de choisir son lieu de vie, sauf à instaurer un régime d'autorisation préalable du juge dans toute situation de retour à domicile présentant un risque potentiel pour la santé de la personne protégée ; or, tel n'est ni l'esprit, ni la lettre de la loi ».

¹⁰³ Article 459-2 CC

¹⁰⁴ Cass. Civ 1ère, 27 février 2013, n° 11-28307 « La cour d'appel, après avoir analysé les avis médicaux produits, estime que, eu égard à l'acuité visuelle du majeur protégé, définitivement incompatible avec les impératifs de la sécurité routière, celui-ci ne peut être autorisé à acquérir un véhicule ».

¹⁰⁵ Dictionnaire Larousse

¹⁰⁶ Le risque « se caractérise par le fait que la victime n'aura pas à prouver de faute pour obtenir une indemnisation » (GUINCHARD & DEBARD, 20e édition 2013)

¹⁰⁷ Le risque est un « événement éventuel, incertain, dont la réalisation ne dépend pas exclusivement de la volonté des parties et pouvant causer un dommage »

¹⁰⁸ Art. 470, al.2 CC et art. 476 CC

Le fait de donner des éléments de son corps à un tiers implique une condition de volonté de faire un geste envers l'autre, c'est-à-dire une nécessité de consentir.

Section 2- En raison de l'absence de consentement

Le consentement est le socle de tout acte juridique. L'absence de consentement peut entraîner la nullité de l'acte. Le majeur protégé ayant une altération de ses facultés mentales, il est considéré dans certains domaines comme inapte à émettre un consentement ; ce qui lui interdit l'accès à certains droits comportant des risques. L'accès à son droit de donner les éléments de son corps peut s'avérer impossible (1), une ouverture est cependant possible avec le consentement des organes chargés de sa protection (2).

1- Acte impossible sans le consentement du majeur

Pour faire un acte, « il faut être sain d'esprit »¹⁰⁹. Il est facile de comprendre que la personne qui ne dispose pas de toutes ses facultés ne puisse exprimer un consentement. Le majeur en tutelle, hors d'état d'agir par lui-même, ne peut exprimer de consentement valable. Mais pour les actes strictement personnels¹¹⁰, le majeur, même en tutelle, est considéré avoir une capacité naturelle à prendre des décisions telles que celles relatives à l'autorité parentale ou le consentement à sa propre adoption.

Le législateur, en considérant que le majeur ne peut jamais consentir à un acte dans un but altruiste a-t-il raison de prévoir une interdiction absolue ? Nous pouvons répondre non, car « au-delà des catégories du droit civil, il y a finalement deux classes : ceux qui sont aptes à comprendre et à exprimer un consentement et ceux qui ne sont pas aptes » (HAUSER, 2002).

En outre, il ne semble pas approprié, alors qu'il est présumé avoir une absence de consentement, que l'acte puisse quand même se réaliser avec le consentement de tiers.

¹⁰⁹ Art. 414-1 CC

¹¹⁰ Art. 458 CC

2- Acte possible avec le consentement des organes de protection

En jurisprudence, outrepasser le consentement du majeur quand il s'agit de sa personne est peu envisagé. Dans un arrêt du 8 octobre 2008, la Cour de cassation a estimé que l'absence de consentement faisait obstacle à l'adoption d'une majeure protégée par sa belle-mère¹¹¹.

Dans le domaine médical, seulement pour les soins psychiatriques, une personne peut être hospitalisée sans son consentement à condition que « ses troubles mentaux rendent impossible son consentement » et que « son état de santé mental impose des soins immédiats »¹¹². Pour les autres soins, l'avis du majeur protégé va être recherché, son refus fait en général obstacle à l'acte. Mais pour le don de cellules hématopoïétiques, il n'y a pas de jurisprudence, le juge peut donc théoriquement se passer du consentement du majeur en vertu de l'article L.1214-4 CSP lorsque son état ne permet pas de prendre en compte son avis.

Nous pouvons penser alors qu'il y a une atteinte aux droits du majeur protégé qui peut faire l'objet d'un prélèvement sans son consentement, ce qui n'est pas conforme aux principes d'adhésion de la personne malade à tous les actes médicaux le concernant.

En résumé, on peut donc comprendre que si le législateur permet des prélèvements sur le majeur protégé en se passant de son consentement, c'est pour faire bénéficier du droit à la vie des receveurs plutôt que de consacrer au majeur une « petite » liberté de disposer de son corps.

A l'interdiction de faire don de ses organes s'ajoute l'interdiction pour le majeur protégé de donner son sang.

L'établissement français du sang ne cesse de sensibiliser régulièrement la population sur la pénurie de cellules de moelle osseuse¹¹³ pour soigner les malades, mais aussi sur la pénurie de sang notamment le sang rare. Pourtant, le majeur protégé ne peut donner son sang. Cette interdiction est absolue.

¹¹¹Cass. Civ.1^{ère}, 08 octobre 2008, N° 07-16.094 « qu'ayant relevé que le psychiatre, commis en qualité d'expert par le juge des tutelles, a constaté, dans son certificat médical du 18 octobre 2004, qu'A... n'était pas en mesure d'organiser un raisonnement, un jugement ou d'exprimer une volonté élaborée et qu'elle ne pouvait consentir à l'adoption projetée, le tribunal de grande instance en a déduit à bon droit que la maladie dont elle souffrait ne permettait pas l'application des dispositions de l'article 501 du code civil »

¹¹² Art. 3212-1, al.1^{er}, CSP

¹¹³ Mobilisation récente le 26 mars 2013 auprès des étudiants « Engagez-vous pour la vie »

Section 3- Pour le don du sang et de ses composants

Chaque année, un million de malades bénéficient du sang des donateurs. 82 % des habitants de la planète ne sont pas sûrs de pouvoir recevoir le sang dont ils pourraient avoir besoin (ETABLISSEMENT FRANCAIS SANG, s.d.).

Le don de sang humain est encadré par le Code de la santé publique au Titre deuxième du Livre II Première Partie. La directive 2002/98/CE¹¹⁴ du parlement européen et du conseil du 27 janvier 2003 établit les normes de qualité et de sécurité pour la collecte, le contrôle, la transformation, la conservation et la distribution du sang humain, et des composants sanguins.

Pour donner son sang, il faut être majeur et avoir entre 18 et 70 ans.

La transfusion s'effectue dans l'intérêt du receveur et relève du principe d'anonymat et de gratuité¹¹⁵. Le prélèvement ne peut se faire qu'avec le consentement du donneur¹¹⁶.

L'article L. 1211-6-1 CSP pose comme principe que « Nul ne peut être exclu du don de sang en dehors des contre-indications médicales ».

Une contre-indication pour l'Établissement français du sang est « une mesure réglementaire définie sur la base de critères médicaux et épidémiologiques ». Le texte de référence est un arrêté ministériel fixant les critères de sélection des donateurs de sang, l'arrêté du 12 janvier 2009¹¹⁷. Dans le principe, la contre-indication est « temporaire, et de courte durée en fonction des risques potentiels (plusieurs partenaires sexuels dans le mois par exemple) ».

Pour d'autres cas, la « contre-indication est permanente pour des raisons évidentes de risques médicaux ». C'est le cas des personnes âgées de plus de 70 ans, les personnes ayant eu recours à un don récent. Ainsi, 8,5% des personnes se présentant pour donner leur sang sont ajournés (ETABLISSEMENT FRANCAIS DU SANG, 2012).

On aurait pu alors penser que le majeur protégé ne présentant pas forcément des caractéristiques rentrant dans les contre-indications pouvait avoir accès à cet acte. Mais, quelle que soit la nature de sa mesure, il ne pourra donner son sang, et ce sans aucune dérogation possible contrairement au mineur. L'article L.1221-5 CSP dispose « Aucun prélèvement de sang ou de ses composants en vue d'une utilisation thérapeutique pour autrui ne peut avoir lieu sur une personne mineure ou sur une personne majeure faisant l'objet

¹¹⁴ Modifiant la directive 2001/83/CE

¹¹⁵ Art. L.1221-1 CSP

¹¹⁶ Art. L.1221-3 CSP

¹¹⁷ Arrêté du 12 janvier 2009 fixant les critères de sélection des donateurs de sang NOR : SJSP0901086A

d'une mesure de protection légale ». Un prélèvement peut être effectué sur un mineur « à titre exceptionnel » en cas d'urgence.

Dans un contexte de crise économique où il est demandé aux citoyens de faire preuve de solidarité avec les plus démunis, le don de sang et le don d'organes sont un moyen pour l'individu de participer à l'entraide sociale. Aussi, les restrictions faites aux majeurs protégés dans ces domaines soulèvent une difficulté sur le plan juridique à savoir la nécessité de pouvoir justifier la proportion entre l'atteinte à l'autonomie de la personne et le souhait de la protéger.

Le don de sang fait donc l'objet d'une interdiction absolue (1) à tous les majeurs protégés. Cette interdiction dans la pratique est relative (2).

1- Une interdiction absolue

L'interdiction de don du sang pour les majeurs protégés a été instaurée par la première loi bioéthique en 1994 (ancien article L.666-5 CSP). Depuis, il n'y a eu aucune modification du texte hormis pour les mineurs où les possibilités de prélèvement ont été élargies s'«il n'a pu être trouvé de donneur majeur immunologiquement compatible ».

Les raisons de cette interdiction viennent des dispositions pour le don d'organes¹¹⁸ interdisant tout prélèvement sur le majeur protégé. Cette interdiction découle de la Convention d'Oviedo qui dispose à son article 6 qu' « une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct ».

Le risque pour autrui est encore une fois interdit.

Si en ce qui concerne le don d'organes du vivant, les risques liés au prélèvement peuvent dans une mesure justifier une interdiction aux majeurs vulnérables, pour le don de sang, l'acte médical est bénin lorsque le donneur est en bonne santé.

Cette restriction peut alors trouver son origine dans la crainte de la réitération de l'affaire du sang contaminé. En effet, la transfusion comporte des risques de transmission de maladies tels que le VIH, l'hépatite C. Or, la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales garantit à son article 2 que « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. »

Même si des examens doivent être effectués avant de transfuser le sang¹¹⁹, les risques ne sont pas nuls¹²⁰. Une sélection des donneurs est donc prévue pour éliminer certaines

¹¹⁸ Art. L. 1231-2 CSP

¹¹⁹ Art. L.1221-4, al.1^{er}, CSP

¹²⁰ « Si l'EFS pratique un dépistage systématique (VIH, hépatite B, hépatite C...) sur tous les dons de sang, il existe cependant une période de plusieurs jours suivant l'infection où les anticorps dirigés contre le virus ne

populations à risque¹²¹. Les critères de sélection sont fixés par la directive européenne 2004/33/CE de la commission du 22 mars 2004 et l'arrêté ministériel du 12 janvier 2009 qui vont présenter des éléments en faveur d'un possible accès au don de sang au majeur protégé.

2- Une application relative

On peut imaginer qu'une personne majeure ayant une altération de ses facultés mentales puisse omettre des informations importantes sur son mode de vie et sa santé. Cela entraîne une possible ineffectivité de l'interdiction du don dans la pratique (2-1). L'arrêté ministériel du 12 janvier 2009 prévoit des dispositions particulières qui peuvent entraîner une revendication (2-2) des majeurs protégés devant les juridictions.

2-1 Une possible ineffectivité de l'interdiction

La Décision du 16 février 2009 modifiant la décision du 28 février 2006 relative à la forme du questionnaire de sélection des donneurs de sang dispose que « la sécurité des malades dépend de l'exactitude des réponses » du candidat. Le majeur protégé qui répond à ce questionnaire peut prétendre au don de sang s'il dissimule sa mesure de protection au médecin. Les conditions (2-1-1) de l'application de la loi peuvent avoir des effets (2-2-2) sur la responsabilité du candidat.

2-1-1 Conditions

Les informations concernant le mode de vie du candidat sont recueillies par un questionnaire¹²² rempli directement par le candidat puis explorées lors d'un entretien « pré-don » par un médecin. Sur ce questionnaire, le candidat doit préciser s'il fait l'objet d'une mesure de protection.

sont pas détectables. Pendant cette période, appelée « silencieuse » ou encore « fenêtre sérologique », la personne infectée est porteuse du virus et peut donc le transmettre alors même que les tests de dépistage sont négatifs. Ainsi, afin d'éviter tout risque de transmission chez les receveurs, l'EFS prend des mesures d'ajournement au don de sang, temporaire ou permanent, dans certaines situations d'exposition au risque. » (ETABLISSEMENT FRANCAIS DU SANG, 2011)

¹²¹ Personnes ayant voyagé dans des pays à risque, personnes ayant plusieurs partenaires sexuels, antécédents d'usage de drogue

¹²² Voir questionnaire dans l'annexe II intitulée « Partie médicale : document de préparation à l'entretien médical préalable au don de sang » de la Décision du 28 février 2006 fixant la forme et le contenu du questionnaire que remplit le candidat au don de sang en application de l'article R. 1221-5 du code de la santé publique modifié le 16 février 2009, JO du 28/02/2009, texte 46

L'article R.1221-5 CSP dispose que le candidat au don doit attester « que tous les renseignements qu'il a fournis sont à sa connaissance exacts » et avoir « donné un consentement éclairé à la poursuite du processus de don ».

Cependant, les informations transmises par le candidat sont susceptibles d'être erronées et ne peuvent être vérifiées, puisque l'entretien est confidentiel et couvert par le secret médical¹²³.

Ce n'est pas pour autant que la délivrance d'une mauvaise information n'entraîne pas de conséquences susceptibles d'engager la responsabilité du candidat.

2-1-2 Effets

La responsabilité de l'usager du système de santé peut en principe être « invoquée essentiellement en tant que cause exonératoire de la responsabilité du médecin » (LAUDE, MATHIEU, & TABUTEAU, Droit de la santé, 2012). Cela a été le cas dans plusieurs décisions en jurisprudence : un patient qui avait déclaré ne pas avoir suivi de traitement alors que cela avait une incidence sur son nouveau traitement¹²⁴, une mère ayant transmis le VIH à son enfant né alors qu'elle avait dissimulé sa séropositivité¹²⁵.

Mais quand l'acte médical implique la vie d'autrui, la responsabilité du donneur peut être lourdement engagée en cas de tromperie.

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 a en effet activé la responsabilité du patient en réaffirmant ses droits et en le responsabilisant par l'information qui lui est obligatoirement donnée. Ainsi, ce dernier doit collaborer à la préservation de sa santé ; ce qui permet de rééquilibrer la relation médecin-patient.

Faire une fausse déclaration dans le questionnaire médical de don de sang peut entraîner la responsabilité du candidat s'il s'avère que le sang contamine un receveur. Le statut de majeur protégé ne permet pas d'échapper à cette responsabilité¹²⁶.

Cependant, il est de la responsabilité de l'État de prévoir des dispositions permettant de garantir l'exactitude des informations transmises. En l'occurrence, le législateur devrait

¹²³ Décision du 28 février 2006 fixant la forme et le contenu du questionnaire que remplit le candidat au don de sang en application de l'article R. 1221-5 du code de la santé publique

¹²⁴ Cass. Civ. 1^{ère}, 21 février 1967 n° JURITEXT000006974546 « Mais attendu que, d'après les constatations mêmes de l'arrêt, le docteur Y... n'avait procédé à une électrocoagulation de la verrue dont Z était atteint, qu'après avoir reçu de lui une réponse négative à la question qu'il lui avait posée sur le point de savoir s'il avait déjà subi un traitement ; attendu, des lors, qu'en statuant comme elle l'a fait, sans relever aucune circonstance qui eut permis au docteur Y... de mettre en doute la déclaration de son client, affirmant qu'il n'avait subi aucun traitement antérieur, la cour d'appel n'a pas donné de base légale à sa décision »

¹²⁵ Cass.Civ.1^{ère}, 17 janvier 2008 n° 06-20107

¹²⁶ Art. 414-3 CC « Celui qui a causé un dommage à autrui alors qu'il était sous l'empire d'un trouble mental n'en est pas moins obligé à réparation »

permettre à l'Établissement français du sang de vérifier la présence d'une mesure de protection (par exemple en réclamant un extrait de naissance de moins de trois aux donateurs).

La responsabilité du médecin pourrait également être engagée s'il s'avère que suite au prélèvement, le majeur protégé tombe malade.

Pour éviter la mise en cause des responsabilités, la sélection des donateurs est encadrée par un arrêté ministériel qui fixe les critères de sélection des donateurs de sang.

On peut constater alors que celui-ci aborde les cas de don de sang rare qui peuvent concerner les candidats écartés du don, le majeur protégé.

2-2 Une possible revendication

L'arrêté du 12 janvier 2009 détaille dans la section I de l'article 1^{er} les critères de sélection des donateurs en fonction de leur âge. Dans cette section, est réitéré qu'aucun don n'est autorisé pour les majeurs protégés.

Cependant, l'annexe III relative aux dispositions spécifiques au prélèvement de sang rare dispose qu'un prélèvement peut être effectué à titre exceptionnel sur un candidat sujet aux contre-indications de l'article 1^{er} « pour des motifs d'urgence thérapeutique »¹²⁷.

Or, c'est dans l'article 1^{er} que le cas du majeur protégé est inséré comme une contre-indication. Textuellement donc, l'arrêté autoriserait sous certaines conditions de déroger à l'interdiction de don de sang par le majeur protégé.

Dans une situation de péril imminent où le malade aurait besoin d'une transfusion de sang rare, le médecin ne serait-il pas tenté de vouloir déroger aux règles de sélection des donateurs pour sauver la vie de son patient ?

Ce serait pourtant une faute sanctionnée pénalement de procéder au prélèvement¹²⁸ et même de le tenter¹²⁹. Un arrêté a en outre une valeur inférieure à la loi qui interdit expressément ce prélèvement.

¹²⁷ et lorsque la compatibilité tissulaire l'exige ;

– pour assurer notamment la couverture transfusionnelle de certains patients présentant une immunisation complexe ou un phénotype rare, lorsque la recherche de produits adaptés pour ces patients a conduit à sélectionner des donateurs présentant certaines contre-indications ;

– pour les phénotypes érythrocytaires rares, et les besoins exprimés par la banque nationale de sang de phénotypes rares (BNSPR).

¹²⁸ Article 511-3, al. 2, CP « Est puni des mêmes peines le fait de prélever un organe, un tissu ou des cellules ou de collecter un produit en vue de don sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale, hormis les cas prévus aux articles L. 1241-3 et L. 1241-4 du code de la santé publique ».

¹²⁹ Article 511-26 CP

Mais si « les règles de valeur inférieure, par exemple contenues dans un arrêté doivent être conformes à celles qui ont une valeur supérieure » (GUINCHARD & DEBARD, 20^e édition 2013), la hiérarchie des normes permettrait de remettre en cause le dispositif en raison de l'incompatibilité entre la loi et l'arrêté.

Il conviendrait donc de clarifier cet arrêté en n'incluant pas le majeur protégé dans le paragraphe qui concerne les contre-indications. Sauf si le souhait du législateur est de permettre de façon exceptionnelle le don de sang au majeur protégé.

Une affaire exposée dans les médias (LE FIGARO, 2009) concernant un candidat au don qui s'est vu refuser le droit de donner son sang en raison de son homosexualité, a relancé le débat sur les contre-indications liées au don de sang. Les associations se posent la question s'il n'y a pas de discrimination plutôt qu'une recherche de sécurité pour le receveur¹³⁰.

Les dispositions visant à interdire aux hommes ayant des pratiques homosexuelles sans prendre en compte leur état de santé ou leur mode de vie sont discriminatoires et contraires à la Constitution du 4 octobre 1958 qui « assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion ».

Pour l'heure, le tribunal d'Alès a classé la plainte du candidat sans suite.

Le député socialiste Olivier Véran, auteur d'un rapport sur la filière du sang¹³¹ transmis à la ministre de la Santé Marisol Touraine, s'indigne de l'interdiction de don aux personnes homosexuelles et propose de se focaliser sur « l'orientation sexuelle » du donneur en suggérant de faire évoluer les questionnaires « vers le niveau de risque individuel du donneur ». La question de l'ouverture du don aux mineurs de 16 ans devrait aussi faire l'objet d'une réflexion selon le rapport.

Ce qui pourra permettre l'ouverture du débat sur le cas du majeur protégé.

Les directives européennes¹³² n'opèrent d'ailleurs aucune exclusion des majeurs bénéficiant d'une mesure de protection juridique pour le don de sang. D'où la nécessité pour le législateur de revoir les dispositions du Code de la santé publique, également pour le don d'organes qui est interdit.

¹³⁰ L'homosexualité est une contre-indication depuis 1983 à cause des données épidémiologiques qui établissent un taux de prévalence du VIH plus important chez cette population

¹³¹ « La filière du sang en France » : rapport établi en juillet 2013 par Olivier VÉRAN Député de l'Isère avec l'appui de Abdelkrim KIOUR Claude SARDAIS Inspecteur des affaires sociales Inspecteur général des finances Mission confiée par le Premier ministre

¹³² DIRECTIVE 2004/33/CE DE LA COMMISSION du 22 mars 2004 portant application de la directive 2002/98/CE

Section 4- Pour le don d'organes du vivant

Le prélèvement et la greffe d'organe constituent une priorité nationale (art. L.12316A du CSP). Le don d'organes est légiféré dans le Code de la santé publique au titre III livre deuxième 1^{ère} partie. Les principes généraux sont abordés au livre deuxième et dans le Code civil au chapitre II « Du respect du corps humain » du titre 1^{er} du livre I^{er}.

Cinq conditions sont nécessaires pour faire don de ses organes dans le droit commun (art L.1231-1 CSP) :

- L'intérêt thérapeutique direct du receveur
- Le donneur doit avoir la qualité de mère ou père
- L'information du donneur par un comité d'expert des risques
- Le consentement du donneur devant le TGI
- L'information de l'agence de la biomédecine

Par dérogation, le receveur peut être un autre membre de la famille que les mères ou pères, mais le don sera soumis au consentement d'un comité d'expert.

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a étendu en France le cercle des donneurs vivants, jusque-là restreint à la famille proche, à toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable avec le receveur. Elle a également introduit le don croisé d'organes entre personnes vivantes.

Le prélèvement d'organes sur une personne soulève sur le plan religieux la question de l'inviolabilité du corps. Toutefois, il est aujourd'hui admis par la plupart des religions notamment par le christianisme¹³³.

Ces dispositions sont très encadrées et protectrices pour le receveur.

Or, aucun prélèvement d'organes en vue d'un don ne peut avoir lieu sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale (art. L.1231-2 CSP). Il n'y a aucune dérogation à cette règle.

¹³³ « Le corps sans âme est mort » (TESTAMENT, Chap. 2 verset 26, p. Les Autres Epitres Jacques)

S'il n'y a eu pour l'heure de contestation juridique de cette disposition, c'est parce qu'il y a sans doute peu de situations de besoin d'organes d'un majeur protégé, population qui représente moins de 1% de la population totale en France¹³⁴.

Il n'en demeure pas moins que des situations méconnues et avenir posent des problèmes juridiques et éthiques.

Aujourd'hui, des donneurs initialement exclus comme les personnes âgées de plus de 60 ans, les personnes atteintes d'une hépatite peuvent désormais donner grâce à l'évolution de la médecine.

Mais le majeur protégé y est exclu malgré la réforme en 2011 comme dans la plupart des pays en Europe qui ont « adopté des dispositions protectrices à l'endroit des mineurs et des majeurs protégés » (AGENCE DE LA BIOMEDECINE, 2012). Qu'est qui fait donc obstacle à l'ouverture de cet acte médical à cette population ?

Le principe est qu'« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir » » (article 16-3 du Code civil).

Cet article suppose que le don à autrui est un acte envisagé de façon exceptionnelle, et n'est pas de droit. Le consentement à l'acte est indispensable, seul l'intérêt du donneur justifierait qu'on se passe de ce consentement. On exclut donc ici la possibilité de faire un prélèvement en vue d'un don sans le consentement de la personne. Or, le majeur protégé par définition est une « personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, . . . , soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté »¹³⁵. Son consentement n'est donc pas forcément altéré (en cas d'altération des facultés corporelles). C'est donc une atteinte disproportionnée au droit de disposer de son corps pour sauver la vie d'un proche.

Certains pays d'Europe sont en voie d'élargir le champ des donneurs aux personnes vulnérables. L'Écosse a abaissé à 16 ans la limite d'âge autorisant à donner un organe.

¹³⁴ Données de l'Observatoire national des populations majeurs protégés (ONPMP)

¹³⁵ Article 425 CC

À l'étranger, le Japon a ouvert le don d'organes aux mineurs de moins de 15 ans afin que les enfants japonais ne soient pas obligés d'aller à l'étranger pour bénéficier d'une greffe (Agence de la biomédecine, 2012).

En résumé, nous pouvons dire que l'indisponibilité du corps du majeur protégé se caractérise par les difficultés que représente l'absence de son consentement. Le risque et le danger des actes de prélèvement ne sont pas suffisamment importants pour justifier une interdiction. C'est le caractère altruiste de l'acte qui entraîne une interdiction. Il y a donc une atteinte à l'autonomie du majeur qui n'est pas justifiée ni dans l'intérêt du majeur qui n'a aucune chance d'exprimer son consentement, ni pour l'intérêt général au vu des besoins grandissant pour soigner les malades.

Donner les éléments de son corps de son vivant constitue un geste altruiste et de solidarité envers un tiers confronté à la maladie. En refusant ce droit pour le majeur protégé, cela constitue une discrimination et une atteinte à l'égalité des droits proclamée à l'article 7 de Déclaration universelle des droits de l'homme¹³⁶. Il y a également une atteinte à la dignité de la personne¹³⁷ en généralisant cette interdiction à une catégorie de population désignée sans distinction de la proportion de leur état de santé. Ces dispositions empêchent le majeur protégé d'être un citoyen à part entière « capable d'agir envers les autres dans un esprit de fraternité »¹³⁸.

L'article 8 de la DUDH stipule que « Toute personne a droit à un recours effectif devant les juridictions nationales compétentes contre les actes violant les droits fondamentaux qui lui sont reconnus par la constitution ou par la loi ».

La question de l'autonomie peut donc se poser quant à la manière dont le majeur protégé a la possibilité de se défendre face à l'atteinte à ses droits fondamentaux.

¹³⁶ Article 7 DUDH « Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination. »

¹³⁷ Article 1 DUDH « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. »

¹³⁸ Ibid

Chapitre 2 – UN DROIT A L'AUTONOMIE POSSIBLE

L'article 415 du Code civil dispose que la protection du majeur « a pour finalité l'intérêt de la personne protégée et favorise dans la mesure du possible l'autonomie de la celle-ci ». L'article 459 du Code civil prévoit: « Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ».

Cette évolution s'inscrit dans une affirmation de l'égalité des droits et des chances¹³⁹ inscrite dans la loi de 2005 et les droits des usagers dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 qui prévoit que le bénéficiaire « a droit à une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (...) »¹⁴⁰.

Aussi, « qu'il s'agisse de son lieu d'habitation, du choix de ses relations personnelles ou encore de sa prise en charge médicale, la personne protégée est par principe seule à pouvoir prendre les décisions nécessaires» (DIJOUX, 2011). Ce n'est qu'exceptionnellement qu'intervient la personne chargée de la protection ou le juge.

Il s'agit donc de « protéger sans aliéner, car toute restriction de la capacité est perçue comme une diminution de la personnalité »¹⁴¹.

En philosophie, l'autonomie est considérée selon Emmanuel Kant comme «une propriété par laquelle la volonté est source de l'impératif catégorique lequel correspond à ce qui doit être fait inconditionnellement ». De manière générale, ce concept se rattache à la morale.

Nous avons pu démontrer que cette autonomie est atteinte de façon disproportionnée en ce qui concerne le droit du majeur protégé à :

¹³⁹ Loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour «l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées».

¹⁴⁰Article 7 loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

¹⁴¹ J. Carbonnier, Droit civil, les personnes, PUF, 2000, 21e éd.

- donner ses cellules hématopoïétiques de son vivant à un proche, car c'est le juge qui autorise en tutelle et évalue le consentement en curatelle alors qu'il y a déjà une aptitude à consentir,
- donner pour sauver la vie d'un membre de sa famille par la restriction faite au don en dehors des frères et sœurs
- donner ses organes après sa mort en soumettant l'acte au consentement du tuteur
- Donner les résidus opératoires sous couvert de la « non-opposition » du tuteur
- Donner son corps à la science qui est soumis à l'accord du juge s'il y a rédaction d'un testament

Ces différentes situations pouvant faire naître un sentiment d'injustice et de discrimination pour les personnes concernées, certaines mesures anticipées (Section 1) existent. Le recours à l'amiable (Section 2) contre les décisions des organes de protection peut être un moyen de défense peu contraignant pour contester. Le recours devant les juridictions (Section 3) demeure un droit, qui peut aller jusqu'à la contestation d'une situation de discrimination (Section 4) devant les hautes juridictions et autorités permettant de faire modifier les textes qui seraient non conformes à la Convention de sauvegarde des droits de l'homme.

Section 1- Par la prise de mesures anticipées

Prévoir des dispositions particulières lorsque l'on ne sera plus en mesure de s'exprimer existe depuis la création du testament qui permet d'organiser à l'avance le partage de ses biens. Si le testament ne comporte pas forcément une attribution de biens¹⁴² et permet d'organiser les conditions de ses funérailles¹⁴³ voir même de dire sa volonté de donner ses organes à son décès¹⁴⁴, la rédaction de directives anticipées (1), est le moyen, en matière médicale qui « reflète le plus directement la volonté de la personne concernée, au moment où elle les a formalisées » (COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 2013).

¹⁴² « Un acte se bornant à exhériter la famille du testateur et ne contenant aucune attribution de biens ne cesse pas d'être un testament » Cass. Req. 20 juillet 1943 : JCP 43, II, 2450, note Voirin

¹⁴³ Art. 3 loi 15 novembre 1887

¹⁴⁴ Voir document « Établir un testament : rédaction, coût et révocation » rédigé par la Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre) et le Ministère en charge de la justice consultable sur <http://vosdroits.service-public.fr/F770.xhtml#N1008D>

La désignation d'une personne de confiance (2) permet de faire appliquer la volonté d'un majeur protégé de ne pas donner ses organes, le mandat de protection future (3) est une solution innovante pour choisir à l'avance les personnes chargées de sa protection en cas d'altération de ses facultés mentales.

1- La rédaction de directives anticipées pour donner après sa mort

Les directives anticipées permettent de prévoir les conditions de sa fin de vie et recouvrent alors des conditions d'application qui s'avèrent théoriquement larges (1-1) permettant d'y inclure ses volontés pour le don d'organes au décès. Les conditions de forme strictes (1-2) peuvent toutefois être un frein à leur application aux majeurs protégés.

1-1 Des conditions de fond larges

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite « Léonetti » a créé les directives anticipées, moyen d'expression anticipé du consentement dans la lignée des mesures prises par la loi de 2002 en faveur de l'expression de l'utilisateur du système de santé.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait hors d'exprimer sa volonté »¹⁴⁵.

Ces directives expriment « les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement »¹⁴⁶.

Elles doivent être rédigées « trois ans avant l'état d'inconscience de la personne »¹⁴⁷.

Elles s'appliquent donc en cas de fin de vie qui correspond à l'état d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une atteinte d'une affection grave et incurable »¹⁴⁸.

Le sens de la création de ce dispositif était de régler les problématiques posées par la fin de vie et l'obstination déraisonnable des soins, en transférant une part de responsabilité du médecin vers le malade qui souvent était dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté avant son état d'inconscience.

L'application de ce dispositif est théoriquement liée à la situation de fin de vie.

Cependant, l'article L.1111-11 CSP n'interdit pas la mention d'autres souhaits qui ne concernent pas le cadre de « la limitation ou de l'arrêt d'un traitement ». L'alinéa 2 de

¹⁴⁵ Art. L1111-11 CSP

¹⁴⁶ Ibid

¹⁴⁷ Ibid

¹⁴⁸ Ibid

l'article L.1111-11 CSP précise que le médecin tient compte des directives anticipées du malade pour toute décision « d'investigation, *d'intervention* ou de traitement ».

La notion d'intervention peut donc regrouper les interventions prévues sur les personnes telles qu'un prélèvement d'organes au décès.

Aussi, la rédaction de directives anticipées pourra concerner l'expression de la volonté d'une personne pour le don de ses organes après sa mort et le don de son corps à la science¹⁴⁹.

Certains hôpitaux comme le centre hospitalier de Montpellier mettent d'ailleurs à la disposition des usagers un formulaire type de directives anticipées qui suggèrent aux auteurs de préciser leurs volontés relatives au don d'organes¹⁵⁰.

Il faut noter que le médecin est tenu de respecter la volonté exprimée par la personne¹⁵¹. Les directives doivent être établies par un « document soit écrit, daté et signé »¹⁵² par l'auteur¹⁵³ dument identifié. Elles prévalent sur l'avis de la personne de confiance et sur tout autre avis non médical¹⁵⁴.

Nous avons vu que la liberté de choisir de l'utilisation de ses organes et de son corps après la mort était limitée à l'aval du tuteur du majeur protégé. Pour permettre la prise en compte de sa réelle volonté, le majeur protégé peut-il rédiger une directive anticipée ?

1-2 Des conditions de forme strictes

La rédaction de directives anticipées exige des conditions de consentement (1-2-1) au moment de la rédaction. Pour être valables, elles doivent respecter des délais (1-2-2), et doivent être bien conservées (1-2-3). Il peut y avoir un conflit entre les directives anticipées et la décision du tuteur (1-2-4).

¹⁴⁹ Comme cela est possible en Allemagne et en Autriche. « Les dispositions anticipées peuvent aussi permettre de faire part de sa volonté dans des domaines aussi variés que le don d'organes ou le mode de sépulture par exemple » (LETELLIER & LICHTENBERGER, 2005).

¹⁵⁰ Voir formulaire des directives anticipées proposé par le CHRU de Montpellier sur http://www.chu-montpellier.fr/fr/Site_soins_palliatifs/pdf/directives_anticipees.pdf « Droits du patient ce que vous devez savoir »

¹⁵¹ Art. L.1111-10 CSP

¹⁵² Art. R.1111-17 CSP

¹⁵³ Ou par un tiers à condition que deux témoins dont la personne de confiance atteste que le document est l'expression de sa volonté éclairée. Art.R1111-17, al.2, CSP

¹⁵⁴ Art. 1111-13 CSP

1-2-1 Conditions de consentement

Application avant la mesure de protection

Le majeur protégé peut avoir rédigé des directives anticipées avant sa mesure de protection. Appelé couramment « testament de fin de vie », cet acte juridique est soumis à la condition que l'auteur soit sain d'esprit¹⁵⁵ et à la nécessité que le consentement ne soit pas vicié par l'erreur, le dol ou la violence comme pour les libéralités¹⁵⁶.

Or, en jurisprudence, la preuve de l'insanité d'esprit pour un acte fait par un majeur protégé n'est pas présumée en raison de sa mesure de protection¹⁵⁷. Si le consentement n'est pas vicié, il n'y a pas d'obstacle à la réalisation de cet acte.

Application pendant la mesure de protection

L'article R.1111-17 CSP dispose que le médecin peut, à la demande du patient faire figurer en annexe une attestation constatant « qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté ». Cette formule qui fait référence à l'état de santé de l'auteur anticipe les contestations qu'il peut y avoir quant à la validité d'une directive rédigée par une personne vulnérable. Aussi, un majeur protégé risque de ne pas pouvoir entourer son acte de précaution si le médecin refuse de lui délivrer cette attestation parce qu'il a une mesure de protection.

Il se pose d'autre part la question de la nature d'une directive anticipée. Est-ce un acte d'administration ou de disposition qui conférerait alors une assistance ou représentation du tuteur ?

L'acte lié à la signature de directives anticipées n'est pas abordé dans le décret classant les actes d'administration et de disposition¹⁵⁸. Aussi, si l'on se rapporte à l'alinéa 4 de l'article 459 du Code civil, la rédaction de directives anticipées constituant l'anticipation d'actes graves portés dans l'avenir sur le corps du protégé, leur rédaction devrait faire l'objet d'une autorisation du juge.

¹⁵⁵ Art. 414 CC « Pour faire un acte valable il faut être sain d'esprit »

¹⁵⁶ Art. 901 CC

¹⁵⁷ « L'ouverture d'une sauvegarde de justice, puis d'une curatelle, ne suffisent pas à établir l'existence d'un trouble mental » Cass. 1^{ère} civ., 25 Mai 2004. La notion d'insanité d'esprit « n'est pas une notion autonome par rapport aux causes légales des régimes de protection des majeurs » Paris 16 octobre 1995 : RTD civ. 1996,685 obs. Patarin

¹⁵⁸ Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008

En outre, l'article R.4127-37 CSP dispose « Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation ». Ce qui signifie que les dispositions de fin de vie prises par un majeur protégé devront de toute manière être soumises à l'avis du tuteur¹⁵⁹, ce qui constitue un obstacle à la réalisation de cet acte par le majeur seul.

Il faut toutefois noter que l'objet des directives anticipées dans le cadre législatif n'étant pas la transcription des volontés pour le don d'organes, l'inscription de la personne au registre national des refus est le seul moyen valide pour empêcher un prélèvement au décès. D'où la nécessité que le majeur protégé s'inscrive sur cette liste le cas échéant.

En somme, le recours aux directives anticipées permet aux majeurs protégés de poser juridiquement une volonté aidant les organes de protection à valider sa réelle volonté. Ces derniers doivent toutefois être vigilants sur les délais imposés.

1-2-2 Conditions de temps

Les directives doivent avoir été rédigées moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Il est modifiable et révoquant à tout moment. Le renouvellement se fait par « simple décision de confirmation signée par leur auteur »¹⁶⁰.

Nous pouvons constater que cette disposition est contraignante puisqu'elle oblige l'auteur à penser à renouveler ses directives à une date précise, au risque en cas d'oubli de ne pas se voir appliquer ses volontés.

Dans le cas d'un majeur protégé qui aurait rédigé des directives moins de trois ans avant l'apparition de l'altération de ses facultés mentales ou corporelles, les directives demeureront toutefois valides¹⁶¹.

1-2-3 Conditions de conservation

L'auteur de directives anticipées peut conserver lui-même ses directives ou les confier à une personne de confiance ou à sa famille¹⁶². Leur existence doit toutefois être

¹⁵⁹ A noter que le texte n'évoque ni le curateur ni le mandataire spécial, toutefois c'est le majeur protégé qui semble concerné

¹⁶⁰ Art. R.1111-18 CSP

¹⁶¹ Art. R 1111-18, al.3, CSP « Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte. »

¹⁶² Art. L.1111-19 CSP

mentionnée dans le dossier médical ou le dossier constitué par le médecin de ville afin de faciliter l'accessibilité. Ces dispositions garantissent la confidentialité des directives de la personne.

C'est une protection intéressante pour le majeur protégé qui peut garder la confidentialité de ses dernières volontés vis-à-vis de ses proches ou de son tuteur.

1-2-4 Conflits directives anticipées / décision du tuteur

Il demeure une difficulté pour le médecin de prendre en compte à la fois les volontés du majeur exprimées dans ses directives anticipées et la décision du tuteur obligatoire pour le don d'organes « post-mortem ». Le consentement du tuteur étant une condition de la réalisation de l'acte, il est alors de sa responsabilité d'agir dans l'intérêt du protégé¹⁶³, en prenant en compte les directives de son protégé.

La désignation d'une personne de confiance est un autre moyen de protéger la volonté du majeur protégé.

2- La désignation d'une personne de confiance pour garantir l'effectivité du don

En principe, le majeur en tutelle ne peut désigner une personne de confiance que s'il l'avait désigné « antérieurement »¹⁶⁴. Le juge a le pouvoir de révoquer sa désignation. Ce qui pose un problème d'effectivité dans la désignation de cette personne par le majeur protégé (2-1). Il peut également y avoir un conflit entre le tuteur et la personne de confiance (2-2).

2-1 Effectivité pour le majeur protégé

L'article L. 1111-6 du Code de la santé publique dispose « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

¹⁶³ Art. 415, al. 3, CC

¹⁶⁴ Art. 1111-6, al.3, CSP

Le majeur protégé peut désigner une personne de confiance qui pourra faire valoir sa volonté.

La désignation de cette personne peut lui être proposée lors d'une hospitalisation. Elle peut intervenir dans d'autres cas.

Elle peut avoir la qualité de témoin pour la rédaction de directives¹⁶⁵ et être responsable de leur conservation¹⁶⁶. Elle reçoit l'information donnée par les médecins, peut être un accompagnant de fin de vie¹⁶⁷, d'hospitalisation en psychiatrie¹⁶⁸, être consultée pour les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement¹⁶⁹ et pour toute intervention ou investigation¹⁷⁰. Son avis prévaut sur les autres avis non médicaux¹⁷¹ en cas de fin de vie.

Aucun texte n'interdit qu'elle n'intervienne dans le cadre d'un prélèvement envisagé sur une personne en vue d'un don. Elle peut par exemple accompagner le donneur dans ses différentes démarches (aide à la prise de décision, réception de l'information des médecins, accompagnement au TGI, aide au consentement). Pour le majeur protégé, elle peut assister le majeur dans ses prises de décision.

Pour le majeur en tutelle, la désignation doit se faire avant la mesure de protection ; ce qui met un obstacle pour le majeur protégé qui souhaite être accompagné par un membre de sa famille.

D'autre part, il y a un problème d'effectivité du droit de faire confirmer la personne de confiance antérieurement désignée. Le majeur doit être informé de cette possibilité et requérir l'accord du juge pour confirmer la désignation de cette personne de confiance. Or, la requête nécessiterait la délivrance d'un certain nombre d'informations sur la personne désignée en l'occurrence la nature des liens qui lie la personne et le majeur protégé. Or, cela constitue une atteinte à la vie privée du majeur et de la personne qu'elle souhaite désigner. De plus, une personne en situation d'incapacité peut éprouver des difficultés à faire seule cette démarche. Aucune disposition ne prévoit l'intervention du tuteur même s'il s'agirait à priori d'un acte d'administration qui nécessiterait sa représentation.

¹⁶⁵ R.1111-17 CSP

¹⁶⁶ R.1111-19 CSP

¹⁶⁷ Art. D.168-2 Code de la Sécurité sociale

¹⁶⁸ Art. L.3211-11-1 CSP

¹⁶⁹ Art. 1111-4, al. 5 CSP

¹⁷⁰ Art. 1111-4, al. 4 CSP

¹⁷¹ Art. 1111-12 CSP

Lorsque le majeur protégé bénéficie d'une personne de confiance, il peut y avoir des conflits dans l'exercice des missions du tuteur et de la personne de confiance susceptible de compromettre les droits du majeur.

2-2 Conflits tuteur /personne de confiance

Les rôles conférés à la personne de confiance et au tuteur sont susceptibles de se confondre, mais sont bien différents. Le premier sera consulté pour exprimer la volonté du majeur s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'accompagner dans ses démarches, l'assister aux entretiens médicaux et l'aider à prendre ses décisions. Le deuxième reçoit l'information et peut prendre la décision de faire réaliser un acte médical sur le majeur protégé, de limiter ou arrêter un traitement.

En ce qui concerne la situation où le majeur protégé doit faire l'objet d'un prélèvement en vue d'un don, la personne de confiance peut être amenée à intervenir pour le don du vivant en tant qu'accompagnant, pour le don post mortem lorsque le majeur est en fin de vie. Le tuteur intervient pour donner son avis pour le don de cellules hématopoïétiques, autoriser le don post mortem, s'opposer ou non au don de résidus opératoires. Il intervient notamment au titre de sa mission de protection de la personne¹⁷² « pour mettre fin au danger ».

Or, si la personne de confiance et le tuteur sont en opposition, qui tranche ?

L'alinéa 2 de l'article L.1111-4 du CSP dispose que « le médecin doit respecter la volonté de la personne ». La personne de confiance n'exprime que la volonté du majeur et donne un avis, seule la décision du tuteur peut avoir une incidence sur l'acte. Toutefois, le principe est que le refus du majeur fait obstacle à l'acte. Si ce refus met la vie du majeur protégé en danger, « le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ». Mais en ce qui concerne le don d'organes et d'éléments du corps, le médecin ne peut faire l'impasse sur l'éventuel refus de l'intéressé même s'il y a urgence pour le receveur.

Aussi, il appartient au médecin de prendre en compte l'avis du majeur protégé. Si cela n'est pas possible, il doit s'efforcer de s'assurer que l'avis du tuteur soit conforme aux

¹⁷² Si cela est prévu dans le mandat

volontés du majeur en recueillant toute information le permettant de les connaître (par exemple recueil d'informations auprès des proches).

La mission de la personne de confiance consiste essentiellement à un accompagnement qui correspond à une mission de protection de la personne¹⁷³. Cette mission « peut être accomplie par le mandataire de protection future » (MALLET, 2011). Ce qui ouvre encore une possibilité d'anticiper la protection de sa personne lorsqu'on ne sera plus apte à exprimer son consentement.

3- Le mandat de protection future, une expression anticipée pour les dons du vivant

La loi du 5 mars 2007 a créé le mandat de protection future pour que toute personne majeure ne faisant pas l'objet de tutelle puisse organiser sa protection personnelle lorsqu' « elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts »¹⁷⁴. Ce texte a été mis en place en raison de l'allongement de la durée de la vie et le manque d'autonomie que représentait la désignation du représentant de la personne protégée par un juge.

La rédaction d'un mandat de protection prévaut sur l'ouverture d'une mesure de protection¹⁷⁵.

Le mandat comprend les dispositions relatives à « la protection patrimoniale volontaire de l'individu », (POTENTIER, 2009) mais peut aussi s'étendre à la protection de la personne dans les conditions de l'article 479 du CC : « Lorsque le mandat s'étend à la protection de la personne, les droits et les obligations du mandataire sont définis par les articles 457-1 à 459-2 (...). Le mandat peut prévoir que le mandataire exercera les missions que le Code de la Santé publique et le code de l'action sociale et des familles confient au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance ».

¹⁷³ CA Chambéry, 24 Juin 2013, N° 13/00017. La désignation d'un membre de la famille en tant que personne de confiance a permis sa désignation comme tuteur à la personne du majeur protégé. « Attendu que depuis le 19 septembre 2011, date d'entrée de Madame M. à l'EHPAD 'Les Myosotis', sa référente, celle qui de fait est sa personne de confiance au sens de l'article L1111-6 du code de la santé publique, est Madame R. ; que le bien-fondé des décisions prises depuis cette date n'est pas remis en cause, Mesdames B. et M. indiquant notamment avoir consenti à l'intervention chirurgicale subie par leur mère, (...). Attendu qu'il est de l'intérêt personnel, du confort de Madame M. de ne pas modifier à nouveau les modalités de sa prise en charge et de son suivi médical ; que le tuteur à sa personne devra agir en bonne intelligence avec l'établissement qui constitue désormais son lieu de vie ; Attendu que dans ces conditions, c'est de manière pertinente que le Juge des Tutelles a désigné Madame R. pour exercer cette fonction, (...) »

¹⁷⁴ Art. 477 CC

¹⁷⁵ Principe de subsidiarité Art. 428 CC

L'expression de ses volontés pour le don d'organes faisant partie des décisions relatives à sa personne, dans un mandat de protection future, on pourrait retrouver des dispositions relatives aux souhaits de la personne sur le don d'organes. La personne désignée sera ainsi chargée des mêmes missions dévolues au tuteur c'est-à-dire donner son avis pour le don de cellules hématopoïétiques, autoriser le don post-mortem, s'opposer à un don de résidus opératoires.

Le mandat de protection future est une bonne alternative aux mesures de protection. « Un mode volontaire de protection est un refuge, à l'abri des indiscretions » (POTENTIER, 2009).

Le majeur en curatelle peut même en conclure un avec l'assistance de son curateur (art. 477 al.2 CC). « Cette possibilité est originale, puisqu'il sera ainsi permis de sortir d'une mesure judiciaire de protection, sans contrôle préalable du juge des tutelles, en optant pour un mode volontaire de protection » (POTENTIER, 2009).

Cependant, le majeur en tutelle ne pourra établir un mandat de protection future comme en curatelle. Il « sera donc trop tard pour revenir à un mode volontaire de protection ».

Une autre difficulté vient du fait que « pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, le médecin n'est tenu par les directives anticipées que si elles ont été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne ».

Si le mandat de protection future a plus de trois ans, les directives anticipées seront périmées. En définitive, il ne semble pas si astucieux de placer au sein du mandat ces directives anticipées.

La doctrine a relevé aussi des difficultés dans la rédaction du mandat qui peut être fait sous seing privé. Les directives qui y seraient insérées « trop générales, seront peu utiles, trop particulières, elles seront inapplicables parce que la situation vécue sera souvent éloignée de la situation prévue ».

Enfin, le mandat de protection est révocable par le juge des tutelles dans les conditions de l'alinéa 4 des articles 483 et 484 du Code civil.

Nous pouvons conclure que les mesures anticipées peuvent être une bonne alternative pour le majeur protégé de prévoir la protection de sa volonté en matière de don des éléments

de son corps. Cependant, bon nombre de personnes ne pensent pas à prévoir les dispositions concernant leur fin de vie, leurs dernières volontés, sujets que l'on préfère souvent occulter par crainte. Aussi, lorsqu'il est trop tard pour prévoir, la personne détient des droits qui lui permettent de se défendre. C'est d'autant plus important lorsque l'on se retrouve en situation de faiblesse et que l'on bénéficie d'une mesure de protection.

Section 2- Par le recours à l'amiable

Nous avons vu que le majeur protégé qui souhaite faire don des éléments de son corps était confronté à un certain nombre d'interdiction ou de contraintes juridiques qui lui enlèvent de façon disproportionnée son droit à l'autonomie. (Voir annexe 1).

Les enjeux qui peuvent découler du refus du juge des tutelles ou du tuteur peuvent amener le majeur protégé à vouloir défendre ses droits.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a mis en place des dispositifs permettant de rééquilibrer la relation patient-malade. Si cela a le mérite de répondre à l'exigence de respect des droits fondamentaux de la personne, cette responsabilité fait porter sur le patient une nécessité d'être suffisamment « capable » de recevoir les informations et de prendre les décisions concernant sa santé.

Or, une personne malade ou dans une situation de détresse vis-à-vis d'un proche ayant besoin d'un don est fragile et aura sans doute besoin d'être accompagnée pour gérer la situation. C'est davantage le cas quand la personne a une altération de ses facultés mentales ou corporelles empêchant l'expression de sa volonté. Si le tuteur et le juge sont chargés de protéger, nous avons vu que parfois le majeur protégé peut considérer que ses intérêts ne sont pas préservés. La personne de confiance et les mesures anticipées permettent de pallier à cette situation, mais cela fonctionne que si cela a été prévu en amont.

Aussi, il existe des dispositifs dans le droit commun permettant à toute personne d'être accompagnée et soutenue dans son parcours de soins. Ces dispositifs peuvent tout à fait convenir à la situation d'un majeur protégé faisant l'objet du refus de ces protecteurs au don du vivant ou au décès. Ils peuvent convenir à la défense des intérêts du majeur protégé, mais aussi à ceux de ses proches. On distingue les dispositifs permettant au majeur protégé de faire un recours individuel (1) et ceux permettant de faire un recours collectif (2).

1- Recours individuel

Les prélèvements d'organes et de cellules en vue de don à des fins thérapeutiques sont effectués dans les établissements de santé autorisés par les autorités administratives et l'agence régionale de santé (articles L.1233-1 et L.1242-1 CSP). Ces établissements de santé sont dans l'obligation de mettre en place des commissions chargées de défendre les intérêts des usagers et donc, peuvent intervenir dans le cas d'un majeur protégé sujet à un don des éléments de son corps.

1-1 La CRUQ

La commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ) a été mise en place par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁷⁶. L'alinéa 2 de l'article L.1112-3 du CSP dispose « Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge ».

Son champ d'application est précisé par voie réglementaire¹⁷⁷. Remplaçant la commission constituée par les ordonnances de Juppé du 24 avril 1996¹⁷⁸, la CRUQ a pour mission depuis 2005 de :

- faciliter les démarches des personnes
- veiller à ce qu'elles puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement
- entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes

« Elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. À cette fin, elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. »

¹⁷⁶ Art. 16

¹⁷⁷ Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique

¹⁷⁸ Les ordonnances Juppé « élargirent le champ de la représentation des usagers, d'une part par la création des conférences régionales et nationale de santé, d'autre part par la participation délibérative de deux représentants des usagers au conseil d'administration des hôpitaux et la création de la commission de conciliation dans les établissements de santé » (MOQUET-ANGER, 2006).

Elle n'intervient pas pour les recours gracieux et juridictionnels qui sont sous la responsabilité du représentant légal de l'établissement.

Aussi, un majeur protégé souhaitant donner ses cellules hématopoïétiques pourrait recourir à cette instance pour l'aider dans ses démarches relatives au recueil de son consentement, pour la requête auprès du juge. Elle peut notamment intervenir en cas de refus du comité d'expert et vérifier que tous les droits du majeur ont été respectés.

Elle peut intervenir aussi en cas de don post mortem pour accompagner la famille du majeur protégé en désaccord avec le tuteur sur les souhaits de ce dernier. Elle pourra notamment rappeler la nécessité de recueil de l'avis de la famille, de la personne de confiance, la recherche de directives rédigées par le majeur. Pour le don de résidus opératoires, elle pourra intervenir en tant que médiateur en cas de désaccord entre le tuteur et son protégé (le premier pouvant s'opposer au don).

Cependant, la commission ne dispose pas d'un pouvoir de décision. Elle est composée de cinq membres¹⁷⁹, dont deux représentants des usagers qui n'ont pas de mission particulière. En conséquence, son rôle « se résume en observateur des pratiques et instigateur de recommandations » (MOQUET-ANGER, 2006).

« Toutefois, elle participe, à l'intérieur de l'hôpital, à un espace de dialogue et à l'amélioration de la qualité du service rendu au patient. » (MOQUET-ANGER, 2006)

On peut noter aussi l'existence de la représentation des usagers dans les instances délibérantes des conseils d'administration. Leur pouvoir est renforcé, car ils peuvent décider et donc contribuer à l'amélioration des « conditions d'accueil et de prise en charge des usagers »¹⁸⁰. Il en est de même du dispositif relatif à la création au niveau régional et interrégional pour les centres hospitalo-universitaires d'espaces de réflexion éthique permettant de « promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de la bioéthique »¹⁸¹.

Le majeur protégé peut également recourir à un médiateur hospitalier.

¹⁷⁹ Art. R.1112-81 CSP « La commission est composée comme suit :

« 1° Le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet, président ;

« 2° Deux médiateurs et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'établissement dans les conditions prévues à l'article R. 1112-82 ;

« 3° Deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation dans les conditions prévues à l'article R. 1112-83.

« Le règlement intérieur de l'établissement peut compléter la composition de la commission dans les conditions prévues aux II à VI ci-dessous. »

¹⁸⁰ Art. L.6143-1, al.2, CSP

¹⁸¹ Art. L.1412-6, al.1er, CSP

1-2 Le médiateur hospitalier

« Tout usager d'un établissement de santé doit être mis à même d'exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement. »¹⁸². Les plaintes peuvent être transmises par écrit au représentant légal de l'établissement qui répond dans les meilleurs délais, mais qui peut aussi procéder à la saisine d'un médiateur¹⁸³. Ce médiateur peut être un médecin ou non.

Dans le cas d'une réclamation d'un majeur protégé sur un dysfonctionnement lié au comité d'expert¹⁸⁴ ou le non-respect du droit de la famille et des directives anticipées pour le don post mortem, c'est un médiateur « non médecin » qui sera compétent pour connaître la plainte¹⁸⁵. Une rencontre aura lieu dans les huit jours suivant la saisine avec le plaignant ou les proches à l'issue de laquelle la CRUQ formulera des recommandations pour résoudre le litige. Le représentant de l'établissement répondra à l'auteur en joignant l'avis de la commission.

« Outre l'exercice effectif des droits individuels, il est apparu nécessaire d'accorder une large place à la représentation collective des usagers » (LAUDE, MATHIEU, & TABUTEAU, Droit de la santé, 2012).

2- Recours collectif

Le majeur protégé peut être accompagné dans le cadre hospitalier par un groupement d'usagers (2-1), par une association d'usagers (2-2).

2-1 Groupement d'usagers

L'article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a permis l'intervention de bénévoles chargés d' « apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. » Ces bénévoles doivent appartenir à des associations qui doivent se doter d'une charte définissant les principes de « respect de la dignité, de l'intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence

¹⁸² Art. R.1112-91 CSP

¹⁸³ Art. R.1112-93 CSP

¹⁸⁴ Devant statuer sur le prélèvement de ses cellules hématopoïétiques

¹⁸⁵ Art. R.1112-92, al. 2, CSP

d'interférence dans les soins ». Ils doivent conclure, avec le centre hospitalier une convention conforme.

Même s'ils agissent spécifiquement à la fin de vie, les bénévoles peuvent apporter leur concours dans l'accompagnement du majeur protégé en fin de vie ou de sa famille devant se positionner sur le don d'organes. Ces bénévoles doivent être formés.

2-2 Association d'usagers

L'article L.1114-1 CSP permet aux associations d'usagers, répondant à certaines conditions, d'exercer des droits reconnus à la partie civile et de représenter les usagers dans certaines instances.

L'article L.1114-2 CSP dispose que « Lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée, les associations peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile ».

« L'objet de l'action doit viser à appuyer les prétentions de la victime, soit à réclamer des dommages et intérêts causés à l'intérêt collectif des usagers du système de santé. » (LAUDE, Les droits collectifs des usagers du système de santé, 2002).

Cependant, l'action de l'association se limite aux infractions prévues aux articles 221-6, 222-19 et 220-20 du Code pénal, c'est-à-dire concernant les fautes du médecin ayant entraîné un décès ou une incapacité de travail.

De plus, l'intérêt de l'action doit être collectif.

Cela réduit alors considérablement le champ d'intervention des associations.

Dans le cas du don des éléments du corps, l'association peut se constituer partie civile pour le majeur protégé après le prélèvement dans le cadre des responsabilités engageant le médecin et les professionnels ayant procédé au prélèvement au titre des sanctions relatives aux actes de soins¹⁸⁶.

En l'occurrence le non-respect des règles déontologiques (supra), le non-respect du contrat médical conclu avec le majeur protégé qui entraînent les infractions pénales visées à l'article L.1114-2 CSP.

¹⁸⁶ Art. L.1211-4, al.3, CSP « (...), le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules sur une personne vivante qui en fait le don dans l'intérêt thérapeutique d'un receveur est assimilé à un acte de soins. »

Aussi, la défense des intérêts du majeur protégé sur son droit à donner ne pourra se faire que par l'intermédiaire des instances auxquelles les associations peuvent siéger pour participer à la « démocratie sanitaire »¹⁸⁷.

Il est à noter que ces associations doivent obtenir un agrément pour exercer et que leur statut confère des responsabilités importantes, ce qui peut décourager le développement de ce type d'associations qui sont au nombre de 126 inégalement réparties dans le territoire français.

En cas d'échec des négociations à l'amiable citées à la section précédente, le majeur protégé peut exercer une action en justice pour faire valoir ses droits.

Section 3- Par le recours juridictionnel

Le majeur protégé a droit à un avocat (1) qui peut l'assister pour contester les décisions prises par les organes de protection (2) et lui permettre de demander la main levée (3) de sa mesure de protection pour retrouver la « pleine » liberté d'utiliser son corps.

1- Droit à un avocat

Depuis la réforme du 5 mars 2007, les droits du majeur protégé en matière procédurale ont évolué. Depuis le rapport du Président FAVARD en avril 2000, la France a introduit des textes visant à se mettre en conformité avec les normes de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme¹⁸⁸ ainsi qu'avec l'article 6 de la Convention de Sauvegarde des droits de l'Homme¹⁸⁹.

En matière pénale, il ne peut désormais être jugé sans la désignation d'un avocat s'il est auteur d'une infraction¹⁹⁰.

En matière civile, il est prévu à l'article 432 du Code civil la possibilité pour le majeur protégé de se faire accompagner par un avocat. Le juge ne peut d'ailleurs statuer sans sa désignation si le majeur a manifesté son souhait d'en avoir un¹⁹¹.

¹⁸⁷ Voir paragraphe 2 « L'exercice de droits participant de la démocratie sanitaire » du chapitre II de l'article d'Anne LAUDE, Les droits collectifs des usagers du système de santé, 2002 P.23 Petites Affiches

¹⁸⁸ CEDH, arrêt VAUDELLE c/France, du 30 janvier 2001, n°35683/97

¹⁸⁹ Article 6 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme sur le droit à un procès équitable.

¹⁹⁰ Art. 706-116 Code de procédure pénale

¹⁹¹ Cass. civ. 1re, 30 septembre 2009, n° 08-15174

À la demande du majeur protégé ou d'office, lorsqu'il s'agit de statuer sur une requête relative à une atteinte grave à l'intégrité corporelle du majeur (alinéa 4 article 459 CC) telle qu'on peut l'envisager pour un don de cellules, le juge « peut ordonner que l'examen de la requête donne lieu à un débat contradictoire » (art.1213 CPC).

Le majeur peut, dans ce cas choisir son avocat ou « demander à la juridiction saisie que le bâtonnier lui en désigne un d'office »¹⁹².

Le majeur est informé de ce droit sur la convocation. Cet avocat doit être informé de la date et du lieu de l'audition du majeur. En cas de dispense d'audition, il doit être notifié à l'avocat. Il peut consulter à tout moment le dossier au greffe (art.1222-1 CPC), se faire délivrer copie de tout ou partie du dossier et la délivrer au majeur (art.1223 CPC). Il reçoit les décisions du juge si ce dernier a estimé qu'elles sont « de nature à porter préjudice » à la santé du majeur (art.1230-1 CPC).

Le majeur peut donc recourir à un avocat pour défendre ses intérêts dans le cas où il ne serait pas d'accord avec la décision de ses protecteurs. Il peut s'opposer aux décisions prises par les organes de protection.

2- Droit d'opposition aux décisions des organes de protection

L'alternative aux difficultés évoquées concernant l'intervention du juge dans les actes médicaux relatifs au don des éléments du corps du majeur protégé pourrait être un recours exercé par le majeur contre les décisions du juge des tutelles (2-1) qui peut refuser le don de cellules hématopoïétiques, les décisions du tuteur (2-2) qui peut s'opposer au don d'organes post-mortem et des résidus opératoires, les décisions du comité d'expert (2-3) qui peut ne pas autoriser le don de cellules au majeur en curatelle. Le rôle et les responsabilités du médecin (2-4) ont aussi leur importance dans l'accès au droit de don du majeur protégé, sa responsabilité peut aussi être engagée.

2-1 Décisions du juge des tutelles

Pour le don de cellules hématopoïétiques, le majeur en tutelle doit requérir l'accord du juge des tutelles. En curatelle et sauvegarde de justice, c'est son aptitude à consentir qui va être évaluée. Aussi, le refus du juge peut faire obstacle au don pour le majeur en tutelle.

¹⁹² Art. 1214 CPC

L'inaptitude du majeur en curatelle décidée par le juge fait obstacle au don au bénéfice de ses cousins germains.

Pour le don de son corps à la science, le majeur en tutelle doit requérir l'autorisation du juge s'il présente ses dernières volontés par acte testamentaire.

Mais, le majeur peut ne pas être d'accord avec la décision du juge. En effet, « Le pouvoir de représentation doit s'exercer dans l'intérêt du représenté, pour le protéger et non pour lui nuire au nom de principes qui ne sont pas les siens » (BOUVIER, 1986)¹⁹³. Aussi, si ce n'est pas dans l'intérêt du protégé de se voir faire refuser un don (par exemple l'hypothèse où il ne peut pas sauver la vie d'un membre de sa famille), il peut faire appel de la décision du juge.

Appel des décisions

Toutes les décisions du juge doivent se faire par ordonnance,¹⁹⁴ et ce même pour l'évaluation de l'aptitude à consentir d'un majeur¹⁹⁵.

Si avant la loi, le majeur ne pouvait faire appel (c'était un recours au tribunal de grande instance), depuis la loi n° 2009- 526 du 12 mai 2009 relative à la simplification et de clarification du droit et d'allègement des procédures, l'appel est possible (devant la cour d'appel) et permet donc de réétudier le dossier sur le fond.

L'article 1239 du Code de procédure civile dispose que « Sauf dispositions contraires, les décisions du juge des tutelles et les délibérations du conseil de famille sont susceptibles d'appel ».

L'appel est ouvert aux personnes énumérées à l'article 430 du Code civil,¹⁹⁶ mais aussi au ministère public¹⁹⁷. Par conséquent, les possibilités de recours sont larges ; autant le majeur protégé que son tuteur ou un parent peut contester le refus d'un don.

¹⁹³ Ce qu'a retenu le jugement rendu par le Tribunal de Poitiers, sur appel d'une ordonnance prise le 9 avril 1982 par le juge des tutelles. « L'I.V.G. d'une femme majeure et célibataire, gravement psychopathe, demandée par la mère de l'incapable, n'a pas été autorisée. Le fait que la femme enceinte refusait expressément, dans ses moments de lucidité, l'I.V.G., semble avoir été décisif. Ce n'est plus en effet l'intérêt de l'incapable que vise à protéger, dans semblables circonstances, son représentant qui demande l'avortement. » (BOUVIER, 1986)

¹⁹⁴ Cass. Civ. 1^{ère}, 22 octobre 2008, n°07-19.964 »Le juge des tutelles ne peut autoriser un acte de disposition que par une décision motivée soumise à recours. (...) Une lettre par laquelle le juge des tutelles fait connaître un simple accord de principe ne peut tenir lieu de l'autorisation exigée par les textes précités ».

¹⁹⁵ Voir ordonnance type créée par la circulaire DACS n°2007-02

¹⁹⁶ Le majeur protégé, son conjoint, le partenaire avec qui il a conclu un PACS ou concubin, personne chargée de la protection, personne entretenant des liens étroits et stables avec le majeur, parent ou allié

¹⁹⁷ Art. 1240 CPC

Mais nous pouvons constater cependant que dans les personnes énumérées à l'article 430 CC, il n'y a pas de tiers. Aussi, le comité d'expert ou le médecin devant effectuer le prélèvement ne peuvent exercer de recours contre la décision du juge alors même qu'ils sont concernés par la procédure et par l'acte¹⁹⁸. Ils pourront alors seulement faire un signalement au ministère public qui jugera de l'opportunité de faire appel.

Le délai d'appel est de quinze jours et court à compter de la notification de la décision pour les personnes devant recevoir l'ordonnance. Pour les autres personnes, ce sera à compter de la date de l'ordonnance¹⁹⁹. Les parties ne sont pas tenues de constituer avocat. L'appel est formé par déclaration faite ou adressée par lettre recommandée avec avis de réception au greffe de la juridiction de première instance. Le greffier de la cour convoque et entend à l'audience l'appelant, le majeur protégé, les avocats des parties²⁰⁰. La décision est notifiée.

Pour garantir l'effectivité de ce droit, les magistrats de la cour d'appel peuvent se déplacer « dans toute l'étendue du ressort de la cour d'appel ainsi que les départements limitrophes » pour entendre le majeur protégé²⁰¹. L'audition de ce dernier peut avoir lieu « au lieu où il réside ou dans l'établissement de traitement » en présence si cela est souhaitable du médecin traitant ou de toute autre personne²⁰². Le majeur peut être assisté par un avocat.

Le requérant et le majeur protégé ont le droit de consulter le dossier au greffe et doivent en être avisés²⁰³. L'article 1222-1 du CPC prévoit qu'« À tout moment de la procédure, le dossier peut être consulté au greffe de la juridiction qui le détient, sur demande écrite et sans autre restriction que les nécessités du service, par le majeur à protéger ou protégé, le cas échéant, par son avocat ainsi que par les personnes chargées de la protection ». La seule restriction est le cas où la consultation est susceptible de lui causer un préjudice psychique grave.

¹⁹⁸ La tierce opposition n'est plus permise depuis la réforme de la protection des majeurs du 5 mars 2007 cf. art. 499 CC

¹⁹⁹ Art. 1241-1 CPC

²⁰⁰ Art. 1245 CPC

²⁰¹ Art.1220 CPC

²⁰² Art. 1220-1 CPC

²⁰³ Cass. Civ. 1^{ère}, 11 mars 2009, n°08-10.118 « alors qu'il ne résulte d'aucune pièce du dossier de la procédure que l'intéressée ait été avisée de la possibilité de consulter le dossier ce qui la privait de la possibilité de discuter les conclusions de l'expert, le tribunal a violé les articles 16 et 1250, alinéa 2, du Code de procédure civile, ce dernier dans sa rédaction antérieure au décret n° 2008-1276 du 5 décembre 2008.»

Pourvoi en cassation

Les décisions de la Cour d'appel sont susceptibles de pourvoi en cassation. Cependant, le pourvoi n'est pas suspensif d'exécution.

De plus, l'article 475 du CC dispose que « la personne en tutelle est représentée en justice par le tuteur » et que les droits extra patrimoniaux de la personne protégée ne peuvent être défendus qu'après autorisation du juge. En curatelle, l'assistance du curateur est requise pour les actions en justice qui n'emportent pas perte du droit d'action²⁰⁴.

Cela peut donc poser un problème si le majeur protégé souhaite faire un recours contre la décision de ses protecteurs. Un arrêt de la Cour de cassation du 11 juillet 2006²⁰⁵ a estimé que « L'incapacité d'ester en justice qui résulte d'un jugement de mise sous tutelle ne peut avoir pour effet de priver la personne protégée du droit de former seule un pourvoi en cassation contre la décision qui a ouvert sa tutelle ».

Ainsi, le majeur peut, même contre l'avis de son tuteur, saisir la Cour de cassation pour contester les mesures prises à son égard.

L'inconvénient des procédures de recours devant la justice est que celui qui a introduit l'appel peut être condamné aux dépens et à des dommages et intérêts si l'appel formé est rejeté²⁰⁶ ; ce qui peut dissuader le majeur protégé de recourir à ce droit.

2-2 Décisions de la personne chargée de la protection

Pour le don d'organes post mortem, c'est le tuteur qui prend la décision pour le prélèvement sur le majeur protégé.

Pour le don de résidus opératoires, le tuteur peut s'opposer à l'acte.

Le majeur protégé peut contester les décisions de son curateur en « demandant au juge l'autorisation de l'accomplir seul » (art. 469, al.3, CC). C'est ce qu'on appelle une demande d'autorisation supplétive. « Le juge des tutelles ne peut statuer qu'après avoir entendu ou appelé le curateur » (art. 1257 CPC).

²⁰⁴ Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008

²⁰⁵ Cass. Civ. 1^{ère}, 11 juillet 2006, n°04-18.064

²⁰⁶ Art.1247 CPC

En tutelle, il n'y a pas d'opposition ou d'autorisation supplétive possible, la personne protégée ne pouvant engager qu'une action en responsabilité de son tuteur en cas de faute (art. 422 CC) ou faire annuler une autorisation donnée par celui-ci alors que celle du juge était requise (art.465 CC).

Leur majeur protégé peut aussi demander à nommer un tuteur ou un curateur ad hoc s'il s'avère que les intérêts du curateur ou tuteur sont « en opposition avec ceux de la personne protégée »²⁰⁷.

2-3 Décisions du comité d'expert

Le comité d'expert est chargé d'autoriser le don de cellules hématopoïétiques pour le majeur en curatelle.

Ses décisions ne sont pas motivées (art. L. 1231-3, al. 4 CSP).

Cependant, « S'agissant de décisions administratives, elles sont naturellement susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir » (AUBY, 2005). Logiquement, celui-ci devrait relever de la compétence du tribunal administratif dans le ressort duquel le comité d'experts a son siège (art. R. 312-1 CJA).

Le majeur en curatelle peut donc faire appel de la décision de refus du comité d'expert, il devra être assisté de son curateur à défaut une autorisation supplétive du juge.

2-4 Responsabilité du médecin

Le médecin qui prévoit un prélèvement sur un majeur protégé engage sa responsabilité. La difficulté d'articulation entre le Code civil et le Code de la santé publique peut amener des confusions dans la pratique des médecins qui peuvent entraver les droits du majeur protégé.

Ainsi, dans le domaine du don des éléments du corps du majeur protégé, le non-respect des règles de droit commun qui leur sont applicables et les règles qui leur sont spécifiques peuvent faire l'objet d'une action en justice par le majeur.

²⁰⁷ Art. 455 CC

« Le non-respect des règles de déontologie médicale peut être constitutif d'une faute d'origine civile²⁰⁸ »(LAUDE, MATHIEU, & TABUTEAU, Droit de la santé, 2012) pour le médecin :

- Le non-respect de la dignité de la personne « Le médecin (...) exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité » (art. R.4127-62 CSP)
- Le non-respect des conditions définies par la loi pour la collecte de sang, le prélèvement d'organes, de tissus et cellules (R.4127-16 CSP)
- La délivrance d'une mauvaise information « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée (...) sur les soins qu'il lui propose. (...), Il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. » (art. R.4127-35)
- L'absence de recherche du consentement de la personne : le médecin doit tenir compte de « l'avis de l'intéressé » (art. R.4127-42 CSP)
- L'absence de consultation du représentant légal « Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement ».
- La réalisation d'une intervention grave sur la personne alors qu'elle refuse « Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et sans information de l'intéressé et sans son consentement » R.4127-41 CSP

3- Droit de demande de main levée de la mesure

La réforme de la protection des majeurs a mis fin au dispositif consistant à attribuer une mesure de protection sans limite de durée. Désormais, la mesure est limitée à cinq ans²⁰⁹ et elle peut être révisée à tout moment²¹⁰. Aussi, le majeur protégé souhaitant retrouver son autonomie peut, dans le cadre de révision automatique des mesures antérieures à 2009 ou par sa propre initiative, requérir la révision de sa mesure.

²⁰⁸ Cass.civ 1^{ère}, 4 nov.1992, Gaz. Palais, note A.Dorsner-Dolivet « la méconnaissance du code de déontologie médicale peut être invoquée par une partie à l'appui d'une action en dommages et intérêts dirigées contre un médecin »

²⁰⁹ Art. 441, al. CC

²¹⁰ Art. 442, al.3, CC « Le juge peut à tout moment mettre fin à la mesure, la modifier ou lui substituer une autre mesure prévue au présent titre, après avoir recueilli l'avis de la personne chargée de la mesure de protection »

Par ce biais, la délivrance d'un simple certificat d'un médecin suffit pour une demande de main levée (art. 442, al.4, CC).

Il peut être cependant difficile pour le majeur de prouver que sa mesure de protection n'est plus nécessaire quand le tuteur ou le médecin donne un avis contraire. Rappelons que le majeur a droit à un avocat. Le juge est tenu de se prononcer dans un délai de trois mois (1229 CPC).

Nous pouvons conclure que le recours du majeur protégé devant les juridictions pour défendre son droit à donner les éléments de son corps est efficace. Il pourra être toutefois regrettable que la lourdeur et les longs délais usuels des procédures découragent et se montrent inefficaces face à une situation d'urgence pour la vie d'un receveur.

Une modification législative permettrait de lever les contraintes décrites dans les chapitres précédents.

Section 4- Par la contestation d'une discrimination

L'article 7 de la Déclaration universelle des droits de l'homme affirme le principe que « Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination. ».

Le sentiment d'injustice que peut ressentir un majeur protégé ne pouvant donner librement son corps peut faire l'objet d'une saisine d'une autorité protectrice des citoyens appelée le Défenseur des droits (4-1). La saisine de la Cour européenne des droits de l'homme (CourEDH) (4-2) permet en dernier ressort de faire modifier les textes violant le Convention européenne des droits de l'homme.

4-1 Défenseur des droits

La loi constitutionnelle n° 2008-724 du 23 juillet 2008 de modernisation des institutions de la Ve République a créé le Défenseur de droits. Ses missions encadrées par la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011, remplacent celles jusque-là conférées au Médiateur de la République, le Défenseur des enfants, la Commission nationale de déontologie de la sécurité et la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde) ».

En effet, la mise en place du Défenseur des droits s'inscrit dans un mouvement « visant à renforcer la protection des droits et des libertés des individus » (BAGHESTANI, 2011).

Nommé par le Président de la République, il peut être saisi, par toute personne s'estimant lésée par le fonctionnement d'un service public ou d'autres organismes visés par la loi²¹¹ dans les domaines suivants :

- La défense des droits et libertés dans le cadre des relations avec les administrations de l'État, les collectivités territoriales, les établissements publics et les organismes investis d'une mission de service public
- La défense et la promotion de l'intérêt supérieur et les droits de l'enfant
- La lutte contre les discriminations, directes ou indirectes et la promotion de l'égalité
- La veille du respect de la déontologie par les personnes exerçant des activités de sécurité sur le territoire de la République »²¹².

Aussi, le majeur protégé se retrouvant dans une situation discriminante que peuvent représenter les conditions restrictives au droit de donner les éléments de son corps peut saisir le Défenseur des droits.

La saisine est gratuite.

La saisine peut se faire par voie électronique, par courrier, par les délégués du Défenseur des droits qui sont accessibles dans les préfectures durant les permanences, par l'intermédiaire des députés.

²¹¹ Art. 5 de la loi organique n° 2011-333 « Le Défenseur des droits peut être saisi :

1° Par toute personne physique ou morale qui s'estime lésée dans ses droits et libertés par le fonctionnement d'une administration de l'Etat, d'une collectivité territoriale, d'un établissement public ou d'un organisme investi d'une mission de service public ;

2° Par un enfant qui invoque la protection de ses droits ou une situation mettant en cause son intérêt, par ses représentants légaux, les membres de sa famille, les services médicaux ou sociaux ou toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits et se proposant par ses statuts de défendre les droits de l'enfant

3° Par toute personne qui s'estime victime d'une discrimination, directe ou indirecte, prohibée par la loi ou par un engagement international régulièrement ratifié ou approuvé par la France, ou par toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits se proposant par ses statuts de combattre les discriminations ou d'assister les victimes de discriminations, conjointement avec la personne s'estimant victime de discrimination ou avec son accord ;

4° Par toute personne qui a été victime ou témoin de faits dont elle estime qu'ils constituent un manquement aux règles de déontologie dans le domaine de la sécurité.

Le Défenseur des droits peut être saisi des agissements de personnes publiques ou privées.

Il peut en outre se saisir d'office ou être saisi par les ayants droit de la personne dont les droits et libertés sont en cause.

Il est saisi des réclamations qui sont adressées à ses adjoints ».

²¹² Art. 4 de la loi organique n° 2011-333

L'autorité bénéficie d'une indépendance par rapport aux pouvoirs politiques (article 2) ».

Il dispose de moyens pour instruire les dossiers : il peut entendre toute personne dont le concours lui paraît utile. Les personnes mises en cause doivent faciliter l'accomplissement de sa mission (article 18). Il peut recueillir toute information lui paraissant nécessaire « sans que son caractère secret ou confidentiel puisse lui être opposé » (article 20).

« Les informations couvertes par le secret médical peuvent lui être communiquées sans le consentement de la personne concernée » lorsqu'elles concernent un mineur ou une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son incapacité physique ou psychique » (article 20).

L'inconvénient est que la personne doit avoir fait des démarches préalables auprès des personnes publiques ou des organismes mis en cause.

La démarche n'interrompt ni ne suspend les délais de prescription des recours et actions en matière civile, administrative ou pénale.

Le Défenseur de droits ne s'est pour l'heure pas encore saisi des sujets des dons et éléments du corps des majeurs protégés.

4-2 CourEDH

« La Cour européenne des droits de l'homme (CourEDH) est une juridiction du Conseil de l'Europe chargée de veiller au respect de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (ConvEDH) par les 47 États qui l'ont ratifiée »²¹³. La Convention, signée le 4 novembre 1950 a été ratifiée par la France en 1974.

Depuis 1981, la Cour peut être saisie d'un recours individuel formé par toute personne s'estimant victime de la violation commise par l'un des États membres d'un des droits garantis par la Convention²¹⁴.

²¹³ Définition de la DIRECTION DE L'INFORMATION LEGALE ET ADMINISTRATIVE

²¹⁴ Art. 34. ConvEDH « La Cour peut être saisie d'une requête par toute personne physique, toute organisation non gouvernementale ou tout groupe de particuliers qui se prétend victime d'une violation par l'une des Hautes Parties contractantes des droits reconnus dans la Convention ou ses protocoles. Les Hautes Parties contractantes s'engagent à n'entraver par aucune mesure l'exercice efficace de ce droit. »

La saisine de la CourEDH est soumise à plusieurs conditions de recevabilité :

- le requérant doit être personnellement et directement victime de la violation alléguée et il doit avoir subi un préjudice important ;
- les voies de recours internes doivent avoir été épuisées
- la saisine doit intervenir dans les 4 mois suivant la dernière décision de justice concernant l’affaire.

Après un examen de la recevabilité de la requête, la Cour peut tenter un règlement amiable ou procéder au jugement de l’affaire.

Aussi, le majeur protégé peut saisir à l’issue d’un pourvoi en cassation la CourEDH pour les différentes atteintes portées à ses droits fondamentaux notamment la violation de l’article 14 relatif à l’interdiction de discrimination²¹⁵:

Toutefois, il peut y avoir un problème de recevabilité due à la nécessité d’un préjudice important pour le demandeur.

En outre, « les arrêts de la CourEDH ont un caractère déclaratoire, et ils ne possèdent pas la force exécutoire » (DIRECTION DE L’INFORMATION LEGALE ET ADMINISTRATIVE, 2012).

Les États s’engagent cependant à se conformer aux arrêts de la CourEDH dans les litiges qui les concernent²¹⁶.

Nous pouvons conclure de ce deuxième chapitre que les contestations des mesures d’interdiction au don pour le majeur protégé doivent, dans la même lignée de celle des personnes concernées par l’homosexualité, se faire dans le respect de la protection du consentement des personnes fragiles et dans l’intérêt général, mais aussi dans l’intérêt de la fin de l’« infantilisation des personnes protégées » qui ne peut être assimilée en droit à un mineur.

²¹⁵ Article 14 ConvEDH « La jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l’origine nationale ou sociale, l’appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation. »

²¹⁶ Art. 46. 1. ConvEDH « Les Hautes Parties contractantes s’engagent à se conformer aux arrêts définitifs de la Cour dans les litiges auxquels elles sont parties. »

Conclusion

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » s'est voulue le socle de la reconnaissance des populations jusque-là mal reconnues et privées de l'accès à certains droits en raison de leur vulnérabilité.

C'est dans ce sens que la loi du 5 mars 2007 relative à la protection juridique des majeurs a souhaité réaffirmer les droits fondamentaux de la personne protégée.

Toutefois, nous constatons qu'à vouloir rééquilibrer la capacité pour chacun d'accéder à des droits, cela stigmatise et infantilise la population concernée au détriment de l'autonomie recherchée.

Le choix de mener une recherche sur le droit du majeur protégé à disposer de son corps était une volonté de savoir s'il y avait une surprotection de la population concernée qui est déjà stigmatisée et l'impact que cela pouvait avoir.

Il s'est avéré que les textes relatifs au don de cellules hématopoïétiques considéraient le corps du protégé comme une possibilité de don uniquement quand cela semblait nécessaire à l'intérêt général. Ce n'est pas un réel droit qui est accordé au majeur protégé pour satisfaire à son besoin d'autonomie mais un accès. Ce qui entraîne comme nous l'avons vu une atteinte au principe d'égalité dans les droits et une atteinte à la vie privée et familiale.

Les interdictions prévues pour le don d'organes et de sang constituent quant à elles une discrimination généralisée portant sur une population identifiée, dans l'incapacité de pouvoir être des citoyens à part entière capables de donner pour sauver d'autres personnes.

Il serait donc nécessaire de revoir les dispositifs en accordant « une chance de consentir » aux personnes souhaitant donner des éléments de leurs corps. C'est une condition indispensable au maintien de l'ordre public en faisant cesser les discriminations portées sur des personnes en situation de vulnérabilité.

Bibliographie

- AGENCE DE LA BIOMEDECINE. (2012). *Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique*. Saint-Denis La Plaine: PARIMAGE.
Consulté le 08 11, 2013, sur http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_encadrement_juridique_version_internet.pdf
- AGENCE DE LA BIOMEDECINE. (2013, Juin 18). *Les chiffres clés, De 1991 à 2012, retour sur 21 ans de greffe d'organes en France*. Récupéré sur [dondorganes: http://www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr)
- AGENCE DE LA BIOMEDECINE. (2013). *Qui peut donner?* Récupéré sur [Don de moelle osseuse: http://www.dondemoelleosseuse.fr/tout-savoir-sur-le-don/](http://www.dondemoelleosseuse.fr/tout-savoir-sur-le-don/)
- AUBY, J.-M. (2005, Octobre 26). Éthique biomédicale . – Aspects de droit administratif. *JurisClasseur Administratif*, p. Fasc.224.
- BAGHESTANI, L. (2011, Octobre 14). À propos de la loi organique et de la loi ordinaire du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits. *Petites Affiches n°205*, p. 5.
- BATTEUR, A. (2011, Février). Recherche d'une articulation entre le Code de la santé publique et le Code civil :un défi à relever en faveur des personnes vulnérables. *Droit de la famille(N°2)*, p. Dossier n°5.
- BAUER, M., FOSSIER, T., & PECAUD-RIVOLIER, L. (2006). La réforme des tutelles-Ombres et lumières. *DALLOZ*, p. 79.
- BERNARD-XEMARD, C. (2012, Juillet 7). Prélèvements d'organes post mortem et incapacité juridique. *Droit de la famille(N°7)*, p. Etude 14.
- BIG BROWSER. (2012 29 OCTOBRE). Que cache le florissant business des cheveux? *Le Monde*. Consulté le JUILLET 14, 2013, sur <http://bigbrowser.blog.lemonde.fr/2012/10/29/tif-que-se-cache-t-il-derriere-le-florissant-business-des-cheveux/>
- BINET, J.-R. (2009, AVRIL 10). PROTECTION DE LA PERSONNE-Le corps humain. *Jurisclasseur*, pp. Art. 16 à 16-13.
- BORILLO, D. (2011). *Bioéthique*. DALLOZ.
- BOUVIER, F. (1986, Juin 18). Le consentement à l'acte thérapeutique : réalités et perspectives. Les enseignements du colloque « génétique, procréation et droit » de janvier 1985. *La Semaine Juridique Edition Générale n° 25*, p. I 3249.
- BRUGGEMAN, M. (2012, JUIN). Cellules souches issues du sang de cordon ombilical : une richesse à exploiter ? *Droit de la famille*.
- CABINET D'AVOCATS MARIE-HELENE ISERN-REAL. (s.d.). *LE ROLE DU MJPM DANS LA PROCEDURE PENALE VISANT UN MAJEUR PROTEGE*. Récupéré sur <http://www.tutelleauquotidien.fr>.
- CAYLA, J.-S. (1995, DECEMBRE 15). Protection générale de la santé publique. *Revue de droit sanitaire et social*, p. 707.
- CHARLOT, B. (2013, Juillet 2). Entretien semi-directif. (C. LAVAURY, Intervieweur) TOULON, Centre hospitalier de Sainte Musse.
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. (2012, Février 23). Avis n°117. *Utilisation des cellules souches issues du sang de cordon ombilical*.
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE. (2013). *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir Avis n°121*.
- CRYO SAVE. (s.d.). *Notre procédé*. Récupéré sur <http://ch.cryo-save.com/fr-ch/info/ciyn3/about-cryo-save/our-process>
- DIJOUX, R. (2011, Décembre 16). L'autonomie en droit de la protection des majeurs: critiques pratiques. *Petites Affiches*, p. 4 N°250.

- DIRECTION DE L'INFORMATION LEGALE ET ADMINISTRATIVE. (2012, Mars 15). *Quel est le rôle de la Cour européenne des droits de l'homme*. Récupéré sur Vie publique: <http://www.vie-publique.fr/>
- ÉGÉA, V. (2013, AVRIL). Statistiques de l'INSEE : Le couple dans tous ses états. *Droit de la famille*(4).
- ETABLISSEMENT FRANCAIS DU SANG. (2011, Avril 29). *Don de sang : pourquoi des contre-indications existent*. Récupéré sur <http://www.dondusang.net>: <http://www.dondusang.net/rewrite/article/2436/les-dons-de-sang/les-contre-indications-au-don-du-sang/don-de-sang:pourquoi-des-contre-indications-existent.htm?idRubrique=980>
- ETABLISSEMENT FRANCAIS DU SANG. (2012, Janvier). *Les contre-indications au don de sang*. Récupéré sur <http://www.dondusang.net>: http://www.dondusang.net/content/medias/media2507_LgXoHiSHWIardKL.pdf?finalFileName=D%E9pliant_sur_les_contre-indications.pdf
- ETABLISSEMENT FRANCAIS SANG. (s.d.). *Panorama de la transfusion dans le monde*. Récupéré sur <http://www.dondusang.net/>: <http://www.dondusang.net/rewrite/article/2287/1-international/panorama-de-la-transfusion-dans-le-monde/panorama-de-la-transfusion-dans-le-monde.htm?idRubrique=920>
- FAUCHER, P. (2011, Janvier 31). Le Figaro.
- FRAISSE, P. (2011, Septembre 19). Comment faire le don du corps à la science et que se passe-t-il après mon décès ? (Droitissimo.com, Éd.) Consulté le Juillet 16, 2013, sur <http://www.droitissimo.com/deces/don-dorganes-don-corps/faire-don-corps-science-se-passe-t-apres-deces>
- France 5 (Réalisateur). (2008). *Don du corps à la science : un cadre juridique pas toujours clair* [Film]. Consulté le Juillet 16, 2013, sur <http://www.allodocteurs.fr/sante-donner-son-corps-a-la-science-182.asp?1=1#>
- GUINCHARD, S., & DEBARD, T. (20e édition 2013). Lexique des termes juridiques. DALLOZ.
- HAUSER, J. (2002, Mars 19). Le consentement aux soins des majeurs protégés. *Petites Affiches*, p. 4.
- HAUTE AUTORITE DE SANTE. (2012, mai). *Recommandations de bonne pratique-Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé*. Récupéré sur Haute Autorité de Santé: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
- JONAS, C. (2009, Janvier 21). Majeurs protégés-Dispositions communes à toutes les protections-Rôle du medecin. *Jurisclasseur Civil code*, p. Fasc.20 Art.415 à 432.
- LAUDE, A. (2002, Juin 19). Les droits collectifs des usagers du système de santé. *Petites affiches*, p. 23 n°122.
- LAUDE, A., MATHIEU, B., & TABUTEAU, D. (2012). *Droit de la santé*. PUF.
- LE FIGARO. (2009). Don du sang refusé : Un homosexuel porte plainte. *Le Figaro*.
- LEGROS, L. (2011). *Présentation de l'autogreffe*. Récupéré sur [hematologie-nice: http://www.hematologie-nice.com/greffe.html](http://www.hematologie-nice.com/greffe.html)
- LETELLIER, H., & LICHTENBERGER, C. (2005, Septembre 24). Testament de fin de vie et droit international. *Gazette du Palais*, p. 7 n°267.
- LOISEAU, G. (2000, MARS 15). Typologie des choses hors du commerce. *RTD Civ*, p. 47.
- MALLET, E. (2011, Decembre 12). Mandat à la personne et personne de confiance. (J. Roulois, Éd.) *Droit de la Famille n°12*, p. Form.3.

- MOQUET-ANGER, M.-L. (2006, Avril 10). La représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique . - Étude croisée des récentes mesures d'application de la loi du 4 mars 2002. *La Semaine Juridique Administrations et Collectivités territoriales* n° 15, p. 1094.
- MUZNY, P. (2010). *La liberté de la personne sur son corps*. Dalloz.
- NEFUSSY-LEROY, N. (1998). *Organes humains (Prélèvements-dons-transplantations)*. ESKA.
- POTENTIER, P. (2009, Juin 15). MANDAT DE PROTECTION FUTURE. *JurisClasseur Civil Code*, p. Art. 477 à 494.
- T.GODBOUT, J. (1992). *L'esprit du don*. QUEBEC: LES EDITIONS DU BOREAL.
- TESTAMENT, L. N. (Chap. 2 verset 26). *Jacques, Les Autres Epitres*.
- UDAF. (2013). 19ème journée de l'Association des Coordonnateurs hospitaliers. *Majeur sous tutelle*. Annecy. Consulté le Juillet 15, 2013, sur <http://www.afch.fr/media/Programme%20AFCH%202013.pdf>
- UNAF. (2011, Février 7). Communiqué de presse. www.unaf.fr.
- UTRA. (2013, Juin 3). *Problématique du don d'organes concernant une personne en tutelle (questions des services)*. Consulté le 07 15, 2013, sur [utra:](http://www.utra.info/ethique-et-deontologie-dans-la-protection-de-la-personne/problematique-du-don-dorganes-concernant-une-personne-en-tutelle-questions-des-services)
- VERAN, O. (2013). *La filière du sang en France*. Isère: IGAS. Consulté le Aout 11, 2013, sur http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Veran_filiere-sang.pdf
- VERHEYDE, T. (2013, AVRIL). Jusqu'où va la responsabilité du tuteur en matière de protection de la personne du majeur protégé? *AJ Famille*, p. 241.
- ZANGIACOMI, V. (2008). *Exploration du potentiel neural des cellules du sang de cordon ombilical humain*. Franche Comté: Thèse en vue du doctorat ès Sciences, Université de Franche-Comté UFR des Science et Techniques.

Lois

Décret n°2008-1484 du 22 décembre 2008.....	89
La loi constitutionnelle n° 2008-724 du 23 juillet 2008	92
la loi n° 2009- 526 du 12 mai 2009	87
Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles	49, 50
loi n° 2003-239 du 18 mars 2003	54
Loi n° 2005-102 du 11 février 2005	69
loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011	7
loi n° 99-477 du 9 Juin 1999	83
Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002.....	27
loi n°2002-303 du 4 mars 2002	8
loi n°2004-800 du 6 août 2004	7
loi n°2005-370 du 22 avril 2005.....	71
loi n°2007-308 du 05 Mars 2007	8
loi n°76-1181 du 22 décembre 1976.....	14
loi n°94-654 du 29 juillet 1994.....	14
loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011	92

Annexe 1

Le don et le majeur protégé

DONS	Sang/ Organes, tissus, cellules du vivant	Cellules hématopoïétiques	Organes post mortem	Résidus opérateurs	Corps à la science
CONDITIONS	Interdiction absolue L.1221-5 CSP et L.1231-2 CSP	- Autorisation du juge en tutelle, -autorisation du comité d'expert en curatelle et sauvegarde de justice -Limité aux frères et sœurs en tutelle Art. L.1241-4 CSP	Consentement du tuteur L.1232-2 CSP	Absence d'opposition du tuteur L.1245-2 CSP	Si testament autorisation du juge en tutelle 476 CC
ATTEINTE AUX DROITS	Discrimination Atteinte au principe d'égalité dans les droits Articles 1 et 7 de la DUDH	Atteinte au principe d'égalité dans les droits Art. 1 DUDH Non-respect de la vie privée et familiale Art. 8 de la convention de sauvegarde des droits de l'homme	Atteinte à la dignité du corps après la mort Art. 16- 1 et 16-1-1 CC	Atteinte au principe d'égalité dans les droits Art. 1 DUDH	Atteinte au à la dignité du corps après la mort Art. 16-1 et 16- 1-1 cc Art. 16-1 et 16-1-1 CC
RECOURS	Défenseur de droits CourEDH	Appel des décisions du juge des tutelles (Cour d'appel) Appel des décisions du comité d'expert (Tribunal administratif)	Requête juge des tutelles pour nomination d'un tuteur ad ou curateur ad hoc	Recours juge des tutelles pour nomination d'un tuteur ad ou curateur ad hoc	Appel des décisions du juge des tutelles (Cour d'appel)

Annexe 2

Eléments et produits du corps humain-Comparaison droit commun et droit du majeur protégé

Source: Les Guides de l'ap-hp
"Personnes vulnérables et domaine
médical, quels sont leurs droits"
ISBN : 978-2-912248-63-3

Éléments et produits du corps humain

	Prélèvements et dons					Greffes	
	Sang	Cellules et tissus	Cellules issues de la moelle osseuse	Tissus embryonnaires et fœtaux	Collections biologiques		Organes
Majeur sans protection juridique	<p>Le prélèvement ne peut être fait qu'avec le consentement du donneur par un médecin ou sous sa direction ou responsabilité. Aucune rémunération ne peut être allouée au donneur</p> <p>Voir Art L 1221-3 CSP</p>	<p>Le prélèvement ne peut être fait qu'avec le consentement par écrit du donneur après avoir été informé de l'objet du prélèvement, des risques et des conséquences qui y sont attachés</p> <p>Voir Art L 1241-1 CSP</p>	<p>Le prélèvement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse en vue de don à des fins thérapeutiques ne peut avoir lieu qu'à la condition que le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, ait exprimé son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé.</p> <p>Voir Art L 1241-1 CSP</p>	<p>Des tissus ou cellules embryonnaires ou fœtaux ne peuvent être prélevés, conservés et utilisés à l'issue d'une interruption de grossesse qu'à des fins diagnostiques, thérapeutiques ou scientifiques. La femme ayant subi une interruption de grossesse donne son consentement écrit après avoir reçu une information appropriée sur les finalités d'un tel prélèvement. Cette information doit être postérieure à la décision prise par la femme d'interrompre sa grossesse.</p> <p>Voir Art L 1241-5 CSP</p>	<p>Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable du donneur. Ce consentement est révoicable à tout moment. L'utilisation de ces éléments à une fin médicale ou scientifique autre que celle pour laquelle ils ont été prélevés ou collectés est possible, sauf opposition exprimée par la personne, dûment informée au préalable de cette autre fin.</p> <p>Voir Art L 1211-2 CSP</p>	<p>Le prélèvement d'organe sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être opérée que dans l'intérêt direct d'un receveur. Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère du receveur. Par dérogation, peut être également autorisé le don pour son conjoint, ses frères et sœurs, ses enfants, ses grands-parents, oncles et tantes, cousins germains, et le conjoint d'un de ses parents. Les organes prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale, pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée, peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques ou scientifiques, sauf opposition exprimée par elle après qu'elle a été informée de l'objet de cette utilisation.</p> <p>Voir Art L 1235-2 CSP</p> <p>Le donneur, préalablement informé par un comité d'experts, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui.</p> <p>Voir Art L 1231-1 CSP</p>	<p>Peuvent seules bénéficier d'une greffe d'organes, de cornée ou d'autres tissus dont la liste est fixée par arrêté, après avis de l'Agence de la biomédecine, les personnes, quel que soit leur lieu de résidence, qui sont inscrites sur une liste nationale.</p> <p>Voir Art L 1251-1 CSP</p> <p>Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci.</p> <p>Voir Art 16-8 CCiv.</p>



Éléments et produits du corps humain (suite)

	Prélèvements et dons						Greffes
	Sang	Cellules et tissus	Cellules issues de la moelle osseuse	Tissus embryonnaires et fœtaux	Collections biologiques	Organes	
<p>Majeur sous sauvegarde de justice</p> <p>Majeur sous curatelle</p>	<p>Aucun prélèvement de sang ou de ses composants en vue d'une utilisation thérapeutique pour autrui ne peut avoir lieu sur une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.</p> <p>Voir Art L 1221-5 CSP</p>	<p>Aucun prélèvement de tissus ou de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de don ne peut avoir lieu sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.</p> <p>Voir Art L 1241-2 CSP</p>	<p>Si la personne est sous curatelle ou sous sauvegarde de justice et si le juge des tutelles estime, après l'avoir entendue, que la personne protégée a la faculté de consentir au prélèvement, celui-ci est subordonné à une autorisation d'un comité d'experts, après recueil du consentement de l'intéressé.</p> <p>Voir Art L 1241-3 CSP</p> <p>Voir Art L 1241-4 CSP</p>	<p>Interdit sauf s'il s'agit de rechercher les causes de l'interruption de grossesse. Dans ce cas, la femme ayant subi cette interruption de grossesse doit avoir reçu auparavant une information sur son droit de s'opposer à un tel prélèvement.</p> <p>Voir Art L 1241-5 CSP</p>	<p>Idem majeur sans protection juridique</p>	<p>Aucun prélèvement d'organes, en vue d'un don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.</p> <p>Voir Art L 1231-2 CSP</p> <p>Les organes prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale, pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée, peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques ou scientifiques, sauf opposition exprimée par elle après qu'elle a été informée de l'objet de cette utilisation. Lorsque cette personne est un majeur sous tutelle, l'utilisation ultérieure des organes ainsi prélevés est en outre subordonnée à l'absence d'opposition du tuteur, dûment informés de l'objet de cette utilisation. Le refus du majeur sous tutelle fait obstacle à cette utilisation.</p> <p>Voir Art L 1235-2 CSP</p>	<p>Idem majeur sans protection juridique</p>
<p>Majeur sous tutelle</p>			<p>En l'absence d'autre solution thérapeutique, un prélèvement peut être fait sur une personne vivante majeure faisant sous tutelle au bénéfice de son frère ou de sa sœur. Ce prélèvement est subordonné à une décision du juge des tutelles qui se prononce après avoir recueilli l'avis de la personne concernée, du tuteur et d'un comité d'expert.</p> <p>Voir Art L 1241-4 CSP</p>		<p>Lorsque cette personne est un majeur sous tutelle, l'opposition est exercée par le tuteur.</p> <p>Voir Art L 1211-2 CSP</p>		

Tables des sigles et abréviations

ABREVIATIONS

Art. : Article

CA : Cour d'appel

Cass : Cour de Cassation

CC : Code civil

CE : Conseil d'État

C.env. : Code de l'environnement

CJA : Code de Justice administrative

Cons. Const : Conseil constitutionnel

CPC : Code de procédure civile

ConvEDH : Convention Européenne des droits de l'homme

CourEDH : Cour Européenne des droits de l'homme

CSP : Code de la Santé Publique

DUDH : Déclaration universelle des droits de l'homme

JO : Journal officiel

Req : Requête

s.d.: ouvrage non daté

TA : Tribunal administratif

TGI : Tribunal de Grande Instance

SIGLES

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CGCT : Code général des collectivités territoriales

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CRUQ : Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

DACS : Direction des Affaires Civiles et du Sceau

GPA : Gestation pour autrui

JCP : Juricalsseur périodique

PACS : Pacte civil de solidarité

UDAF : Union Départementale des associations familiales

Glossaire

Altruisme : Souci désintéressé du bien d'autrui

Don croisé : « Lorsque le don n'est pas possible au sein de deux membres de la même famille, le don croisé consiste à réunir deux "couples" donneurs-receveurs présentant une compatibilité entre eux. Désormais, le donneur d'un couple A pourra donner son rein au receveur du couple B et vice-versa, ce qui était interdit auparavant »²¹⁷

Droits extrapatrimoniaux : Qui est en dehors du patrimoine

Eugénique : Théorie cherchant à opérer une sélection sur les collectivités humaines à partir des lois de la génétique

Phanères : Organe de protection caractérisé par une kératinisation intense.

²¹⁷ Définition de l'agence de biomédecine voir sur <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-don-croise> et l'alinéa 3 de l'article L.1231-1 CSP

Index

- acte d'administration, 73, 76
actes strictement personnels, 8, 58
action en nullité, 50, 51
action publique, 84
altruiste, 7, 22, 35, 39, 53, 55, 58, 68
aptitude à consentir, 26, 28, 35, 86, 87
Association d'usagers, 84
atteinte disproportionnée, 54, 67
autorisation supplétive, 90
bénéfice direct, 9, 61
biobanques, 39
bioéthique, 7, 12, 14, 36, 61, 66, 82
capacité à consentir, 23, 25, 28, 44
capacité naturelle, 10, 58
cellules embryonnaires, 16, 17
cellules hématopoïétiques, 15
cellules souches, 15, 20, 37, 38, 39
centre hospitalier de Toulon, 46
certificat circonstancié, 28
certificat médical, 28, 59
Charte de la personne hospitalisée, 20
christianisme, 66
Comité consultatif national d'éthique, 6, 39
comité d'expert, 33
consentement, 58
consentement présumé, 14, 40, 46
Constitution du 4 octobre 1958, 65
contrat médical, 30, 84
Convention d'Oviedo, 9, 10, 61
Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, 94
cordon ombilical, 37
CRUQ, 81
cryoconservation, 37
Cryo-Save, 38
curateur ad hoc, 90
danger, 13, 16, 41, 54, 55, 68, 77
Déclaration universelle des droits de l'homme, 6, 92
déontologie, 91, 92, 93
dignité, 6, 8, 14, 40, 43, 56, 83, 91, 101
directives anticipées, 71
discrimination, 20, 65, 70, 92, 93, 95
DISPONIBILITÉ DU CORPS, 11
don croisé, 66
don d'organes « post mortem », 43
don du corps à la science, 48
don du sang, 60
dossier médical, 75
DROIT A L'AUTONOMIE, 69
droit à la vie, 59
DROIT AU RISQUE, 54
droit de l'environnement, 56
droits de l'enfant, 93
droits extra patrimoniaux, 89
droits fondamentaux, 8, 57, 80, 95
égalité, 65, 69, 92, 93, 101
Emmanuel Kant, 69
Etablissement français du sang, 60, 64
faculté de discernement, 31
fin de vie, 19, 71, 73, 74, 76, 77, 84
gestation pour autrui, 5
Groupement d'usagers, 83
Haute Autorité de Santé, 32
hémopathies, 40
homosexualité, 65
INDISPONIBILITE DU CORPS, 53
insanité d'esprit, 28, 51, 73
intégrité, 6, 7, 12, 14, 23, 24, 28, 54, 67, 86
intérêt thérapeutique, 7, 12, 53, 66, 67, 84
inviolabilité, 53, 66
leucémie, 15, 18, 37, 39
libéralités, 73
libertés individuelles, 8, 55
main levée, 91, 92
mandat de protection future, 78
marchandisation, 38, 53
mariage, 9, 24, 28
Marisol Touraine, 65
médecin traitant, 28, 29, 75, 88
médiateur hospitalier, 83
mères porteuses, 7
mineurs, 12, 31, 34, 44, 45, 54, 61, 65, 67, 68
obstination déraisonnable, 19, 71
Olivier Véran, 65

personne de confiance, 31, 71, 72, 74, 75,
76, 77, 78, 80, 82
personnes handicapées, 6, 69
phanères, 40
PRÉLÈVEMENTS « IN VIVO », 12
principe de précaution, 29, 46, 56
Rapport BOULAC, 16
rapport du Président FAVARD, 85
recherche biomédicale, 7, 56
recours à l'amiable, 80
registre national des refus, 74
rein, 13, 21
relation médecin-patient, 63
résidus opératoires, 36
risque, 43, 55, 56, 57, 61, 62, 65, 68, 73,
74

sang contaminé, 61
sang périphérique, 10, 15, 16, 17, 19, 24
sang rare, 59, 64
secret médical, 29, 63, 94
sécurité sanitaire, 20, 41, 43, 56
soins psychiatriques, 59
solidarité, 9, 14, 19, 20, 34, 39, 61
stérilisation contraceptive, 28
surprotection, 17, 18, 53
testament, 49, 50, 51, 70, 73, 101
trouble mental, 14, 50, 73
troubles psychiques, 27
vie privée, 76, 101
vulnérabilité, 54
vulnérable, 21, 73

Table des matières

SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE 1 - LA DISPONIBILITÉ DU CORPS DU MAJEUR PROTÉGÉ	11
CHAPITRE 1 – LES PRÉLÈVEMENTS « IN VIVO » AUTORISÉS EN VUE D’UN DON	12
Section 1- De la prise en compte de l’intégrité mentale à la prise en compte du statut juridique	12
1-De l’évolution du besoin en don	12
2-A une restriction de donneurs potentiels	13
Section 2- Le don des cellules du majeur protégé, entre permission et limitation des droits	14
1-Cellules prélevées dans la moelle osseuse ou dans le sang périphérique, une possibilité directe de don	15
1-1-Conditions dans le droit commun, une surprotection du consentement	17
1-2-Conditions pour le majeur protégé, une appropriation du consentement	18
1-2-1 Le majeur protégé, donneur de la dernière chance.....	19
1-2-2 Une solidarité familiale possible.....	20
1-2-3 Un consentement soumis à l’intervention des juges.....	22
1) Une intervention légitime du magistrat du TGI.....	23
2) Une intervention du juge des tutelles disproportionnée	24
3) Le consentement chez le malade mental	26
4) Le consentement, corollaire d’une information éclairée	29
5) Le comité d’expert et ses responsabilités	33
2- Cellules prélevées à l’occasion d’une intervention chirurgicale (ou résidus opératoires): une possibilité indirecte de don	36
2-1 Cellules prélevées à l’occasion d’un accouchement, fin de la conservation familiale	37
2-2 Les autres résidus opératoires, un consentement présumé du majeur protégé	40
Section 3-Les phanères, disponibilité absolue.....	40
CHAPITRE 2 – LES ACTES « POST-MORTEM » AUTORISÉS AU BÉNÉFICE D’AUTRUI	43
Section 1- Le don d’organes « post mortem »	43
1-La problématique du consentement du majeur avant la mort	44
2-La problématique du consentement du tuteur après la mort	45
3- Effets dans la pratique	46
Section 2-Le don du corps à la science	48
1-Une liberté du majeur protégé sur ses funérailles	49
2-Une liberté contrainte sur le testament	50
PARTIE 2 - L’INDISPONIBILITÉ DU CORPS DU MAJEUR PROTÉGÉ.....	53
CHAPITRE 1 – UN DROIT AU RISQUE INTERDIT.....	54
Section 1- En raison du danger de l’acte.....	54
1- Une vulnérabilité injustement présumée	54
2- Un danger injustement apprécié.....	55
3- Une notion du risque interprétée.....	56

Section 2- En raison de l'absence de consentement	58
1- Acte impossible sans le consentement du majeur	58
2- Acte possible avec le consentement des organes de protection	59
Section 3- Pour le don du sang et de ses composants	60
1- Une interdiction absolue	61
2- Une application relative	62
2-1 Une possible ineffectivité de l'interdiction	62
2-1-1 Conditions	62
2-1-2 Effets	63
2-2 Une possible revendication	64
Section 4- Pour le don d'organes du vivant	66
CHAPITRE 2 – UN DROIT A L'AUTONOMIE POSSIBLE	69
Section 1- Par la prise de mesures anticipées	70
1- La rédaction de directives anticipées pour donner après sa mort	71
1-1 Des conditions de fond larges	71
1-2 Des conditions de forme strictes	72
1-2-1 Conditions de consentement	73
1-2-2 Conditions de temps	74
1-2-3 Conditions de conservation	74
1-2-4 Conflits directives anticipées / décision du tuteur	75
2- La désignation d'une personne de confiance pour garantir l'effectivité du don	75
2-1 Effectivité pour le majeur protégé	75
2-2 Conflits tuteur /personne de confiance	77
3- Le mandat de protection future, une expression anticipée pour les dons du vivant	78
Section 2- Par le recours à l'amiable	80
1- Recours individuel	81
1-1 La CRUQ	81
1-2 Le médiateur hospitalier	83
2- Recours collectif	83
2-1 Groupement d'usagers	83
2-2 Association d'usagers	84
Section 3- Par le recours juridictionnel	85
1- Droit à un avocat	85
2- Droit d'opposition aux décisions des organes de protection	86
2-1 Décisions du juge des tutelles	86
2-2 Décisions de la personne chargée de la protection	89
2-3 Décisions du comité d'expert	90
2-4 Responsabilité du médecin	90
3- Droit de demande de main levée de la mesure	91
Section 4- Par la contestation d'une discrimination	92
4-1 Défenseur des droits	92
4-2 CourEDH	94
CONCLUSION	97
BIBLIOGRAPHIE	98
ANNEXE 1	101
ANNEXE 2	102
TABLES DES SIGLES ET ABREVIATIONS	103

GLOSSAIRE.....	104
INDEX.....	105
TABLE DES MATIERES	107
RESUME.....	110

Résumé

La réforme du 5 Mars 2007 relative à la protection des majeurs a instauré un certain nombre de dispositifs permettant la reconnaissance des droits fondamentaux de la personne protégée.

Applicable à plus de 700 000 personnes, la loi pose un certain nombre de difficultés notamment concernant l'articulation entre la nécessité de protéger et le besoin d'autonomie.

L'étude du droit du majeur protégé à disposer de son corps pour en faire don illustre bien cette recherche de proportion, mais permet d'identifier les difficultés liées à la nécessité de consentement pour les actes médicaux.

Ce travail présente l'analyse des dispositions spécifiques prévues pour le majeur protégé en matière de don de cellules hématopoïétiques, le don d'organes du vivant, le don « post-mortem », le don de sang, le don du corps à la science et le don de résidus opératoires. Il aborde enfin les différentes solutions juridiques permettant au majeur protégé de défendre ses intérêts et analyse leurs limites.

Reform 5 March 2007 on the protection of adults introduced a number of features for the recognition of the fundamental rights of the protected person.

Applicable to more than 700,000 people, the law poses a number of challenges including on the relationship between the need for protection and the need for autonomy.

The study of law protected the major's own body to donate illustrates the proportion of research, but can identify the difficulties associated with the need for consent to medical procedures.

This work presents the analysis of specific provisions for the protection for the donation of hematopoietic cells major, organ donation from living donation "post-mortem" blood donation, body donation to science and the gift of surgical residues. Finally, it discusses the different legal solutions to the major protected to defend its interests and analyze their limitations.

MOTS CLÉS : majeurs protégés, corps, don d'organes, protection, autonomie, don de sang, don de cellules hématopoïétiques