

**– Repères analytiques –**  
**Lois et règlements principaux faisant référence**  
**à la notion de projet de/pour la personne (secteur SMS)**

- 1. *Rénovation du secteur social et médicosocial***
- 2. *Personnes handicapées***
- 3. *Personnes âgées bénéficiaires de l'APA et/ou hébergées en établissement***
- 4. *Services d'aide à domicile***
- 5. *Protection de l'enfance – Protection judiciaire de la jeunesse***
- 6. *Insertion – Cohésion sociale***
- 7. *Addictologie médicosociale***
- 8. *Protection juridique des majeurs***
- 9. *Secteur sanitaire – Droits des malades et qualité du système de soins***

- 1. Rénovation du secteur social et médicosocial : loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; textes d'application.**

L'action sociale et médico-sociale est fondée sur la mise à disposition de prestations liées à une évaluation continue des besoins et des attentes des personnes en situation de vulnérabilité (personnes handicapées, personnes âgées, protection de l'enfance et de la famille, personnes en situation d'exclusion). Elle est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux.

La loi n°2002-2 fait de la promotion du droit de l'utilisateur des établissements et services sociaux et médico-sociaux une question centrale, l'érigeant comme thème pivot de l'évaluation de leurs activités et de la qualité de leurs prestations. Les droits et libertés individuels garantis pour tout citoyen sont ainsi soulignés et déclinés, avec notamment le droit de l'utilisateur 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 lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ;
- la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du **projet d'accueil et d'accompagnement** qui la concerne.

Ces droits se rattachent à la conception de l'utilisateur-sujet, acteur de son propre projet, acteur de sa prise en charge.

Précisons que la loi 2002-02 et ses textes d'application ne prévoient pas une formalisation spécifique de ce projet d'accueil et d'accompagnement.

Le contrat de séjour ou document individuel conclu entre l'établissement ou service et la personne (ou son représentant légal) définit cependant les objectifs de la prise en charge, les prestations offertes ainsi que les conditions de la participation financière du bénéficiaire. Un avenant doit préciser, dans un délai de six mois suivant l'admission, les objectifs et prestations adaptées à la personne, à réactualiser annuellement. Pour autant, le décret relatif au contrat de séjour ne fait pas référence au projet d'accueil et d'accompagnement<sup>1</sup>.

En 2006, un texte réglementaire concernant les Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (Itep)<sup>2</sup>, précise que :

- les principales caractéristiques du projet personnalisé d'accompagnement sont retracées, selon les cas, dans le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge ;
- le dossier individuel ouvert pour chaque personne accueillie comporte notamment les divers volets du projet personnalisé d'accompagnement.

**2 . Personnes handicapées : loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; textes d'application.**

Le droit à la compensation des conséquences du handicap se traduit par l'élaboration d'un « plan personnalisé de compensation » :

- élaboré par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui est une instance d'information, d'évaluation et d'accompagnement (équipe pluridisciplinaire), mais aussi de décision (Commission des droits et de l'autonomie - CDA) et de coordination (référént(s), ...) ;
- en fonction du « projet de vie » de la personne, au sens des besoins et des aspirations qu'elle exprime (ou exprimées par son représentant légal ou encore avec l'aide de ses proches).

Ce plan et ses modalités concrètes d'application sont précisés par différents décrets, à travers lesquels le législateur insiste sur la prise en compte du projet de vie, sur la notion d'évaluation pluridisciplinaire des attentes et des besoins, et sur la nécessité d'un partenariat coordonné.

Le volet enseignement et formation est formalisé via le « projet personnalisé de scolarisation », par une équipe de suivi de scolarisation, avec l'élève adulte ou les parents de l'élève mineur ou son représentant légal, et est piloté par un enseignant référent.

La référence à la notion de projet d'accompagnement est récurrente dans les textes réglementaires relatifs aux services et établissements accompagnant des enfants et adolescents handicapés (Itep, IME, Sessad, ...), mais aussi aux services d'aide à domicile dédiée à la population adulte (SAVS, Samsah)<sup>3</sup> : « projet personnalisé

<sup>1</sup> Décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004 relatif au contrat de séjour ou document individuel de prise en charge.

<sup>2</sup> Décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques. CASF, art. D.312-59-1 et D312-59-6.

<sup>3</sup> Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques.

d'accompagnement », « projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement », ...

Ce projet détermine les étapes de la prise en charge en tenant compte de la situation singulière de la personne et de son évolution. Ses principales caractéristiques sont retracées dans le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge. Pour les personnes handicapées mineures, il est précisé que les parents doivent être associés aussi étroitement que possible à l'élaboration du projet et à son évolution.

Par ailleurs, l'accompagnement en établissement de soutien et d'aide par le travail (Esat) se traduit par l'élaboration d'un contrat de séjour spécifique, le « contrat de soutien et d'aide par le travail », qui doit prendre en compte l'expression des besoins et des attentes du travailleur handicapé.

**3. Personnes âgées bénéficiaires de l'APA et/ou hébergées en établissement** : loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) et décret n°2001-1085 du 20 novembre 2001 ; arrêté du 13 août 2004 modifiant l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle (Ehpad).

Dans les lois et règlements relatifs aux personnes âgées, la notion de « projet de vie » est employée dans une logique institutionnelle, au sens de projet d'établissement, projet d'animation ou de projet architectural. Le projet de soins, élaboré et mis en œuvre par le médecin coordonnateur avec le concours de l'équipe soignante, fait partie du projet de vie de l'institution.

L'arrêté relatif aux Ehpad<sup>4</sup> mentionne néanmoins un « projet personnalisé » pour chaque résident présentant une détérioration intellectuelle, afin de déterminer les activités visant à maintenir ses capacités relationnelles. Surtout, ce texte précise que la qualité de la prise en charge repose sur « le respect de la personne, de ses choix » et de ses attentes, pour l'aider « à conserver un degré maximal d'autonomie sociale, physique et psychique », et ce à travers « une transparence du fonctionnement de chaque institution » (projet institutionnel, règlement, contrat de séjour) et « le respect des règles déontologiques et éthiques ».

La liberté de choix de la personne, le respect de ses attentes ou le rôle de son entourage sont plus précisément définis par différentes chartes éthiques, comme la « charte des droits et libertés de la personne âgée, en situation de handicap ou de dépendance » (Fondation nationale de gérontologie, 2007).

Selon la loi du 20 juillet 2001 (Apa), l'équipe médico-sociale énumère, dans un « plan d'aide », les modalités d'intervention qui lui paraissent les plus appropriées, compte tenu du besoin d'aide et de l'état de perte d'autonomie de la personne âgée. Lorsqu'il n'y a pas lieu d'élaborer un plan d'aide, un « compte-rendu de visite » comportant des conseils est établi. L'opinion de la personne est prise en compte en aval de cette évaluation, lorsqu'elle refuse que l'allocation soit affectée à la rémunération d'une tierce personne à domicile, ou de recourir à un service prestataire d'aide à domicile agréé.

<sup>4</sup> Cf. Annexe I de l'arrêté du 26 avril 1999, et son arrêté modificatif du 13 août 2004.

**4. Services d'aide à domicile – Projet individualisé d'aide, d'accompagnement (et de soins) : décret n°2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile ; arrêté du 24 novembre 2005 fixant le cahier des charges relatif à l'agrément « qualité ».**

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) interviennent auprès de personnes vulnérables<sup>5</sup>, et assurent des prestations de services ménagers et d'aide à la personne. Ces prestations sont définies à partir d'une évaluation globale de leurs besoins, qui s'inscrit dans un « projet individualisé d'aide et d'accompagnement ».

De la même manière, les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) proposent des prestations de soins en fonction d'un « projet individualisé de soins », élaboré à partir d'une évaluation des besoins de soins, sous la responsabilité de l'infirmier coordonnateur.

La création des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad) s'inscrit dans une logique identique, avec là encore l'élaboration de « projets individuels d'aide, d'accompagnement et de soins », et vise à favoriser la coordination des interventions auprès de la personne et à les mutualiser, pour une prise en charge plus adaptée à la globalité de ses besoins.

Les services prestataires n'ayant pas sollicité une demande d'autorisation, comme les services mandataires, sont soumis à une procédure d'agrément (Code du travail, art. L129-1). Le cahier des charges relatif à cette procédure souligne l'importance d'une intervention individualisée, établie soit à partir d'un « plan d'aide », soit à partir d'une évaluation globale et individualisée, prenant en compte la demande directe de la personne et les demandes de l'entourage (relation de confiance et de dialogue). « La méthodologie d'intervention est adaptée au bénéficiaire (selon la situation, il convient de faire à la place, d'aider à faire ou d'apprendre à faire...) » et comprend « des modalités de coordination avec d'éventuelles autres interventions »<sup>6</sup>.

**5. Protection de l'enfance – Protection judiciaire de la jeunesse : loi n°84-422 du 6 juin 1984 relative aux droits des familles dans leur rapport avec les services chargés de la protection de la famille et de l'enfance et aux statuts des pupilles de l'État ; loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance ; loi n°2007-297 du 5 mars 2007 relative à la prévention de la délinquance ; décret n°2006-1104 du 1<sup>er</sup> septembre 2006 relatif au contrat de responsabilité parentale ; loi n°2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux assistants familiaux.**

La loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 constitue une réforme majeure, notamment à travers sa définition des missions de la protection de l'enfance (art. 1<sup>er</sup>) :

« La protection de l'enfance a pour but de prévenir les difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives, d'accompagner les familles et d'assurer, le cas échéant, selon des modalités adaptées à leurs besoins, une prise en charge partielle ou totale des mineurs (...).

<sup>5</sup> Personnes de plus de 60 ans, ou de moins de 60 ans présentant un handicap ou une maladie chronique.

<sup>6</sup> Arrêté du 24 novembre 2005 fixant le cahier des charges relatif à l'agrément « qualité » prévu au premier alinéa de l'article L. 129-1 du code du travail.

L'intérêt de l'enfant, la prise en compte de ses besoins fondamentaux, physiques, intellectuels, sociaux et affectifs ainsi que le respect de ses droits doivent guider toutes décisions le concernant. »

La protection de l'enfance repose sur deux piliers :

- la protection administrative assurée par le conseil général et ses services (Aide sociale à l'enfance et Protection maternelle et infantile) ;
- la protection judiciaire quand un état de danger est constaté.

Les interventions mises en place sont précisées dans un « **projet pour l'enfant** » qui mentionne :

- les actions menées auprès de l'enfant, des parents et de son environnement, les objectifs visés et les délais de leur mise en œuvre, et ce, au regard de l'évaluation de sa situation personnelle et familiale et de ses besoins ;
- l'institution et la personne chargée d'assurer la cohérence et la continuité des interventions.

Ce document est cosigné par le président du conseil général, les représentants légaux du mineur et le responsable de chaque organisme chargé de la mise en œuvre du projet. Il est communiqué au mineur capable de discernement puis, si le mineur est confié judiciairement à l'Ase, transmis au juge.

Le **bilan** des actions est réalisé régulièrement et fait l'objet d'un **rapport** au moins une fois par an.

En cas de procédure judiciaire, cette loi de 2007 vise à favoriser, voire à imposer le plus possible, **l'audition** du mineur capable de discernement par le juge ; les possibilités de le faire entendre par une autre personne sont restreintes. De plus, cette audition est de droit lorsque le mineur en fait la demande.

Dans le cadre de la prévention de la délinquance, la seconde réforme du 5 mars 2007 traite tout autant du soutien aux familles que des sanctions éventuelles à leur encontre, à savoir notamment :

- les missions du département : le « **contrat de responsabilité parentale** » est proposé par les services départementaux aux parents, dont l'autorité est défaillante et nécessite un accompagnement. Il comporte notamment les engagements des parents ou du représentant légal du mineur pour remédier aux difficultés identifiées, les mesures d'aide et d'actions sociales de nature à contribuer à les résoudre, les modalités du réexamen de la situation et le rappel des sanctions prévues. Le département est chargé de la coordination des mesures prévues par ce contrat.
- les missions et le pouvoir du maire : le « **conseil pour les droits et devoirs des familles** » se réunit pour entendre une famille, l'informer de ses droits et devoirs envers l'enfant et lui adresser des recommandations destinées à prévenir des comportements susceptibles de mettre l'enfant en danger ou de causer des troubles pour autrui ; un accompagnement parental (suivi individualisé) peut être proposé par ce conseil ou demandé par les parents ou représentant légal.

Le partage des informations entre professionnels concernant le mineur et sa famille est reconnu et favorisé, afin d'évaluer la situation du mineur, de déterminer et de mettre en œuvre les actions de protection et d'aide.

Par ailleurs, lors de toute prise en charge d'un mineur par un établissement ou service social ou médico-social, un **contrat de séjour ou document individuel de prise en charge** est élaboré, selon les modalités précisées par le décret du 26 novembre 2004.

Le ministère de la justice, dans sa note sur la mise en œuvre de la loi n° 2002-02 et du droit des usagers, voit à travers le document individuel de prise en charge la formalisation du projet d'accompagnement<sup>7</sup> :

« En définissant objectifs et prestations adaptés à la personne, le DIPC renvoie au projet éducatif individualisé du jeune, qui en pratique, alors même que les professionnels y font régulièrement référence, demeure souvent une notion floue, et surtout reste peu formalisé.

En posant l'obligation de la participation du mineur et de ses représentants légaux, la loi du 2 janvier 2002 incite le secteur social et médico-social à aller plus loin : le projet éducatif individualisé devient le projet individuel de prise en charge, qui suppose la mise en œuvre de cette participation et dont le DIPC et ses avenants constituent la formalisation légalement requise ».

Signalons également que la loi n° 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux assistants familiaux prévoit la conclusion d'un « **contrat d'accueil** », annexé au contrat de travail entre l'assistant familial et son employeur, pour chaque mineur accueilli, annexé au contrat de travail :

- rôle de la famille d'accueil et celui du service ou organisme employeur à l'égard du mineur et de sa famille ;
- conditions de l'arrivée de l'enfant dans la famille d'accueil et de son départ ;
- soutien éducatif dont il bénéficiera ;
- modalités d'information de l'assistant familial sur la situation de l'enfant ;
- modalités selon lesquelles l'assistant familial participe à la mise en œuvre et au suivi du **projet individualisé pour l'enfant**.

**6. Insertion – Cohésion sociale :** *loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions ; loi n°2003-1200 du 18 décembre 2003 portant décentralisation en matière de RMI et créant un RMA ; loi n° 2005-32 du 18 janvier 2005 de programmation pour la cohésion sociale ; loi n° 2007-1223 du 21 août 2007 en faveur du travail, de l'emploi et du pouvoir d'achat [expérimentation du revenu de solidarité active (Rsa)].*

Les personnes rencontrant des difficultés d'ordre social et professionnel voient leurs besoins pris en compte dans trois domaines d'intervention :

- les services liés à l'emploi (ANPE, Cap Emploi, mission locale, ...) ;
- dans le cadre du « contrat d'insertion » pour les bénéficiaires du revenu minimum d'insertion, coordonné par la commission locale d'insertion ;
- le cas échéant, dans le cadre de leur suivi et accompagnement par un établissement ou service social ou médico-social (prise en compte formalisée par le contrat de séjour ou document individuel de prise en charge).

En termes de projet de la personne, les textes relatifs au RMI et à l'accès à l'emploi font référence à la notion de « **projet d'insertion** » – en tant que projet d'insertion professionnelle (emploi, formation) – et insistent sur le droit à l'information des personnes.

---

<sup>7</sup> Ministère de la Justice, *Mise en œuvre des dispositions de la loi n°2002-02 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, dans les services et établissements de la protection judiciaire de la jeunesse*, note du 16 mars 2007, pp.20-21

En vue de la généralisation du revenu de solidarité active (Rsa) en 2009, les travaux du Grenelle de l'Insertion ont notamment porté sur l'accompagnement de la personne en difficultés sociales et professionnelles : « pour une politique d'insertion efficace et respectueuse des situations individuelles : faut-il un contrat pour les personnes en insertion [et remédier à la multiplicité des contrats aidés] ? Quels pourraient être les droits et devoirs des personnes en insertion ?... »

Quant à la loi de 1998 de lutte contre les exclusions, elle insiste notamment sur les notions de **demande** de la personne, tout comme sur la mise en **cohérence** des actions entreprises (partenariats et outils).

Plus spécifiquement, concernant l'accueil des personnes en établissement ou service du secteur social et médico-social, le référentiel « Accueil, hébergement, insertion<sup>8</sup> », qui présente les différentes prestations proposées aux personnes sans domicile (accueil de jour, hébergement d'urgence, hébergement de stabilisation et d'insertion, ...), évoque **différentes notions de projet** : « projet de vie », « projet d'accompagnement à la vie autonome », « projet individuel d'insertion évolutif »...

La participation de la personne à l'élaboration de l'un de ces projets vise à « faire émerger le désir d'insertion », même si ce projet n'est « pas susceptible de mener à une complète autonomie ». Le contenu du projet est consécutif du « diagnostic approfondi de la situation globale de la personne avec sa participation » et est réévalué régulièrement.

Comme pour le secteur des personnes âgées, la participation directe de la personne à son projet d'accompagnement ou le respect de ses attentes sont également définis par différentes chartes, associatives ou institutionnelles, comme par exemple la « Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale » (ATD Quart Monde, 2006).

**7. Addictologie médicosociale :** décret n°2008-87 du 24 janvier 2008 relatif au fonctionnement et au financement des centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa) ; décret n°2007-877 du 14 mai 2007 relatif aux missions des Csapa ; décret n°2005-1606 du 19 décembre 2005 relatif aux missions des centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (Caarud) ; décret n°2005-347 du 14 avril 2005 approuvant le référentiel national des actions de réduction des risques en direction des usagers de drogue ; Circulaire DGS/Mildt du 24 octobre 2006 relative à la mise en place des centres thérapeutiques résidentiels ; Plan 2007 – 2011 du Ministère de la Santé et des Solidarités sur « La prise en charge et la prévention des addictions » ; ...

Avec la loi n° 2002-02, les centres d'addictologie et de réduction des risques relèvent désormais du secteur médico-social, sortant ces établissements de leur statut d'exception, entre sanitaire et social.

Cette reconnaissance s'est traduite par la publication de différents textes réglementaires et d'instruction, qui mettent l'accent sur la notion de **parcours** (plutôt que de projet) de la personne et du **rôle actif** de celle-ci dans le déroulement de sa propre prise en charge :

<sup>8</sup> Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale, Ministère délégué à l'Intégration, à l'Égalité des chances et à la Lutte contre les exclusions, *Référentiel national « Accueil, Hébergement, Insertion »*, mars 2005, 74 p.

- le plan addictions 2007-2011, qui couvre les champs sanitaire et médico-social, définit la politique de prévention et de prise en charge comme devant permettre de « donner à chaque patient, à chaque étape de son parcours, une réponse adaptée ». Il insiste sur la nécessaire coordination de ce parcours, souvent long et complexe. Il reconnaît également le rôle des associations d'entraide et d'auto-support comme ressource supplémentaire de la prise en charge : au-delà de l'accompagnement quotidien personnalisé, ces mouvements ont su développer la connaissance de chacun sur ce que sont les addictions et sur les moyens de réduire les risques sanitaires et sociaux liés à l'usage de substances psycho-actives ;
- la circulaire de 2008 relative à la mise en place des Csapa fait également référence à la notion de parcours, au sens « d'un suivi du patient et de son entourage tout au long de son parcours de soin autant que de besoin ». La notion de projet, « projet thérapeutique et d'insertion sociale », est employée ici dans une logique institutionnelle ;
- les textes relatifs aux actions de réduction des risques et aux Caarud, considèrent l'usager « comme acteur du maintien de sa santé ». La personne est accueillie et accompagnée sans préalable, en vue d'établir et entretenir un lien avec elle, couvrir ses besoins fondamentaux en matière de santé, favoriser son insertion dans son environnement ;
- les communautés thérapeutiques résidentielles (CTR) doivent proposer à chaque patient un parcours thérapeutique en trois phases : une phase d'intégration (accueil), une phase de maturation aidée (implication et accompagnement dans le fonctionnement et les activités), une phase d'autonomisation et de sortie qui doit permettre de prévenir la dépendance du patient à l'égard de la structure (préparation de la sortie déclinée par des objectifs et moyens précis).

**8. Protection juridique des majeurs : loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ; décret n° 2007-1702 du 30 novembre 2007 relatif au modèle de mandat de protection future sous seing privé.**

Cette réforme a été officiellement promulguée le 5 mars 2007, mais ne rentrera en vigueur qu'au 1<sup>er</sup> janvier 2009, tout comme l'intégration de ces activités dans le secteur social et médico-social.

La loi ne fait pas explicitement référence à la notion de projet de la personne, mais **renforce les droits des majeurs protégés**, notamment à travers l'élaboration d'un « **document individuel de prise en charge** » ou de « **protection des majeurs** », ou d'un « **contrat d'accompagnement social personnalisé** », selon les mesures de protection juridique. La participation directe de la personne est requise, **si elle est en mesure d'exprimer sa volonté éclairée** :

- elle est obligatoirement entendue avant que le juge statue (sauf sur décision motivée du juge et sur avis du médecin agréé) ;
- certaines décisions restent prises par la personne : actes dont la nature implique un consentement strictement personnel et décisions relatives à sa personne, même pour la personne sous tutelle ;
- concernant l'accueil en établissement ou service social ou médico-social : les documents d'accueil sont personnellement remis à la personne protégée (en cas de mesures d'accompagnement judiciaire) ; elle participe directement à

l'élaboration du document individuel de prise en charge ou de protection des majeurs ; elle a un droit direct de recours auprès d'une personne qualifiée et de participation au conseil de la vie sociale...

Par ailleurs, cette réforme introduit un dispositif nouveau, le « **mandat de protection future** », visant à permettre à une personne de désigner son ou ses mandataires avant qu'elle ne puisse plus exprimer sa volonté en raison d'altérations mentales ou corporelles médicalement constatées :

- il peut être établi pour soi-même, pour son enfant mineur ou pour son enfant majeur dont la charge matérielle et affective est assumée par ses parents ;
- il ne peut être conclu par une personne sous tutelle, et qu'avec l'assistance de son curateur pour une personne en curatelle ;
- il est à géométrie variable selon les souhaits exprimés par le mandant (santé, prise en charge sociale et médico-sociale, patrimoine) ;
- une fois passé et accepté, le mandat peut, tant qu'il n'a pas reçu exécution, être modifié ou révoqué par le mandant selon les mêmes formes que l'acte initial, et faire l'objet d'une renonciation par le mandataire.

Sont évidemment à considérer le rôle des mandataires, curateurs, tuteurs, des proches de la personne (conseil de famille, ...) et du juge des tutelles...

**9. Secteur sanitaire – Droits des malades et qualité du système de soins :**  
*loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; textes d'application.*

Dans l'esprit d'une démocratie sanitaire, les textes législatifs et réglementaires les plus récents relatifs au système de santé portent leur attention sur **les droits de la personne** : respect de la dignité, respect de la vie privée, droit à l'information, consentement libre et éclairé, libre choix de l'établissement de santé...

**Le droit à l'information** : une information accessible et loyale

- du patient ;
- en cas de diagnostic ou de pronostic grave, de son entourage et de la personne de confiance ;
- après le décès, des ayants droit.

Ce droit est complété du droit d'accès direct au dossier médical.

**Le consentement libre et éclairé :**

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 : consentement préalable, demande d'interruption à tout moment d'un acte diagnostic ou d'un traitement, en fin de vie.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Lorsque son intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'un patient mineur, le médecin peut se dispenser du consentement des parents, dans le cas où le mineur s'oppose à leur consultation afin de garder le secret sur son état de santé. Le médecin doit tout de même s'efforcer d'obtenir son consentement à la consultation des parents ; si le mineur maintient son opposition, il se fait accompagner de la personne majeure de son choix.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le professionnel s'appuie sur les souhaits précédemment exprimés par la personne (**directives anticipées**), les avis exprimés par la personne de confiance, la famille, ou, à défaut, les proches. Lorsqu'une **personne de confiance** a été préalablement désignée par le patient et qu'elle est consultée par le médecin, son avis l'emporte sur celui exprimé par la famille ou les proches.

### **Le droit des personnes en fin de vie :**

La loi du 22 avril 2005 renforce le droit des malades et des personnes en fin de vie, qu'ils soient conscients ou non :

- le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix concernant sa santé ;
- si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ;
- toute personne majeure peut exprimer dans des directives anticipées ses souhaits quant à sa fin de vie et aux conditions de limitation ou d'arrêt de traitement, pour le jour où elle sera hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- une procédure collégiale doit venir en appui pour la décision du médecin qui envisage d'interrompre, ou de limiter les traitements de son patient hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- le rôle de la personne de confiance est renforcé.

La circulaire DHOS de mars 2008 concernant la politique des soins palliatifs, insiste sur l'évaluation des besoins du patient et de ses proches afin d'élaborer puis d'adapter le **projet de soins et d'accompagnement personnalisé**<sup>9</sup>.

Enfin, les établissements médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées sont dans l'obligation d'élaborer un **projet de soins palliatifs**, contenu dans leur projet d'établissement<sup>10</sup>.

<sup>9</sup> Circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (démarche palliative, projets de soins personnalisés).

<sup>10</sup> Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs, application de l'article 13, CASF art. D311-38.