

# Autonomie du majeur protégé dans les décisions médicales

## Étude à partir du patient âgé sous mesure de protection juridique

**Camille BOURDAIRE-MIGNOT**

*Maîtresse de conférences en droit privé, Université Paris Nanterre, CEDCACE*

**Tatiana GRÜNDLER**

*Maîtresse de conférences en droit public, Université Paris Nanterre, CTAD - CREDOF, UMR 70/74*

### Introduction

La philosophie de la réforme de la protection juridique de 2007, à savoir protéger les personnes vulnérables sans trop les entraver<sup>1</sup>, est d'abord le résultat d'un courant en faveur de la pleine capacité juridique de tous les sujets de droit défendu notamment en droit international<sup>2</sup>. Ce mouvement, qui est à l'œuvre dans la convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées de 2006<sup>3</sup> fondée sur l'égalité dignité des êtres humains, implique de lutter contre les discriminations dont les personnes en situation de handicap peuvent être l'objet dans leurs droits. Selon les termes mêmes du texte, ce principe de dignité exige aussi le respect « de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix »<sup>4</sup> et donc, tout particulièrement, de ne pas limiter la capacité juridique du sujet de droit<sup>5</sup>. La réforme de la protection juridique en droit français est ensuite le fruit du mouvement autonomiste, plus général, porté par la Cour européenne des droits de l'Homme qui a consacré, dès 2002<sup>6</sup>, un droit à l'autonomie personnelle<sup>7</sup>, au sens de droit pour

l'individu de s'autodéterminer. Témoigne de ces influences supranationales l'article 415 du Code civil qui précise que « la protection [juridique] est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne » et que la mesure « favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie ».

La conception ainsi renouvelée de la protection juridique (qui visait autrefois « l'incapable » et s'intéresse désormais au « protégé ») s'est traduite, en premier lieu, par la volonté de strictement limiter la mesure de protection aux personnes qui en ont besoin<sup>8</sup> avec la réaffirmation des principes de nécessité, subsidiarité et proportionnalité de la mesure<sup>9</sup>. C'est, en second lieu, la distinction - désormais expressément reconnue dans la loi - entre la protection de la personne même du majeur et celle de ses intérêts patrimoniaux<sup>10</sup> - qui a permis l'essor de l'autonomie du protégé, en particulier pour les décisions personnelles dont on admet la part de subjectivité (difficilement conciliable avec la représentation). C'est dans cet esprit que l'article 459, alinéa 1<sup>er</sup>, du Code

<sup>1</sup> V. notamment Th. FOSSIER, « L'objectif de la réforme du droit des incapacités : protéger sans jamais diminuer », *Defrénois*, 2005, art. 38076, n° 1, p. 3.

<sup>2</sup> Au niveau européen, dès 1999, le Conseil de l'Europe a adopté une recommandation en ce sens. V. la Recommandation n° R (99) 4[1] du Comité des ministres aux États membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, 23 février 1999.

<sup>3</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 12 décembre 2006.

<sup>4</sup> CIDPH, art. 3.

<sup>5</sup> CIDPH, art. 12.

<sup>6</sup> CEDH, 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, n° 2346/02.

<sup>7</sup> Sur cette notion, v. F. BELLIVIER, « Autonomie personnelle, principes et limites. Le point de vue d'une juriste » (à propos des

salles de consommation de drogue à moindre risque), *Cahiers Droit, sciences et technologies* 10/2020, p. 117-125, <https://doi.org/10.4000/cdst.1829>. Pour une critique de l'utilisation de la notion, v. not. M. FABRE-MAGNAN, *L'institution de la liberté*, PUF, Quadrige, 2023. V. aussi les observations d'A.-M. LEROYER, « Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs », *RTDCiv.*, 2007, p. 394-407, qui évoque, à propos de la philosophie mise en avant par le législateur de 2007, « une conception individualiste dans laquelle la personne est perçue comme la projection de sa propre volonté », spéc. p. 395.

<sup>8</sup> V. en ce sens le discours du ministre de la Justice devant le Conseil économique et social pour la présentation de la réforme, publié le 26 septembre 2006, <https://www.justice.gouv.fr/actualites/espace-presse/archives-presentation-reforme-tutelles>

<sup>9</sup> Code civil, art. 428.

<sup>10</sup> Code civil, art. 425.

civil affirme qu'en dehors des actes strictement personnels<sup>11</sup>, « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ». Le texte prévoit ensuite un dispositif de consentement gradué - pour le cas où l'état de la personne ne lui permettrait pas de décider seule - dont il résulte que ce n'est que lorsque le juge a ordonné une mesure avec représentation relative à la personne que l'intéressé peut être représenté pour ses décisions personnelles (en fonction de son état au moment de la prise de décision). Or, les décisions de santé sont des décisions personnelles par excellence et relèvent donc *a priori* de ce régime.

Une telle approche est d'ailleurs conforme à la consécration dans le Code civil, depuis la loi de bioéthique de 1994, du respect dû au corps humain<sup>12</sup> et au renforcement de l'autonomie en droit médical qui s'est traduit, de manière très nette depuis 2002, par différentes modifications du Code de la santé publique tendant à un rééquilibrage de la relation patient/médecin<sup>13</sup>. Toutefois les deux *corpus* n'étaient pas parfaitement ajustés de sorte que leur articulation n'était pas chose aisée<sup>14</sup>. En effet, le Code de la santé publique ne se référait, pour le consentement aux actes médicaux de droit commun, qu'à la seule mesure de tutelle sans aucune précision quant à l'étendue du champ de la mesure (biens et/ou personne) et prévoyait, pour quelques actes médicaux particuliers, des régimes variés, plus ou moins restrictifs pour les majeurs protégés. L'harmonisation<sup>15</sup> des deux codes est

intervenue avec l'ordonnance du 11 mars 2020<sup>16</sup>. A ainsi été modifié notamment l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique relatif au consentement médical qui abandonne la « tutelle » comme critère d'application d'un régime dérogatoire au profit de celui de la « représentation relative à la personne ». L'article isole en outre le cas du seul majeur protégé avec représentation relative à la personne dont l'aptitude à exprimer sa volonté fait défaut, afin de laisser un maximum d'autonomie décisionnelle aux autres majeurs protégés. Aussi, seul le majeur protégé avec représentation relative à la personne *non apte à exprimer une volonté* peut-il subir un acte médical auquel il n'aurait pas consenti mais qui aurait été autorisé par son représentant (lequel doit tenir compte, le cas échéant, de l'avis exprimé par le majeur).

La présente contribution<sup>17</sup> se propose de dresser un bilan de la place accordée à la volonté et au consentement du majeur protégé s'agissant des décisions médicales afin de déterminer si le changement annoncé en faveur de l'autonomie s'est pleinement opéré. L'étude se fonde essentiellement sur un type particulier de patient protégé - à savoir le patient âgé<sup>18</sup>, lequel est souvent atteint de plusieurs pathologies et connaît parfois des troubles neurodégénératifs susceptibles de fragiliser l'expression de sa volonté<sup>19</sup>. Il apparaît que, même si elle reste à confirmer, l'autonomie a indéniablement trouvé sa place, au moins pour ce qui concerne la relation

de la personne du majeur protégé mal ordonnée », *Droit de la famille*, 2020, n° 7-8, p. 27-28.

<sup>11</sup> L'article 458 du Code civil réserve le cas des actes « dont la nature implique un consentement strictement personnel » (essentiellement en matière familiale) qui ne peuvent jamais donner lieu à assistance ou représentation.

<sup>12</sup> La loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 a affirmé dans le Code civil la primauté de la personne et l'interdiction de toute atteinte à la dignité de celle-ci (art. 16) ainsi que l'interdiction de porter atteinte à l'intégrité physique de l'individu sans nécessité médicale et sans le consentement de la personne (art. 16-3).

<sup>13</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. V. not. P. MISTRETTA, « La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, réflexions critiques sur un droit en pleine mutation », *JCP G*, juin 2002, n° 24, p. 1075-1083.

<sup>14</sup> Sur cette articulation, v. A. BATTEUR, « 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*, fév. 2011, n° 2, dossier 5, p. 22 et s.

<sup>15</sup> Si l'harmonisation était attendue par la doctrine, le texte de 2020 a fait l'objet de vives critiques. V. notamment A. BATTEUR, G. RAOUL-CORMEIL et F. ROGUE, « Régime des décisions médico-sociales relatives aux personnes protégées : une ordonnance affligeante ! », *D.* 2020, n° 18, p. 992-994 ; L. MAUGER-VIELPEAU, « La protection

<sup>16</sup> Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020. Pour une analyse du texte, V. notamment S. MOISDON-CHATAIGNER, « Quelles avancées juridiques pour les décisions médicales et sociales des personnes vulnérables ? », *RJPF*, 2020, n° 5, p. 11-15. V. aussi L. GATTI, « Le nouveau régime des décisions de santé des majeurs protégés », *RGDM*, 2020, n° 75, p. 115-130.

<sup>17</sup> Ce texte est la version écrite d'une communication orale du 13 juin 2025 dans le cadre du séminaire *Penser le droit des majeurs vulnérables*, sous la responsabilité scientifique de S. PRETOT, F. BELLIVIER, E. JEULAND, X. LAGARDE et C. VERNIÈRES, à l'IRJS, Paris 1.

<sup>18</sup> I. MARIA, « Le respect de la volonté des personnes âgées malades », *Droit, santé et société*, 2021, n° 1, Vol. 8, p. 47-53.

<sup>19</sup> La présentation reprend les résultats d'une recherche pluridisciplinaire menée de 2021 à 2023 - que nous avons codirigée grâce au soutien de l'Institut Robert Badinter - sur « L'autonomie des personnes âgées juridiquement protégées dans les décisions médicales », et qui est fondée sur des questionnaires et des entretiens menés auprès de professionnels de santé, mandataires professionnels à la protection des majeurs, magistrats, personnes âgées sous mesure de protection, <https://institutrobertbadinter.fr/fr/publications/autonomie-personnes-ages/>. La présente contribution se fonde également sur notre article relatif aux actes médicaux spéciaux des patients juridiquement protégés (« Autonomie et droit médical spécial : les désillusions du majeur protégé », *Revue des droits de l'homme*, 2024, n° 26).

médicale en général (I). Il est cependant encore nécessaire de réfléchir à l'autonomie laissée au majeur protégé concernant des décisions médicales pour lesquelles un régime spécial, dérogatoire au droit commun, est prévu (II).

## I.- La place accrue de l'autonomie du majeur protégé en milieu médical : un droit clair et des pratiques à conforter

Si les textes adoptés depuis la réforme de 2007 promeuvent l'autonomie des majeurs protégés dans les décisions médicales (A), les différents acteurs concernés doivent encore leur donner plein effet en adaptant leurs pratiques (B).

### A.- L'autonomie renforcée dans le droit commun de la santé

La promotion de l'autonomie du majeur protégé dans ses décisions de santé est indéniable en ce sens que sa situation s'est rapprochée de celle du patient lambda. Trois éléments en attestent. D'abord, le majeur protégé est le plus souvent traité en droit comme n'importe quel patient. Ainsi, il consent seul aux décisions médicales toutes les fois où il n'y a pas de représentation relative à la personne, mais aussi, comme nous l'avons vu, malgré une telle représentation, dès lors qu'il est apte à exprimer sa volonté<sup>20</sup>. Ensuite, les dispositifs médicaux d'expression anticipée de la volonté que sont la personne de confiance (instaurée en 2002) et les directives anticipées (créées en 2005) lui sont ouverts. Les majeurs protégés peuvent, en effet, désigner une personne de confiance qui pourra les accompagner dans leur parcours de soins et rédiger des directives anticipées pour leur fin de vie pour l'hypothèse où ils deviendraient hors d'état d'exprimer leur volonté. Tout au plus, pour le majeur protégé bénéficiant d'une représentation à la personne, le juge devra - au moment de l'ouverture de la mesure (ou de son aggravation) - confirmer ou non la personne de confiance qui aurait été antérieurement désignée. Il devra également

être saisi pour autoriser le majeur à désigner une personne de confiance et/ou à rédiger des directives anticipées, le juge appréciant alors l'aptitude du majeur<sup>21</sup>. Enfin, la situation des majeurs protégés s'est rapprochée de celle du patient lambda depuis la réforme du 23 mars 2019<sup>22</sup> dans la mesure où, même lorsque l'acte médical envisagé a « pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée », le juge n'a plus à être saisi pour autoriser l'acte<sup>23</sup>. La nouvelle mouture de l'article 459 du Code civil prévoit simplement que, dans le cas où l'acte a un tel effet et où l'état du majeur protégé avec représentation relative à la personne ne lui permet pas de prendre seul une décision éclairée, le protecteur doit l'autoriser. L'intervention du juge est désormais réservée à l'hypothèse d'un désaccord entre le majeur et son représentant afin de déterminer lequel des deux doit prendre la décision.

Si le droit ainsi clarifié est un soutien indéniable à l'autonomie des majeurs protégés, il reste à déterminer si – et dans quelle mesure – les acteurs de la protection juridique et du champ médical sont parvenus à se l'approprier.

### B.- L'autonomie à l'épreuve de la pratique médicale

Il est ressorti de l'enquête menée auprès des professionnels concernés<sup>24</sup> que ceux-ci devaient encore prendre la pleine mesure de ces évolutions et adapter leurs pratiques (1). Au-delà de la question du temps d'adaptation, l'exercice s'avère toujours très délicat pour des situations médicales éthiquement complexes (2).

#### 1.- Le temps d'adaptation des acteurs pour s'emparer des évolutions juridiques

Les garants de l'autonomie du majeur ont changé : désormais ce n'est plus en première ligne le juge mais le protecteur et le médecin, lesquels doivent à présent s'interroger sur

<sup>20</sup> CSP, art. L.1111-4 al 8. Par ailleurs, le majeur protégé est toujours destinataire de l'information due par le professionnel de santé, lequel doit en outre informer le protecteur chargé d'une mesure avec représentation relative à la personne. L'information peut aussi être délivrée au protecteur - avec l'accord du majeur protégé - en présence d'une mesure avec assistance à la personne (CSP, art. L. 1111-2 III).

<sup>21</sup> CSP, art. L. 1111-6 I al 4 et L. 1111-11 dernier alinéa.

<sup>22</sup> Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice.

<sup>23</sup> N. PETERKA, « La déjudiciarisation du droit des personnes protégées par la loi du 23 mars 2019. Progrès ou recul de la protection ? », *JCP G*, 2019, n° 16, p. 777-784.

<sup>24</sup> C. BOURDAIRE-MIGNOT et T. GRÜNDLER, étude préc. et les annexes, <https://institutrobertbadinter.fr/fr/publications/autonomie-personnes-ages/>

l'aptitude de leur patient à décider à l'occasion de chaque acte médical, *in situ*.

Or, s'agissant des professionnels de santé, force est de constater que, de manière assez logique, nombre d'entre eux ne connaissent pas les règles de la protection juridique et expriment d'ailleurs un besoin de formation sur le sujet. Un exemple, qui illustre bien cette situation, est revenu à plusieurs reprises dans les entretiens. C'est celui du patient – bénéficiant d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne – admis à l'hôpital le week-end pour une fracture du col du fémur et condamné à attendre lundi, après que le protecteur a pu être contacté, pour être opéré. Cette situation – inadmissible pour la personne protégée – résulte du fait que le médecin pense ne pas avoir le droit d'opérer, malgré la situation d'urgence, sans autorisation du protecteur, lequel est rarement joignable le week-end<sup>25</sup>. Malgré des cas de ce type témoignant d'une méconnaissance du droit, il est apparu que l'esprit de la loi est généralement respecté, pour la simple raison que les principes de l'éthique médicale imposent aussi le respect de l'autonomie décisionnelle du patient<sup>26</sup>.

Quant aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs, lorsqu'ils sont sollicités pour autoriser un acte médical, ils ont tendance à adopter une attitude de retrait. La raison tient au fait qu'ils s'estiment assez peu compétents et légitimes pour intervenir dans la relation patient/médecin<sup>27</sup>. A leurs yeux, si un tiers doit intervenir, ce doit être de manière privilégiée un proche du patient. Cette réserve les conduit à se retrancher derrière les préconisations du professionnel de santé ou à saisir le juge, alors même qu'il n'y a plus lieu. Le témoignage d'un juge, saisi de manière massive pour la vaccination contre le covid au début de l'année 2021<sup>28</sup>, en atteste. Il avait alors réagi en produisant une note pour rappeler qu'il était inutile de le saisir car il ne rendrait pas de décision contraire à la volonté exprimée par les majeurs protégés<sup>29</sup>. Cela montre que les mandataires judiciaires ont eux aussi besoin de temps pour s'emparer des questions de

santé et prendre l'habitude d'évoquer davantage avec leurs protégés les aspects personnels de la mesure. Cette remarque ne vaut toutefois pas pour les préposés d'établissement qui sont apparus – au contraire et de manière logique – très au fait du contenu de la loi sur les questions de santé. Le champ médical illustre ainsi l'influence que le mode d'exercice du mandataire judiciaire à la protection des majeurs peut avoir sur la manière d'exercer la mesure<sup>30</sup>.

À côté de cette adaptation nécessaire, le cas des situations médicales complexes, comme le refus de traitement, reste difficile à appréhender.

## 2.- Les difficultés liées à des situations médicales complexes : le cas du refus de traitement médical

Le Code de la santé publique n'envisage pas expressément le refus de traitement par un majeur protégé avec représentation relative à la personne, mais précise simplement qu'en cas de refus – exprimé par son représentant – risquant « d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur protégé, le médecin [doit] délivre[r] les soins indispensables »<sup>31</sup>. Le sens de la loi nous semble toutefois devoir conduire le médecin à respecter le refus de traitement lorsque le majeur est apte à exprimer sa volonté<sup>32</sup>. Ce professionnel peut toutefois être tenté de contourner un tel refus en demandant l'autorisation du protecteur malgré l'aptitude du majeur. Ainsi, au cours d'un entretien, un préposé d'établissement a pu témoigner du fait qu'il fallait parfois se battre pour défendre le droit du majeur protégé (apte à exprimer sa volonté) de refuser un acte médical<sup>33</sup>. Cela étant, du côté du protecteur, il existe aussi des réserves compréhensibles. Lorsque le refus met la vie du majeur en danger, le protecteur peut être tenté d'intervenir pour contourner ce choix qui paraît contraire à l'intérêt du patient, et ce d'autant qu'il pourrait invoquer l'article 459 du Code civil, dernier alinéa, lui permettant de saisir le juge pour mettre fin au danger que le propre comportement du majeur lui fait courir. Confrontés à une telle situation, et dans le souci de ne pas risquer d'engager leur responsabilité,

<sup>25</sup> V. étude préc. spéc. p. 35.

<sup>26</sup> V. étude préc. spéc. p. 69 et s.

<sup>27</sup> V. étude préc., spéc. p. 45.

<sup>28</sup> Sur cette question, v. L. GATTI et G. RAOUL-CORMEIL, « SARS-CoV-2 : le consentement à l'acte vaccinal des majeurs vulnérables ou l'éprouvante réception du régime des décisions de santé des majeurs protégés », *RGDM* déc. 2020, n° 78 (hors-série).

<sup>29</sup> V. étude préc., spéc. p. 46.

<sup>30</sup> V. étude préc. spéc. p. 27.

<sup>31</sup> CSP, art. L. 1111-4 al 9. Une disposition équivalente existe s'agissant d'un refus de traitement par les titulaires de l'autorité parentale ayant des conséquences graves sur la santé d'un mineur. On touche là aux limites de la représentation.

<sup>32</sup> L'article L. 1111-4 al 2 du CSP peut d'ailleurs être lu en ce sens.

<sup>33</sup> V. étude préc. spéc. p. 48.



certain mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont indiqué rédiger une note à l'attention du juge afin de l'informer de la situation, quand d'autres ont dit le saisir pour solliciter une décision<sup>34</sup>. C'est la difficulté d'entendre un tel refus qui explique que la mesure de protection puisse parfois être instrumentalisée. Dans un cas relaté lors des entretiens, l'ouverture d'une mesure de protection a été précisément demandée dans le but de limiter l'autonomie d'une patiente. Il s'agissait d'une femme qui refusait l'amputation d'un orteil gangréné et dont le mari a sollicité - et obtenu - la mise en place d'une tutelle. Le protecteur alors désigné a saisi le juge afin qu'il autorise l'acte chirurgical (les faits se déroulaient avant 2019)<sup>35</sup>. De tels récits montrent qu'il est parfois difficile d'admettre qu'il puisse être dans l'intérêt du majeur de refuser un traitement permettant de lui sauver la vie. Le respect de l'autonomie ne doit d'ailleurs pas consister à acter purement et simplement le refus mais, au contraire, à le discuter afin de s'assurer qu'il résulte d'une délibération libre et éclairée. D'une manière générale, la défense de l'autonomie suppose que la volonté exprimée puisse toujours être interrogée pour garantir sa réalité. A défaut, l'autonomie serait un leurre, en particulier pour le sujet âgé fragilisé<sup>36</sup>.

En matière de décision médicale de droit commun, le majeur protégé est devenu un patient (quasiment) comme un autre, c'est-à-dire un patient dont la volonté est recherchée et doit en principe s'imposer. Toutefois, le renforcement de l'autonomie du majeur protégé apparaît plus nuancé si l'on se tourne vers le droit médical spécial.

## II.- Le renforcement de l'autonomie du majeur protégé en droit médical spécial : une évolution juridique inaboutie

L'expression « droit médical spécial » désigne ici les régimes juridiques des actes médicaux qui dérogent au droit commun pour tout patient en raison de leur nature particulière. Les actes concernés sont divers : certains répondent

bien à l'intérêt du patient mais entendu plus soupagement que la traditionnelle « nécessité médicale » (on pense par exemple à la sédation profonde et continue jusqu'au décès) quand d'autres ne sont pas réalisés exclusivement (ou pas du tout) dans l'intérêt du patient mais également dans l'intérêt d'autrui (recherches biomédicales, prélèvements d'organes *post-mortem*).

L'impression qui se dégage de l'étude de ces différents régimes spéciaux<sup>37</sup> est celle d'une grande complexité et d'une certaine incohérence<sup>38</sup>. Cela est regrettable - ne serait-ce qu'en termes d'accessibilité du droit - et ce d'autant que ces régimes ne garantissent pas nécessairement la protection du majeur vulnérable (A). En outre, ces règles - qui pour certaines d'entre elles n'ont pas été retouchées en tenant compte de l'ordonnance de 2020 -, ne préservent pas toujours l'autonomie du majeur protégé (B).

### A.- L'incohérence des régimes spéciaux et le manque de protection

Comme cela a été rappelé précédemment, à s'en tenir au droit commun du patient protégé, deux critères sont en principe à prendre en considération pour aménager le régime de l'acte médical : l'existence ou non d'une représentation relative à la personne, d'une part, et l'aptitude ou non du majeur bénéficiant d'une telle protection à exprimer sa volonté, d'autre part. Or, certaines des règles relatives aux décisions médicales spéciales ne tiennent pas compte du premier critère (dans la mesure où rien n'est prévu pour le majeur protégé bénéficiant d'une mesure avec représentation relative à la personne) quand d'autres - qui concernent bien uniquement ce type de mesure de protection - ne se réfèrent pas à l'aptitude de la personne à exprimer sa volonté.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès en est une illustration<sup>39</sup>. Depuis la loi Claeys Leonetti de 2016, un patient - atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant une souffrance réfractaire - peut demander une sédation

<sup>34</sup> V. étude préc. spéc. p. 46.

<sup>35</sup> V. étude préc., annexes, entretien 19. Dans ce cas, le médecin a finalement décidé de respecter le refus exprimé par sa patiente.

<sup>36</sup> C. BOURDAIRE-MIGNOT et T. GRÜNDLER, « La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ? », *Gérontologie et société* 2021, n° 164, vol. 43, p. 87-105.

<sup>37</sup> C. BOURDAIRE-MIGNOT et T. GRÜNDLER, « Autonomie et droit médical spécial : les désillusions du majeur protégé », *Revue des droits de l'homme*, 2024, n° 26.

<sup>38</sup> V. avant l'ordonnance du 11 mars 2020, A. Batteur qui évoque « une législation de compromis, pointilleuse », art. préc., spéc. n° 14.

<sup>39</sup> CSP, art. L.1110-5-2.

profonde et continue jusqu'au décès. Le texte reste muet sur la situation des majeurs protégés. Dès lors qu'ils ne sont pas expressément exclus, il faut en déduire que, même avec une mesure de représentation relative à la personne, les majeurs protégés sont éligibles à un tel acte. Toutefois, s'agissant d'un acte devant être sollicité par le patient, la question se pose de savoir comment, concrètement, le majeur protégé avec représentation relative à la personne inapte à exprimer sa volonté pourrait y avoir accès. Le fait de savoir si le protecteur pourrait formuler une telle demande en son nom n'est pas tranché<sup>40</sup>. Ce flou juridique est malvenu car il pourrait priver un patient du seul moyen de soulager sa souffrance<sup>41</sup>.

L'absence de mobilisation des critères habituels pourrait se comprendre si les régimes dérogatoires garantissaient - d'une autre manière - une protection satisfaisante du majeur, protection d'autant plus nécessaire que l'acte médical n'est pas forcément nécessaire à sa santé. Mais tel n'est pas le cas. Les régimes envisagés ont en effet tendance à surprotéger le majeur quand l'acte - réalisé en partie dans l'intérêt d'autrui - peut aussi intéresser le majeur (examens génétiques, recherches biomédicales) tandis qu'ils se révèlent sous protecteurs pour certains actes pourtant effectués dans le seul intérêt d'autrui (prélèvement d'organes *post-mortem* par exemple<sup>42</sup>).

Ces régimes spéciaux très complexes et insatisfaisants du point de vue de la protection des majeurs, ne sont pas davantage convaincants au regard de l'autonomie. L'analyse de ces régimes juridiques révèle sur ce point une réelle ambivalence.

## B.- L'ambivalence des régimes spéciaux au regard du principe d'autonomie

Si un certain nombre de régimes étudiés entravent l'autonomie (1), de manière quelque peu contre-intuitive, d'autres régimes qui, eux, restreignent l'accès des majeurs protégés, ne sont en réalité par vraiment attentatoires à l'autonomie, entendue ici dans un sens substantiel (2).

### 1.- Des entorses à l'autonomie

De manière très critiquable, l'autonomie sert parfois de prétexte pour proposer un régime dérogatoire dont le premier objectif est en réalité d'encourager l'acte, sans égard pour la volonté de la personne. Pour certains actes - certes sans incidence sur la santé du patient qui s'y livre (patient décédé ou acte très peu invasif) -, c'est en effet le mécanisme d'accès à la volonté mis en place qui pose difficulté. Tel est le cas des prélèvements *post-mortem* et des examens génétiques réalisés au bénéfice de la parentèle. Pour ces actes - que le législateur cherche à encourager pour des raisons de santé publique<sup>43</sup> -, ce n'est pas le consentement qui est requis pour permettre l'acte mais l'opposition qui peut l'empêcher. Ainsi, toute personne peut s'opposer à un prélèvement *post-mortem*<sup>44</sup> (sur le registre national des refus) ou à la réalisation d'examens génétiques pour le cas où elle serait hors d'état de s'exprimer au moment de l'examen<sup>45</sup>. Or, en 2021, sous couvert d'ouvrir un droit aux majeurs protégés avec représentation relative à la personne et de soutenir ainsi leur autonomie, le législateur a profité de la vulnérabilité pour atteindre son objectif d'augmenter le nombre de greffons disponibles. Dans cette perspective, il a permis le prélèvement d'organes des majeurs protégés, y compris ceux bénéficiant d'une représentation relative à la personne, sans adapter le dispositif mis en place pour la population générale. Cette même non-adaptation se retrouve pour la réalisation d'un acte génétique sur un majeur protégé hors d'état d'exprimer sa volonté. Or, il est particulièrement contestable, s'agissant d'un patient bénéficiant d'une mesure de protection avec représentation relative à la personne, de présupposer qu'il a pu s'opposer par avance à l'acte si telle était sa volonté. Cela

<sup>40</sup> S'agissant d'un autre acte médical - l'aide à mourir (vraisemblablement prochainement légalisée) - devant lui aussi être sollicité par le patient, la proposition de loi (n° 1100 votée en première lecture par l'Assemblée nationale le 27 mai 2025) ne prévoit pas d'exclusion spécifique pour les majeurs protégés. Mais comme pour tout patient, la demande ne pourra aboutir que si la personne est « apte à manifester sa volonté de manière libre et éclairée », le texte précisant que toute personne « dont le discernement est gravement altéré lors de la démarche de demande d'aide à mourir ne peut être reconnue comme manifestant une volonté libre et éclairée ». Si le texte ne prévoit rien sur la possibilité d'une demande par le protecteur pour un patient inapte à décider, celle-ci paraît impossible dès lors que l'aide à mourir ne peut être obtenue que par un patient apte à décider (et en état de le faire au moment de l'acte).

<sup>41</sup> Une telle sédation peut d'ailleurs être automatiquement délivrée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (et ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées) et qu'un arrêt des traitements au titre de l'obstination déraisonnable est décidé (CSP, art. L. 1110-5-2 al. 2).

<sup>42</sup> V. *infra*.

<sup>43</sup> L. GATTI, *Les décisions de santé des majeurs protégés. Pour un dialogue entre protecteurs et professionnels de santé*, LEH Édition, 2022, spéc. p. 188 et s.

<sup>44</sup> CSP, art. L. 1232-1.

<sup>45</sup> CSP, art. L. 1130-4 qui renvoie, pour l'opposition à l'article L.1130-3 CSP.

l'est d'ailleurs déjà pour la population générale, qui ignore pour une grande part l'existence du registre national des refus de prélèvement géré par l'Agence de la biomédecine.

Le législateur a même été plus loin à propos de la transmission de l'information génétique à la parentèle, fortement encouragée pour améliorer la prévention. Dans ce cas en effet, alors que la transmission à la parentèle, par le médecin, de l'information obtenue lors d'un examen génétique réalisé sur le patient lambda, suppose que ce dernier ait autorisé le médecin à le faire, cette transmission de l'information génétique sera automatique pour le majeur protégé avec représentation relative à la personne (qu'il soit ou non apte à consentir à l'acte médical)<sup>46</sup>.

Ainsi, dans ces deux situations, il n'est pas garanti que la volonté du patient juridiquement protégé soit respectée. Une solution plus conforme à ses droits consisterait à soumettre ces actes à un consentement explicite de sa part.

Par contraste, l'interdiction pour un majeur protégé - avec représentation relative à la personne - de faire don de son corps à des fins d'enseignement ou de recherche médicale étonne. S'agissant là encore d'un acte portant sur une personne décédée, on comprend mal cette exclusion et ce d'autant que, contrairement au prélèvement d'organes *post-mortem*, l'acte repose ici, pour le patient ordinaire, sur un consentement exprès et, qui plus est, écrit<sup>47</sup>, exigence qui suffirait à protéger le majeur vulnérable. L'exclusion se révèle donc non respectueuse de l'autonomie du majeur mais surtout, le rapprochement des deux régimes (prélèvement *post-mortem* et don du corps à la science) souligne que le principe d'autonomie du majeur protégé est instrumentalisé pour le prélèvement d'organes *post-mortem*, ce qui est extrêmement critiquable<sup>48</sup>.

Les régimes restrictifs d'accès des majeurs protégés ne sont toutefois pas toujours réellement attentatoires à l'autonomie ; ils permettent parfois au contraire de soutenir une autonomie entendue de manière substantielle.

## 2.- Des règles restrictives favorables à l'autonomie

Pour un certain nombre d'actes médicaux spéciaux, les règles applicables au majeur protégé sont restrictives d'accès en ce sens qu'elles ne sont pas la simple transposition, pour eux, du régime applicable au patient lambda mais sont plus limitatives. Malgré les apparences, ce caractère moins permissif du régime peut venir au soutien de l'autonomie du majeur protégé, dans la mesure où il vise à s'assurer de la réalité de sa volonté et à lutter contre les risques de pressions extérieures. Du fait de sa vulnérabilité, ce patient peut être davantage susceptible qu'un autre de faire l'objet de pressions importantes, de la part de ses proches notamment. Le don d'éléments et produits du corps humain entre vifs permet d'illustrer le propos. Le majeur protégé avec représentation relative à la personne en est exclu. Bien que cette règle puisse éventuellement l'empêcher de sauver un proche, elle se comprend au regard de l'impossibilité de s'assurer de l'intégrité de son consentement et, en particulier, de sa compréhension des conséquences de l'acte sur sa propre santé à court, moyen et long terme. On peut craindre en effet que, du fait de sa vulnérabilité, ce sujet soit placé dans une situation de plus grande dépendance à l'égard de ses proches de nature à altérer sa liberté de consentir ou non à la réalisation d'un acte vital pour un membre de sa famille. Il apparaît dès lors compréhensible que, par prudence, le législateur ait fait le choix d'interdire un tel acte pour ce majeur.

L'interdit reste néanmoins mesuré, puisqu'il y est fait exception pour le don de cellules hématopoïétiques, moins risqué pour la santé du donneur. Le législateur a dans ce cas simplement ajouté, pour le majeur protégé avec représentation relative à la personne, l'exigence de l'intervention du juge chargé de vérifier son aptitude à consentir.

Ces régimes dérogatoires apparaissent bien destinés à soutenir l'autonomie du majeur, c'est-à-dire le pouvoir de décider librement pour soi, dans la mesure où ils posent les garanties d'un consentement réellement libre. Cela étant, certains mériteraient d'être améliorés. En effet, les garanties supplémentaires sont de différentes natures : autorisation du juge (pour le don de cellules hématopoïétiques<sup>49</sup>), consentement du protecteur (pour les examens des

<sup>46</sup> Pour ce patient, le régime est le même que celui applicable au patient hors d'état d'exprimer sa volonté (CSP, art. L. 1131-I-III).

<sup>47</sup> CSP, art. L.1261-1 al. 1.

<sup>48</sup> Nous avons souligné ce point au lendemain de la réforme du 2 août 2021, (C. BOURDAIRE-MIGNOT et T. GRÜNDLER, *AMP, cellules souches, génétique... ce que change la loi de bioéthique de 2021*, éd. Gualino 2021, coll. « Droit en poche », fiche 2).

<sup>49</sup> CSP, art. L. 1241-4.

caractéristiques génétiques constitutionnelles<sup>50</sup>) ou encore conditions d'accès spécifiques (pour les recherches biomédicales<sup>51</sup>). Une harmonisation serait sans doute souhaitable. Dans cette perspective, le choix devrait porter sur le contrôle judiciaire du consentement, qui semble de nature à mieux garantir l'autonomie, même si cette proposition s'inscrit à rebours du mouvement général de déjudiciarisation et se heurte à un manque de moyens du service public de la justice.

Il ressort de ce panorama des actes médicaux une évolution indiscutable du droit en faveur de l'autonomie des majeurs protégés, qui doit toutefois être accompagnée d'un appui aux bonnes pratiques par la formation des professionnels concernés, mais aussi par des conditions d'exercice (écoute du patient, possibilité de solliciter l'avis de collègues...) permettant d'apprécier l'aptitude du majeur protégé avec représentation relative à la personne à comprendre et à décider. Cela exige du temps et donc des moyens humains, ce qui manque cruellement au monde de la justice<sup>52</sup> comme à celui de la santé<sup>53</sup>.

C'est en revanche bien au niveau de l'élaboration du droit que des réflexions devraient encore être menées s'agissant d'actes médicaux spéciaux. Si un régime uniforme n'est sans doute pas souhaitable au regard de la diversité de ces actes et des enjeux qui y sont attachés, il paraît opportun que la situation spécifique des majeurs protégés soit envisagée, pour là aussi concevoir un régime juridique alliant protection nécessaire et autonomie souhaitable.

<sup>50</sup> CSP, art. R. 1131-4.

<sup>51</sup> CSP, art. L. 1122-2.

<sup>52</sup> V. not. le rapport de la Commission européenne pour l'efficacité de la justice (CEPEJ) du 16 octobre 2024, qui pointe notamment pour la France un budget consacré à la justice en deçà de ses pays voisins.

<sup>53</sup> V. not. CCNE, Avis 140 « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives », 2022. Le CCNE relevait notamment que « Le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades » (p. 7).