



 Le groupe de réflexion éthique
du CREAL Hauts-de-France

Réflexions partagées

Don d'organes post-mortem & distinction entre la protection des biens et la protection de la personne

avec le soutien de



DRJSCS

Direction Régionale de la Jeunesse,
des Sports et de la Cohésion Sociale

En septembre 2015, le groupe de réflexion éthique sur la protection juridique des majeurs Nord Pas de Calais échange à propos d'une situation qui lui a été rapportée. Il s'agissait d'une situation vécue par un mandataire libéral, ayant pour mandat une tutelle aux biens, et qui s'est trouvé en grande difficulté au décès d'une personne protégée. La famille, tutelle à la personne, étant injoignable et à l'étranger, le mandataire s'est trouvé confronté à des médecins insistants pour qu'il autorise le don d'organes.

L'absence de la personne ayant vécu la situation laisse de nombreuses questions sans réponse ; la rédaction d'un compte-rendu sur la situation s'avère impossible. Cependant, le groupe tenait à partager ses réflexions.

Exposé de la situation

Une personne âgée de 81 ans bénéficie d'une tutelle depuis le mois de janvier. La **tutelle aux biens est assurée par un mandataire judiciaire individuel, et la tutelle à la personne par sa petite-fille**. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, la personne est placée en établissement spécialisé avant la mise en place de la mesure de protection. Après une aggravation de son état général en mars, **elle est hospitalisée en urgence**. Les médecins décident alors un arrêt des traitements et un placement en soins palliatifs. Les médecins tentent d'alerter **la famille, qui reste injoignable** (période de vacances scolaires). Ils alertent également le tuteur aux biens, et lui demandent de venir soutenir le malade en fin de vie, l'informant que la personne ne passerait pas la nuit.

Le tuteur aux biens tente à son tour de joindre la famille. Il apprend des voisins qu'ils sont partis en vacances à l'étranger pour une semaine, leur laissant un numéro de téléphone. Le tuteur les contacte, leur apprend la nouvelle, mais comprend qu'ils ne pourront revenir que le surlendemain par avion.

Le mandataire décide alors de se rendre au chevet de la personne mourante. Il doit alors faire face à un personnel médical hostile, qui ne comprend pas son rôle, ni ses propres craintes (le mandataire avait perdu un proche l'année précédente). Il ne se sent pas à sa place ; la personne protégée semble ne pas le reconnaître.

Quelques heures plus tard, **la personne décède. Le mandataire est à la limite de l'état de choc. Des médecins viennent alors le voir pour qu'il autorise un prélèvement d'organes**. Ils se font **pressants**, malgré les explications du tuteur quant **au cadre de sa mission qui se limite à la protection des biens**. Il finit par signer.

Quelques jours plus tard, la famille, très affectée, **lui reproche le don d'organes**, la personne protégée ayant exprimé de son vivant qu'elle ne souhaitait pas être donneur d'organes. La famille **lui reproche également de ne pas avoir entamé les démarches pour les funérailles**, alors que le mandataire avait eu connaissance d'un contrat obsèques. Le mandataire avait en effet préféré attendre le retour des proches pour qu'ils choisissent le déroulement de la cérémonie (choix du cercueil, célébration religieuse ou non, choix du cimetière, etc.).

Don d'organes post-mortem, tuteur aux biens et fin de la mesure de protection : le difficile croisement des textes juridiques

Dans le cas du don d'organe post-mortem, l'articulation du code civil et du code de la santé publique n'est pas aisée et questionne.

D'une part, alors que le consentement présumé est l'un des principes fondamentaux du don d'organes et de tissus post-mortem, le code de la santé publique prévoit l'autorisation écrite du tuteur : « ***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 L. 1232-1 ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur y consente par écrit.*** »¹

Le code de la santé publique utilise le terme générique « tuteur », sans faire de distinction entre tuteur en charge de la protection des biens et tuteur ayant une mission (d'assistance ou de représentation) en matière d'actes relatifs à la personne. Or, le don d'organes est peut-être l'une des rares occurrences où il n'y a aucun doute à avoir : le don d'organes ne concerne aucunement les biens (il est gratuit et anonyme).

D'autre part, le code civil est précis sur le fait que « ***le décès de la personne protégée met fin à la mission de la personne chargée de la protection*** »². Or, le code de la santé publique demande au tuteur d'autoriser un don post-mortem. Les pratiques professionnelles après le décès sont moins tranchées que le code civil ; nous avons eu l'occasion d'en discuter dans le groupe en 2012³.

Dans le droit commun, c'est sur le médecin que repose la décision de pratiquer ou non le prélèvement lorsque la famille est réticente, même si le défunt n'a pas expressément fait part de son refus. En sollicitant une autorisation par le tuteur, la loi ne déporte-t-elle pas la responsabilité délicate de la prise de décision du corps médical vers le tuteur ?

LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS Un principe fondateur depuis 40 ans

Trois principes fondamentaux régissent le don d'organes et de tissus en France, garantissant le respect de la dignité humaine :

- la gratuité du don, qui est un acte de générosité et de solidarité
- l'anonymat du don qui :
 - permet d'éviter toute pression psychologique, affective et financière entre la famille du donneur et le receveur
 - concourt à l'appropriation du greffon par le receveur
 - contribue au travail de deuil de la famille du donneur
- le consentement présumé pour le don d'organes et de tissus après la mort

Le principe de consentement présumé est ancien : il a été institué en 1976 par la loi dite Callavet.

Dès cette époque, le législateur a fait le choix de la solidarité.

Ainsi, toute personne est considérée comme consentante au don d'organes et de tissus après sa mort dès lors qu'elle n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement.

L'article 192 de la loi de modernisation de notre système de santé (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016) ne change pas le principe du consentement présumé.

IL EST AU CONTRAIRE RENFORCÉ.

Source : L'agence de Biomédecine

¹ L.1232-2 du Code de la santé publique

² Article 418 du Code civil

³ Cf [La mesure de protection après le décès de la personne - Compte-rendu de la séance du 11 décembre 2012](#)

Que faire lorsque le tuteur professionnel n'a pas d'information sur l'avis de la personne protégée à ce sujet ? Doit-il refuser tout don d'organe ? Ou, est-ce qu'il doit, par défaut, consentir, dès lors que la loi prévoit un consentement présumé ?

Certains mandataires ont pris position de ne pas autoriser de dons d'organes, par crainte du scandale médiatique, par peur d'un procès, ou simplement de la colère de la famille. Même si on ne voit cependant pas quelle responsabilité juridique pourrait être retenue, le tuteur se trouve dans une position très délicate.

Par anticipation, certaines associations prévoient de recueillir les volontés des personnes protégées concernant le don d'organe et de tissus. A tout le moins, l'objectif est de savoir s'il y a opposition au don d'organes. Il ne s'agit pas d'aller jusqu'à un écrit de la part de la personne, ou à l'inscription sur le registre des refus, mais il s'agit pour le mandataire d'avoir quelques informations afin de ne pas devoir signer en fonction de ses propres opinions mais dans le respect de celles de la personne protégée.

Finalement, plutôt que d'exiger une autorisation expresse du tuteur qui l'oblige à prendre position sur l'opportunité même de l'acte, il pourrait être envisagé de lui demander d'attester de l'absence de connaissance d'un refus de la personne protégée. Cela permet de redonner une place à la famille éventuelle, qui peut aussi s'exprimer quant à la connaissance d'un refus.

Protection des biens et protection de la personne : des missions complémentaires ?

Le code civil donne la possibilité au juge de désigner plusieurs personnes en charge d'une mesure de protection « en considération de la situation de la personne protégée, des aptitudes des intéressés et de la consistance du patrimoine à administrer »⁴. Le partage de l'exercice d'une tutelle est de plus en plus fréquent. Comme dans la situation évoquée, il s'agit généralement d'un membre de la famille pour la protection de la personne et d'un mandataire professionnel pour la gestion des biens⁶.

« En fait la distinction protection aux biens protection et à la personne, elle est hyper artificielle. Il n'y a pas un seul acte où on n'a pas une sphère financière et pas un seul acte où on n'a pas une sphère personnelle. En termes de soins, en chirurgie esthétique qui est un acte qui n'est généralement pas remboursé par la Sécurité sociale, c'est un acte qu'on peut qualifier de personnel, ça touche quand même au corps humain et ça a aussi un coût »

Le code civil prévoit que ces deux personnes « [...] s'informent toutefois des décisions qu'elles prennent. »⁸ **Cette distinction entre protection des 'biens' et de la 'personne' nécessite une bonne**

⁴ Article 447 du Code civil

⁶ La séparation des biens et de la personne entre deux mandataires professionnels est évoquée comme inexistante lors de la réunion de 2015. Depuis 2017, deux associations en font l'expérience dans le Nord.

⁸ Article 447 du Code civil

communication entre les tuteurs au regard de la porosité de la frontière entre ces deux types de protection : une hospitalisation en clinique privée est-elle seulement un acte personnel ? un changement d'identité sexuelle ? Un changement du lieu de vie est un acte personnel mais a des implications financières. Ces actes personnels peuvent-ils vraiment être réalisés sans regard sur la situation administrative et économique de la personne, et donc sans concertation avec le tuteur aux biens ?

La compréhension du rôle de chaque tuteur n'est pas évidente, pour la famille, pour les professionnels extérieurs (sanitaire, social...). Les professionnels du secteur savent à quel point leur rôle est mal connu, mal compris et souvent fantasmé. **Si peu de personnes font la distinction entre tutelle et curatelle, comment les aider à faire la distinction entre protection des biens et protection de la personne ? Sur cette question, le rôle du juge en amont est essentiel, il lui appartient d'explicitier le rôle de chacun lors de l'audience. Le rôle du mandataire est de décliner, lors de l'ouverture et pendant l'exercice de la mesure, les domaines d'intervention de chacun.**

Dans la situation évoquée, il apparaît que l'acte, c'est-à-dire **la signature d'autorisation du prélèvement d'organes post-mortem, relevait exclusivement de la protection de la personne** dès lors qu'il n'y avait aucune implication financière.

Plusieurs questions sont restées sans réponse : qu'est-ce qui a amené le tuteur aux biens à signer l'autorisation ? Y-a-t-il eu une pression exercée par le corps médical ? ou une trop grande implication émotionnelle du tuteur aux biens ayant annihilé sa prise de recul nécessaire en de telles circonstances ? N'y avait-il pas moyen d'anticiper (de la part du tuteur aux biens, de la famille, du corps médical) ?

GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE SUR LA PROTECTION DES MAJEURS NORD-PAS DE CALAIS

Cette situation a été discutée en septembre 2015 en présence de :

- Aurore BISIAUX, Médecin gériatre (CHRU LILLE/CH SECLIN)
- Daniel DELCROIX, *Médecin psychiatre*
- Stéphanie DEMOERSMAN, *Chef de service - ASAPN*
- Fabienne DUTOIT, *Préposé d'établissement - CH WASQUEHAL*
- Philippe BELLANGER, *doctorant*
- Jasmine MEURIN, *DRJSCS Hauts-de-France*
- Annie OUDAR, *DDCS Pas-de-Calais*
- Emilie PECQUEUR, *Juge des tutelles – Tribunal d'instance d'Arras*
- Jean-Louis HERBER, *ATPC*

Lors de sa relecture collective en mars et novembre 2018, ce document a également bénéficié de la participation de :

- Léo BOLTEAU, *Conseiller technique – CREAI Hauts-de-France*
- Cathy BUNS, *Juge des tutelles -Tribunal d'instance de Calais*
- Nathalie COAVOUX, *Directrice d'antenne - ATPC*
- Jean-Philippe COBBAUT, *Directeur du Centre d'Ethique Médicale - Université Catholique de Lille*
- Christelle FAUVARQUE, *Mandataire libérale*
- Hélène MORNET, *Conseillère à la Cour d'appel de Douai*

Merci à Aurélie BRULAVOINE pour sa participation à la rédaction de ce compte-rendu.