

ASSOCIATION BIOETHIQUE ET SOCIETE

en partenariat avec

Le Centre Européen d'Enseignement
et de Recherche en Éthique

LA PLACE DE L'ENTOURAGE DU PATIENT, DES PERSONNES DEPENDANTES OU HANDICAPEES

RAPPORT FINAL

Avril 2006

Auteurs

Jacqueline BOUTON et Sébastien HAUGER, Chefs de projet

Patrice HILT

Fabrice MAIROT

Jean-Bernard MARIE

Magalie NORD-WAGNER

Recherche réalisée à la demande du service Santé & Proximité de :



SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
Première Partie	7
L'information et la prise en compte de l'avis de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée.....	7
Titre 1 L'information de l'entourage.....	7
I – L'entourage familial.....	9
A. L'information médicale	9
B. L'accès au dossier médical	14
II – L'entourage non familial.....	16
A. La personne de confiance	16
B. Le tuteur.....	22
C. Le cas particulier des maladies contagieuses.....	22
Titre 2 Avis et Consentement de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée	24
I - Les sujets.....	25
A. Les mineurs.....	25
B. La personne majeure	29
II – Les champs particuliers.....	31
A. Le cas particulier du SIDA	31
B. Le don d'organe <i>post-mortem</i>	33

Seconde partie	35
L'assistance du patient, de la personne dépendante ou handicapée par son entourage	35
I – Aspect patrimonial (ou matériel)	37
A. La mise en œuvre d'une obligation alimentaire	37
B. La reconnaissance d'un droit à du temps pour l'entourage	46
C. L'assistance financière apportée à l'entourage aidant	53
D. L'incidence de l'hébergement par l'entourage de la personne dépendante, handicapée ou âgée.....	70
E. Le droit à la formation de l'entourage de la personne handicapée, dépendante ou âgée	74
II – Aspect extra-patrimonial (ou psychologique).....	77
A. L'existence d'un droit de visite	80
B. La participation de l'entourage aux instances représentatives des établissements	83
C. Le don d'organe de son vivant.....	84
D. Une protection particulière contre les abus	86
E. Aspect négatif de l'assistance extra-patrimoniale.....	88
CONCLUSION	91
BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE	93
TABLE DES MATIERES.....	95
ANNEXE.....	98

INTRODUCTION

À la lumière d'avancées législatives récentes, l'entourage du patient ou de la personne handicapée ou dépendante semble voir sa place reconnue et encadrée par la loi. Cette prise en compte par le droit est le reflet de mutations sociales. La volonté de maintenir le plus longtemps possible les personnes malades ou dépendantes à leur domicile fait jouer aux proches de celles-ci un rôle grandissant. A l'écoute de cette évolution, Novartis Pharma s'est engagée dans une recherche visant une meilleure connaissance et reconnaissance de ce rôle. La proximologie est donc née. Notre analyse, relative à la place, aux droits et aux devoirs de l'entourage du patient, du handicapé et de la personne dépendante en droit positif français s'inscrit dans ce contexte.

Les termes de patient, handicap et dépendance recouvrent des situations diverses. Le patient n'est pas défini de façon précise par le droit. D'une manière très large nous pourrions considérer qu'il s'agit de toute personne qui a recours à un service médical ou paramédical, qu'elle soit ou non malade. En revanche, les termes de handicap et de dépendance ont été appréhendés de manière plus précise par le droit français. S'inspirant de la définition du handicap donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé dans sa *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, l'article 114 du Code de l'action sociale et des familles considère que « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société* ». Quant à la dépendance, la loi du 24 janvier 1997 la définissait comme « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance régulière* ». La loi du 20 juillet 2001 qui a mis en place l'allocation personnalisée d'autonomie en prévoit le bénéfice au profit de « *toute personne âgée résidant en France, qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental* ». D'une manière plus pragmatique, la dépendance est aujourd'hui définie au travers d'une grille, notamment en ce qui concerne le droit à l'allocation personnalisée d'autonomie¹.

La notion d'entourage est quant à elle assez large. Ce terme du langage courant ne connaît pas de définition claire en droit français. Celui-ci traite, selon les cas, des parents, proches, personnes ayant un lien familial à un degré déterminé,... Ainsi, la législation ayant trait au droit médical vise, outre les titulaires de l'autorité parentale pour un mineur ou le tuteur pour un individu sous tutelle, trois types de personnes qui gravitent autour du patient : la famille, les proches et la personne de confiance. Nous noterons qu'il arrive au législateur de hiérarchiser le rôle de ces trois types d'*entourant*... mais sans grande logique. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, mais que nous ne nous trouvons pas en situation de fin de vie, la famille et la personne de confiance sont à rang égal. S'il s'agit de fin de vie, l'avis de la personne de confiance est prépondérant... Enfin, alors que les proches n'interviennent qu'à défaut des deux autres catégories du vivant du patient, ces mêmes proches pourront témoigner sans distinction lorsqu'il s'agira de prélèvement d'organes *post-mortem*. Qui plus est, il semble, dans cette dernière hypothèse, que le terme *proche* renvoie aussi bien à la famille, qu'à la personne de confiance ou même aux proches des situations *ante-mortem*... D'une manière plus générale, **l'entourage est constitué par les personnes profanes, appartenant ou non à la famille du patient, et appelées à jouer un rôle auprès de lui**. Seront par conséquent exclus de notre étude le patient lui-même tout comme les professionnels de santé. Parmi les différents individus qui composent l'entourage, il y en a certains qui disposent d'un véritable statut juridique. Ils seront alors tuteur, curateur ou encore personne de confiance. D'autres seront en relation avec le patient, simplement en raison de liens amicaux, économiques, voire de simples contacts avec le patient². La plus ou moins grande proximité du lien familial qui unit la personne proche et le patient influera sur la place que celle-ci peut jouer, ses droits et ses devoirs.

D'autres éléments joueront également sur la place de cet entourage. Ainsi, le degré d'invalidité de la personne qu'il convient d'entourer, la permanence ou la ponctualité de sa maladie entreront également en ligne de compte. La place de l'entourage se trouve donc être extrêmement variable selon la situation et la qualité des interlocuteurs. Le droit appréhende les droits et les devoirs de l'entourage de manière disparate, mais y consacre une place de plus en plus importante. Droit civil, social, médical ou encore pénal régissent, dans une certaine mesure, le rôle de celui-ci. Le Conseil de l'Europe, par le biais du Comité des Ministres et de l'Assemblée parlementaire, a également intégré cette notion d'entourage.

¹ Art. L 232-1 et s. Code de l'action sociale et des familles.

² Il en va par exemple ainsi de la prophylaxie dans les cas des maladies contagieuses ou encore des problématiques propres aux maladies sexuellement transmissibles.

Les droits et les devoirs de l'entourage peuvent se concentrer autour de trois éléments : obtenir ou non une information, donner ou non un avis ou un consentement, assister ou non le patient, la personne handicapée ou dépendante. Celle-ci voit par conséquent son entourage être informé, voir consulté sur des problèmes relatifs à sa santé (Première partie). Cet entourage aura également un rôle à jouer en ce qui concerne l'assistance tant matérielle que morale à apporter à la personne souffrante (Seconde partie).

Première Partie

L'information et la prise en compte de l'avis de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée

Seconde partie

L'assistance du patient, de la personne dépendante ou handicapée par son entourage

Première Partie

L'information et la prise en compte de l'avis de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée

La relation de proximité qu'entretient l'entourage avec le patient, la personne dépendante ou handicapée justifie que, dans certains cas, il puisse bénéficier de différentes informations sur l'état de l'individu dont il est proche (Titre 1). Ce rôle peut être plus important puisque l'avis voire le consentement de ce tiers pourront être requis dans le cadre du processus médical (Titre 2).

Titre 1 L'information de l'entourage

Dans le souci de placer les développements suivants dans leur contexte pratique, il convient de rappeler le contenu et les qualités requises de l'information médicale.

L'article L. 1111-2 du Code de la santé publique, issu de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dispose que :

toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements (...) qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles.

Ainsi, chaque récipiendaire de cette information médicale doit être instruit de façon exhaustive sur la démarche diagnostique et sur le diagnostic lui-même, ainsi que sur les différents traitements envisageables. A cet égard, il convient de rappeler que le médecin au regard de sa déontologie est tenu de conseiller son patient en proposant le meilleur traitement, selon lui, parmi ceux qui sont envisageables. Le professionnel de santé est également tenu d'évoquer les conséquences – *lato sensu* – de ces différents traitements ; il faut comprendre par *conséquences* tous les risques connus qu'ils soient graves (comme le décès ou une

infirmité permanente) ou non, en passant par les effets secondaires les plus bénins et les plus courants. En la matière et à titre d'illustration, l'anesthésiste prescrivant une anesthésie générale devra prévenir des risques de décès liés à celle-ci, tandis que le généraliste prescrivant un sirop pour la toux devra attirer l'attention sur la somnolence que peut induire ce médicament. Quant à l'« utilité » des traitements, cela reviendra plus ou moins à estimer le ratio risques/bénéfices du traitement proposé et conseillé ; en principe, le professionnel n'a pas le droit d'entreprendre une thérapeutique lorsque le ratio pour celle-ci est trop défavorable à son patient.

Quant aux caractères de l'information, la Cour de cassation³ et le Conseil d'Etat⁴ reprennent de conserve la formulation de l'article 35 du Code de déontologie médicale préconisant une information « *claire, loyale et appropriée* »⁵. Ces caractéristiques signifient que tout professionnel de santé doit, pour reprendre une terminologie à la mode, à son patient ou à son représentant la transparence. Transparence à double titre : tout d'abord la loyauté oblige le médecin à révéler la réalité des diagnostics et pronostic aussi dure cette vérité soit-elle⁶, ensuite le praticien doit s'efforcer d'utiliser un vocabulaire adapté aux facultés de son interlocuteur, ainsi, s'il est permis d'user d'un vocabulaire ésotérique, propre à la médecine lorsque l'on s'entretient avec un confrère, il convient d'utiliser des termes simples, voire simplistes ou même réducteurs lorsque l'on s'adresse à quelqu'un ignorant tout de l'art médical.

Au-delà des ces trois premières caractéristiques, l'information médicale doit être préférentiellement orale⁷ et dispensée au cours d'un colloque singulier entre le professionnel et le patient, sous réserve notamment des dispositions relatives à la personne de confiance ou aux parents d'un patient mineur. Si un écrit est remis, celui-ci ne doit être qu'un complément

³ Voir par exemple l'arrêt Guyomar : Cass., civ. 1^{ère}, 14 octobre 1997, Bull. civ. I, 278, p. 188.

⁴ Dans de nombreux arrêts (arrêt n° 253002 du 15 octobre 2004, n° 216039 du 19 mai 2004 ou encore n° 251594 du 10 mars 2004 et n° 191428 du 16 juin 2000), le Conseil d'Etat considère que « *le patient doit être informé dans des conditions qui permettent de recueillir son consentement éclairé* » : www.legifrance.gouv.fr.

⁵ Le vocable « *approprié* » a succédé au terme « *approximatif* », peu flatteur mais qui avait le mérite de permettre explicitement de prodiguer une information simplifiée dans le seul souci d'une bonne compréhension par le patient.

⁶ Malgré la persistance de l'article R. 4127-35 alinéa 2 du Code de la santé publique qui dispose que « *toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination* » mais de valeur réglementaire, donc inférieur aux principes dégagés par la loi. Le tact préconisé par l'alinéa suivant du même article R. 4127-35 s'impose *de lege*, mais avant tout par humanité.

⁷ Il est notamment loisible de déduire du libellé même de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique disposant que « *cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel* » que l'information, au cours d'un *entretien*, est certainement orale.

ou un support de l'information orale, en aucun cas cet écrit ne se substitue au dialogue qui doit exister entre le professionnel et ses interlocuteurs.

Enfin, bien que le praticien doive délivrer d'emblée une information relativement exhaustive, il est loisible à ses interlocuteurs de le questionner.

Nous rappellerons encore que la loi *Kouchner*, reprenant les jurisprudences des Hautes juridictions françaises, fait peser la charge de la preuve de l'information sur l'équipe médicale. Ainsi, lorsqu'un patient (ou un de ses ayants droit) se plaint de ne pas avoir informé ou incorrectement informé, c'est l'équipe soignante l'ayant pris en charge qui devra faire la preuve que ce patient a été correctement informé.

Au delà du rappel des caractéristiques de l'information médicale, aborder cette question à l'endroit des tiers oblige aussi à rappeler l'un des principes fondamentaux de la relation médecin-malade à savoir le secret professionnel⁸. Si ce dernier n'est pas opposable au patient, il interdit en principe toute révélation par le corps de santé à l'entourage du patient. Néanmoins dans certains cas, il existe des dérogations à ce principe envers l'entourage familial (I), voire à un cercle plus étendu (II).

I – L'entourage familial

L'information de l'entourage peut comprendre tout à la fois la simple information médicale (A), mais aussi l'accès au dossier médical (B).

A. L'information médicale

Le secret médical interdit toute révélation par le corps de santé à l'entourage du patient, fût-ce avec l'accord du patient et en principe, même à sa demande. Le patient seul peut informer son entourage de son état de santé.

⁸ En vertu notamment de l'article 226-13 du Code pénal (C. pén.) et des dispositions du Code de déontologie médicale.

A ce stade, nous précisons que le médecin d'une compagnie d'assurances – tout comme le médecin scolaire ou le médecin du travail – avec laquelle un patient aurait des relations commerciales, devra être regardé comme un tiers. Bien que médecin, il n'a pas le droit de recevoir la moindre information de la part de ses confrères prenant en charge médicalement ledit patient.

Il conviendra alors d'examiner les dérogations légales ou seulement admises à la règle du secret médical. Nous évoquerons successivement les titulaires de l'autorité parentale sur un mineur (1) puis la famille (2) en général.

1 / Les parents du mineur

Conformément aux règles de l'autorité parentale, récemment modifiées par une loi du 4 mars 2002, l'autorité parentale d'un enfant mineur est confiée en principe à ses père et mère⁹, celle-ci pouvant se définir comme un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Les père et mère d'un mineur veilleront notamment à protéger l'enfant dans sa santé¹⁰. Dans cette mission de protection de l'enfant, aucune autre personne ne semble pouvoir ni intervenir, ni simplement interférer dans les décisions des parents. Bien plus, l'enfant lui-même ne peut en principe jouer aucun rôle actif dans la protection de sa propre santé¹¹. En ce sens, les droits que les parents tirent de leur autorité parentale apparaissent comme étant souverains¹² lorsqu'il s'agit de prendre des mesures relatives à la santé de leur enfant. Aussi, doivent-ils recevoir une information *éclairante* qui leur permettra de décider en parfaite connaissance de cause.

Précisons encore que les règles de l'autorité parentale commandent que celui des parents qui n'exercerait pas l'autorité parentale conserve un droit et un devoir de surveillance et d'information quant aux choix importants relatifs à la vie de l'enfant ainsi qu'en dispose l'article 373-2-1 du Code civil.

⁹ Il convient de préciser que les règles évoquées ci-dessus s'appliquent, lorsqu'il en est question, à l'ensemble des titulaires de l'autorité parentale sans distinction, *i.e.* que ceux-ci soient ou non les parents de l'enfant. Si dans la très grande majorité des cas, les titulaires de l'autorité parentale sont les père et mère de l'enfant, il peut aussi s'agir accessoirement d'un membre de sa famille voire plus rarement encore un étranger à la famille tel le Président du Conseil général ou un établissement spécialisé.

¹⁰ Art. 371-1 du Code civil.

¹¹ *Infra.*

¹² *Infra.*

Concernant cette information, elle doit remplir toutes les caractéristiques de celle qui serait dispensée au patient *ipse* s'il était majeur et lucide¹³.

Le médecin doit certes prodiguer cette dense information mais en respectant la détresse qui peut être celle de parents inquiets quant à la santé de leur enfant ; si la loi prescrit de délivrer loyalement une information exhaustive, celle-ci n'interdit pas de prendre son temps et de tenir ainsi compte de l'infortune psychologique de ceux qui le consultent.

Par ailleurs, la loi *Kouchner* a rendu partiellement obsolètes ces règles traditionnelles de souveraineté parentale. L'article L. 1111-5 du Code de la santé publique dispose effectivement que le mineur peut demander au médecin d'être soigné, ses parents l'ignorant. Il est nécessaire que les soins s'imposent « *pour sauvegarder la santé* » de l'enfant, c'est-à-dire tout soin à visée thérapeutique par opposition aux soins de confort. De plus, le mineur refusant que l'un au moins des titulaires de l'autorité parentale ne soit consulté pour conserver le secret sur son état de santé devra se faire accompagner d'une personne majeure de son choix, c'est-à-dire de n'importe quel individu qui accepte d'endosser pareille responsabilité... Cette dernière devra certainement être informée en lieu et place des titulaires de l'autorité parentale et de la même façon qu'ils l'auraient été.

Précisons de surcroît que le législateur a omis d'indiquer un âge plancher en deçà duquel cette dérogation ne jouerait pas, tout mineur, quel que soit son âge peut donc en théorie se prévaloir de cette exception.

Préalablement à loi *Kouchner*, la réforme¹⁴ de l'Interruption Volontaire de Grossesse en 2001 avait consacré le droit pour une mineure non émancipée de recourir à un avortement sans que les titulaires de l'autorité parentale ne le sachent. Dans cette hypothèse, la mineure non émancipée doit obligatoirement bénéficier d'un entretien à caractère social en vertu de l'article L. 2212-4 du Code de la santé publique visant notamment à éclaircir sa situation sociale et à la conseiller sur la personne majeure qui l'accompagnera dans cette démarche si elle persiste à ne pas vouloir informer ses parents.

Tout comme dans l'hypothèse précédente, l'accompagnement par un individu majeur est requis. Il apparaît opportun que cet accompagnant reçoive une information exhaustive sur

¹³ *Supra*

¹⁴ Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, *JO* 156 du 7 juillet 2001, p. 10823.

l'IVG, notamment sur les conséquences médicales qu'un tel acte peut engendrer sur la santé de la jeune femme.

Remarquons encore que cette disposition s'applique sans difficulté aucune lorsque la mineure est âgée de plus de 15 ans puisqu'elle est sexuellement majeure¹⁵. Avant 15 ans, une jeune fille enceinte consécutivement à une relation sexuelle a, légalement, subi un viol...

L'information peut également, sous certaines conditions, être étendue à l'ensemble de la famille.

2 / La famille

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique dispose en substance que rien ne s'oppose à ce le médecin délivre des informations sur la santé d'un patient à ses proches (notamment à sa famille) afin que ceux-ci puissent l'accompagner et le soutenir dans sa maladie. Quant à la notion de diagnostic ou pronostic grave, sans doute celle-ci doit-elle s'apprécier au cas par cas ; un cancer par exemple entrera certainement dans ce cadre, une schizophrénie aussi alors qu'une infection au VIH ne pourra, semble-t-il, que très difficilement être divulguée d'office aux proches sans risquer des poursuites pour violation du secret professionnel¹⁶.

Dans toutes les hypothèses de diagnostic ou de pronostic grave, l'opposition du patient interdit toute divulgation à qui que ce soit.

Cette information s'applique également, sous certaines conditions, au futur père au cours de la grossesse.

L'article L. 2213-1 alinéa 4 du Code de la santé publique relatif à l'Interruption Médicale de Grossesse, tout d'abord, fait expressément référence à une information du « *couple* », c'est-à-dire que le père du fœtus est associé à la discussion.

Par ailleurs, dans le cadre d'une grossesse parfaitement physiologique, l'article L. 2122-2 *in fine* du Code de la santé publique dispose que le père supposé de l'enfant à naître peut être

¹⁵ Art. 222-24 Code pénal.

informé de l'état de santé de la mère, et certainement de celui de son enfant à naître. Dans le souci d'une bonne prise en charge de cet enfant à naître, des examens médicaux peuvent être pratiqués sur la mère, mais également sur le père de cet enfant en devenir.

Toujours concernant la place du père, celui-ci s'est vu reconnaître le droit (article 62-1 du Code civil) lorsqu'il est l'auteur d'une reconnaissance de paternité qui ne peut être transcrite par le choix de la mère d'accoucher anonymement (conformément à l'article 341-1 du Code civil), de saisir le Procureur de la République. Ce dernier recherchera les lieux et dates de naissance de l'enfant. Cette mesure permettra à cet homme de faire valoir sa paternité à l'endroit du nouveau-né. Le 7 avril 2006, la première chambre civile de la Cour de cassation, a considéré qu'un enfant né sous X, Benjamin, puis confié aux services de l'Aide Sociale à l'Enfance en vue de son adoption, avait le droit de connaître son père qui le revendiquait et l'avait reconnu avant même sa naissance. De plus, la Haute Juridiction a annulé la procédure qui visait à l'adoption de Benjamin par des tiers à sa famille biologique¹⁷. Sans doute, Benjamin sera-t-il prochainement rendu à son père...

Dans toutes les hypothèses concernant la grossesse, notons que dès que l'enfant est né, les père et mère légaux ont des droits concurrents sur cet enfant et notamment sur les décisions médicales le concernant au nom des règles de dévolution et d'exercice de l'autorité parentale¹⁸.

La nouvelle loi de bioéthique du 6 août 2004¹⁹ a prévu une procédure originale en matière de maladie génétique. En effet, lorsqu'un diagnostic de maladie génétique sera posé pour un patient, ce dernier, s'il est nécessaire d'informer les membres de sa famille en vue de les prendre en charge médicalement relativement à cette affection, pourra choisir la manière d'informer sa famille. L'option portera sur l'information directe de ses proches ou la procédure de « *l'information médicale à caractère familial* ». Cette dernière consistera à transmettre l'information à l'Agence de la biomédecine. Celle-ci informera, par l'intermédiaire d'un médecin, la famille du patient potentiellement concernée en respectant son anonymat. L'article L. 1131-1 alinéa 4 du Code de la santé publique prévoit qu'un décret en Conseil d'Etat devra être pris pour l'application de cette procédure. Ce décret semble en souffrance à ce jour.

¹⁶ *Infra.*

¹⁷ Cass, civ. 1^{ère}, 7 avril 2006, pourvois n° 05-11.285 et 05-11.286, arrêt n° 899.

¹⁸ *Infra.*

¹⁹ Loi du 6 août 2004, relative à la bioéthique, JO n° 182, 7 août 2004, p.14040.

Le patient qui refuserait toute forme de communication de son anomalie génétique à sa famille ne s'expose à aucune action de la part de celle-ci. Sa famille ne pourra pas se prévaloir du fait que cette information lui aurait permis de bénéficier de mesures de prévention²⁰...

Si l'entourage familial du patient peut bénéficier d'une information médicale orale, il peut parfois même accéder au dossier médical de leur proche.

B. L'accès au dossier médical

De prime abord, seul le patient peut accéder à son dossier médical. Cependant, lorsque celui-ci est décédé ou lorsqu'il s'agit d'un mineur sa famille peut l'obtenir.

Ainsi, lors d'un décès, les ayants droit du défunt, souvent ses enfants et/ou son conjoint, peuvent demander la communication du dossier médical de leur proche en vertu de l'article L. 1111-7 du Code de la santé publique. L'article L. 1110-4 *in fine* prévoit que le défunt pourra s'opposer de son vivant à cette communication.

En dehors des cas d'opposition par le défunt, les ayants droit doivent motiver leur demande. Trois raisons peuvent justifier leur requête : faire valoir leurs droits, protéger la mémoire du défunt ou connaître les causes de la mort. En dehors de ces cas d'ouverture, le dépositaire du dossier médical peut leur opposer un refus. Ce refus devra toujours être motivé.

Par ailleurs sont considérés comme ayants droit l'ensemble des successibles du défunt quel que soit leur rang dans la hiérarchie successorale²¹. Le simple concubin n'a pas, sauf disposition testamentaire, le statut d'ayant droit de son ancien compagnon²². Un acte de notoriété de concubins semble suffire à lui conférer ce titre.

Concernant l'accès au dossier du mineur par les titulaires de l'autorité parentale, l'alinéa 5 du même article L. 1111-7 l'autorise sous réserve qu'il ne s'agisse pas d'informations obtenues au cours d'un épisode durant lequel le mineur se serait opposé à ce que ses parents soient informés²³. Ce droit d'accès cesse lorsque le mineur devient majeur. Notons encore que le

²⁰ Art. L. 1131-1 alinéa 5 du Code de la santé publique.

²¹ CADA, 19 juin 2003, directeur de l'hôpital La Grave.

²² CADA, 17 octobre 2002, directeur du centre hospitalier général de Longjumeau.

²³ CADA, 11 juillet 2002, président de la commission départementale de l'éducation spéciale du Rhône.

mineur lui-même peut accéder à son dossier médical à sa seule demande mais par l'intermédiaire obligatoire d'un médecin.

Concernant le majeur placé sous tutelle, c'est assurément son tuteur qui devra, dans le cadre de son mandat général de représentation, solliciter l'accès aux informations contenues dans le dossier médical dudit majeur protégé. Pour les majeurs sous sauvegarde de justice et sous curatelle, hormis l'hypothèse où la décision de placement sous ce type de mesures le prévoit, ces derniers ont accès à leur dossier médical comme toute personne majeure sans besoin d'un quelconque intermédiaire.

En dehors des ces hypothèses et même lorsque le patient est momentanément empêché (dans le coma par exemple), l'accès au dossier médical est impossible en dehors de l'ouverture d'une mesure de tutelle²⁴. Ceci n'empêche pas pour autant les mécanismes d'information orale envisagés par ailleurs.

La procédure d'accès au dossier médical est identique à celle que devrait suivre le patient sous réserve de la nécessaire motivation de la requête pour les ayants droit. Ainsi, il convient d'adresser une demande auprès de l'établissement ou du professionnel détenant le dossier. Le dossier pourra être consulté sur place ou photocopié. Lorsque les informations datent de plus de cinq ans, l'accès au dossier doit intervenir dans les deux mois suivants la demande, dans le cas contraire il ne saurait excéder un délai de huit jours entre la requête et la consultation.

Comme nous venons de le voir, le secret médical n'est pas intangible et il est des cas où l'entourage familial de la personne souffrante peut être informé de sa situation médicale. Cette possibilité est également prévue, dans une moindre mesure, en ce qui concerne l'entourage non-familial.

²⁴ CADA, 19 juin 2003, directeur de l'hôpital La Grave.

II – L’entourage non familial

Dans le cadre des soins courants, la personne de confiance (A) ou le tuteur (B) d’un majeur protégé peuvent accéder aux informations médicales du patient ; information particulière associée à un traitement prophylactique qui seront dispensés à tous les individus en contact avec la personne atteinte d’une maladie contagieuse dans un souci de santé publique (C).

A. La personne de confiance

Dans son avis n° 58 du 12 juin 1998 relatif au consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche, le Comité Consultatif National d’Ethique proposait que soit mise à l’étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un «représentant» (ou « mandataire », ou « répondant »), chargé d’être l’interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d’état d’exprimer elle-même ses choix (sans être juridiquement incapable).

Le même avis du C.C.N.E. poursuivait :

Le représentant serait, pour les médecins, la première personne à informer, et à consulter sur les choix à faire, pendant que le patient est dans l’incapacité de répondre pour lui-même. La question : si le représentant a seulement un rôle consultatif, ou s’il est habilité à participer aux décisions, voire à consentir à un acte de recherche pour la personne incapacitée, est à débattre.

Quelle option le législateur français a-t-il retenu quant aux attributions de ce qui allait devenir dans la loi dite *Kouchner* la personne de confiance ? Aussi, déterminerons-nous successivement l’identité (a) de la personne de confiance au terme de l’article L.1111-6 du Code de la santé publique, puis son mode de désignation (b) et enfin son rôle (c).

a) Identité de la personne de confiance et de son mandant

L'article L. 1111-6 du Code de la santé publique dispose que « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance* ». Cette disposition n'appelle aucune remarque particulière, si ce n'est qu'elle exclut de son champ tous les mineurs même émancipés. Lorsqu'une personne majeure est placée sous tutelle, il ne lui est plus permis de désigner une personne de confiance. Cependant, le Code de la santé publique dispose que le juge des tutelles, lors du prononcé de la mesure, peut décider que la personne de confiance désignée antérieurement pourra poursuivre son office.

Le même article L. 1111-6 du Code de la santé publique vise différents individus pouvant être désignés comme personne de confiance : il s'agit d'un parent (*entendu au sens large du terme*), d'un proche ou du médecin traitant. En l'absence d'autres précisions, l'appréciation de la proximité de ce *proche* relève du seul jugement du patient désignant.

b) Désignation de la personne de confiance

La désignation constitue un acte personnel qui ne saurait être exercé par procuration par qui que ce soit d'autre que par le patient lui-même. Cette désignation s'opère obligatoirement par écrit au regard de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique.

Par ailleurs, « *lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé [public ou privé] il est proposé au malade de désigner une personne de confiance* ». Nous noterons ainsi l'obligation notable faite à tout établissement de santé de prévoir une procédure d'entrée qui propose et permette la désignation d'une personne de confiance.

Quel que soit le moment où est intervenue la désignation, celle-ci est révocable à tout moment, et, en l'absence de toute précision, par tous moyens. Alors que le patient désignera *sa* personne de confiance par écrit, cela signifie que le malade peut révoquer la personne de confiance oralement, ou en désignant une nouvelle...

Concernant cette dernière remarque, remarquons qu'il ne semble pas possible de désigner plusieurs personnes de confiance simultanément, aussi, la désignation d'une nouvelle personne de confiance doit entraîner *ipso facto* la révocation de la précédente.

c) Rôle de la personne de confiance

Bien que le rôle de la personne de confiance ne relève pas strictement de son droit à l'information, nous l'examinerons ci-dessous par souci de cohérence quant à l'institution de la personne de confiance et surtout dans la mesure où son rôle ne saurait s'exercer sans qu'elle ait été informée et ce afin de toujours pouvoir se prononcer de façon autorisée. Elle est donc informée tel que le serait le patient lui-même²⁵.

Nous distinguerons selon les trois hypothèses visées par le Code de la santé publique : tout d'abord le cadre des soins courants (α), puis le cadre particulier d'une recherche biomédicale en urgence (β) et enfin son statut dans le cadre de la fin de vie du patient (γ).

α – Dans le cadre des soins courants

La personne de confiance pourra intervenir dans deux hypothèses distinctes selon que le patient est ou non hors d'état d'exprimer sa volonté.

Dans la première hypothèse, lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose que la personne de confiance²⁶ doit être seulement consultée avant d'entreprendre une nouvelle intervention ou même une nouvelle investigation. Le vocable « *consulté* » laisse entendre que le corps médical ne doit solliciter qu'un simple avis, et non un consentement. Dans ce cadre, lorsqu'elle est consultée, la personne de confiance doit recevoir la même information que celle qui aurait été dispensée au patient lui-même afin de pouvoir fournir un avis éclairé.

Dans le second cas, lorsque le patient est lucide, ce dernier pourra, aux termes de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, solliciter *sa* personne de confiance pour l'assister dans ses relations avec les professionnels de santé. La personne de confiance pourra ainsi conseiller le patient quant aux décisions médicales à prendre, la décision revenant au patient *ipse*. A ce

²⁵ *Supra*

²⁶ Le texte vise la personne de confiance ou la famille, visiblement sans préséance pour l'une ou l'autre contrairement aux proches qui ne sont consultés qu'« *à défaut* » des deux premières. Toutefois et au-delà du texte de loi, il semble que la personne de confiance dispose d'une plus grande légitimité que la famille. Il peut donc être conseillé aux professionnels de santé de consulter la personne de confiance préférentiellement à la famille lorsqu'une telle personne a été désignée.

titre, la personne de confiance entre dans la confiance et le secret médical ne lui est alors plus opposable.

De plus, en cas de diagnostic ou pronostic grave (*termes dont on déplorera qu'ils n'aient pas été définis par le législateur...*), et sauf opposition du patient, l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique dispose que :

le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci.

Notons que la violation du secret médical est ici justifiée, et donc autorisée qu'en ce qu'elle permet de soutenir le patient dans l'épreuve qu'il doit affronter.

Enfin, mais sans originalité aucune, l'urgence ou l'impossibilité déroge à l'obligation de « consulter » la personne de confiance dans le cadre des soins courants, mais pouvons-nous seulement encore parler de soins courants en cas d'urgence ? Ces notions d'urgence et d'impossibilité n'ont pas été davantage définies par le législateur, toutefois, il semble loisible d'affirmer que la notion d'urgence renvoie à l'urgence dans son acception médicale et donc définie par les canons de la médecine. Concernant l'impossibilité, cette notion sera certainement appréciée au cas par cas, mais il est probable que devoir mener des investigations au-delà du dossier médical ou de la carte vitale pour trouver l'interlocuteur idoine constitue une impossibilité.

β – Dans le cadre particulier de recherche biomédicale en urgence

Lorsqu'une recherche biomédicale peut être effectuée en urgence mais qu'il est impossible de recueillir le consentement préalable du patient, l'article L. 1122-1-2 du Code de la santé publique prévoit qu'il est possible de pallier le consentement de l'intéressé en recueillant celui de la famille ou de la personne de confiance, s'ils sont présents. A défaut de présence de l'une ou de l'autre, sans doute, le corps médical agit-il en son âme et conscience.

Nous noterons une évolution des droits de la personne de confiance entre son instauration en 2002 et les modifications législatives de 2004 ; en effet, le législateur de 2002 avait conféré, dans la présente hypothèse des recherches biomédicales en urgence, à la personne de confiance des prérogatives moindres que celle de la famille. Aujourd'hui, la personne de confiance est sur un pied d'égalité avec la famille, ce qui satisfait davantage à la légitimité réelle de celle-là comparativement à celle de la famille.

γ – Dans le cadre de la fin de vie

L'exposé des motifs de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie²⁷ entendait conférer un « rôle *renforcé* » à la personne de confiance. Le nouvel article L. 1111-12 du Code de la santé publique issu de la loi adoptée consacre enfin la pleine et entière légitimité de la personne de confiance, légitimité issue de la désignation par le malade lui-même. En effet, lorsqu'un patient en phase terminale et hors d'état d'exprimer sa volonté a désigné une personne de confiance, l'avis de cette dernière primera tout autre avis non médical, et notamment celui de la famille du patient. Seules les directives anticipées du patient lui-même auront un poids supérieur si elles respectent les formes prescrites par le règlement.

A cet égard, les articles R. 1111-17 et suivants du Code de la santé publique confèrent une place particulière à la personne de confiance dans l'établissement et la conservation des directives anticipées d'un patient. Ainsi, lorsque le patient est lucide mais ne peut écrire lui-même, la personne de confiance sera le témoin privilégié de l'authenticité des directives anticipées transcrites sur le papier par un autre que le patient lui-même. Par ailleurs, lorsque le médecin désirera savoir si de telles directives existent, il se tournera préférentiellement vers la personne de confiance. Le patient pourra au demeurant confier ses directives anticipées à sa personne de confiance.

Il faut cependant noter que la loi française ne reconnaît, en aucun cas, à l'entourage le droit de décider par lui-même ou sur la demande insistante du patient de mettre activement fin à la vie de celui-ci par quelque procédé que ce soit.

« *Mourir n'est pas un droit en France* »²⁸. Le droit français ne reconnaît pas l'euthanasie. Elle n'est ni considérée comme une circonstance aggravante, ni comme un fait justificatif.

Le fait de donner volontairement la mort à autrui est pénalement réprimé quel que soit le mobile avancé. L'entourage qui se hasarderait à accélérer le cours naturel des choses afin de mettre un terme aux souffrances de l'être cher peut être poursuivi pour différents chefs, selon le comportement adopté. L'administration d'une substance de nature à donner la mort à autrui

²⁷ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O n° 95 du 23 avril 2005 page 7089.

²⁸ A. Cheynet de Beaupré, « Vivre et laisser mourir », D. 2003, 2980.

effectué de manière volontaire constitue un empoisonnement²⁹. Lorsque la mort est donnée volontairement par un autre moyen, on a alors à faire à un meurtre³⁰ ou à un assassinat en cas de préméditation³¹. D'autres incriminations peuvent encore être retenues telles la provocation au suicide³², etc.

Le fait que le patient ait consenti à l'acte effectué par un membre de son entourage importe peu pour le droit français.

Peu importe la volonté de donner une « *belle mort* ». Le mobile est indifférent en droit français.

De tels faits (mère tuant sa fille autiste ou père, son fils trisomique) sont généralement poursuivis par les tribunaux. S'ils encourent de fortes peines (30 ans de réclusion criminelle, voire la perpétuité), celles-ci ne sont en règle générale pas prononcées, les juges et les jurés prenant en compte la souffrance de l'accusé. La condamnation est souvent prononcée pour le principe, les peines étant souvent assorties du sursis. Dans la très médiatique affaire Humbert, le juge d'instruction d'ailleurs prononça un non-lieu à l'égard d'une mère qui a tenté d'aider son fils à mourir.

Cette situation n'est pour autant pas figée. De nombreux pays étrangers³³ ont dépénalisé l'euthanasie active en la confiant, dans un cadre strict, aux membres du corps médical. Des débats sur ce sujet délicat ont également lieu en France, certains voulant dépénaliser totalement l'euthanasie. Quant au Conseil de l'Europe, il prône, pour l'instant du moins, « *l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables et des mourants* » étant donné notamment que « *le désir de mourir exprimé par un malade ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort par la main d'un tiers* »³⁴.

²⁹ Art. 221-5 du Code pénal.

³⁰ Art. 221-1 du Code pénal.

³¹ Art. 221-3 du Code pénal.

³² Art. 223-13 du Code pénal.

³³ La Belgique, la Suisse ou les Pays-Bas notamment.

³⁴ Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

B. Le tuteur

Le tuteur, dès lors qu'il représente purement et simplement le majeur placé sous tutelle, recevra une information complète qui lui permettra de se prononcer de façon éclairée. Pour la même raison, le tuteur pourra accéder au dossier médical de son *protégé*³⁵.

C. Le cas particulier des maladies contagieuses

La possible contamination d'un public large suppose que des mesures spécifiques soient prises quant à l'information de l'entourage d'un patient en cas de maladie contagieuse.

En cas de menace sanitaire grave (épidémie) le ministre chargé de la santé peut prescrire toute mesure proportionnée aux risques connus afin de prévenir et limiter les conséquences des menaces possibles sur la santé de la population³⁶.

Plus spécifiquement dans le domaine des maladies transmissibles, celles-ci font l'objet d'un signalement obligatoire à l'autorité sanitaire par les médecins³⁷. La lutte contre la tuberculose tient une place particulière pour l'instant encore en France. En effet la vaccination par le vaccin antituberculeux BCG est obligatoire sauf contre-indications médicales reconnues³⁸. Les personnes titulaires de l'autorité parentale ou qui ont la charge de la tutelle de mineurs sont tenues personnellement à l'exécution de cette obligation, sans pour autant qu'aucune sanction ne puisse être retenue contre elles en cas de refus sauf éventuellement une éviction scolaire en l'absence de certificat de contre-indication à la vaccination³⁹. Une procédure de signalement anonyme ou non est également fixée par les articles R. 3113-2 et R. 3113-3 du Code de la santé publique afin que l'autorité sanitaire prenne les mesures nécessaires de prévention individuelle et collective⁴⁰. La liste des maladies qui relèvent de la procédure de signalement prévue à l'article R. 3113-4 du Code de la santé publique est donnée par l'article

³⁵ CADA, 19 juin 2003, directeur de l'hôpital La Grave.

³⁶ Art. L. 3110-1 du Code de la santé publique et loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (JO n° 185, 11 août 2004, p. 14399) dans son art. 18-1.

³⁷ Art. L. 3113-1 du Code de la santé publique.

³⁸ Art. L. 3112-1 du Code de la santé publique.

³⁹ TA Grenoble, 20 janvier 1965, *Dubois*, Rec. CE 719 ; D. 1965. Somm. 85 ; JCP 1965. II. 14239, note M. Ravat. L'exclusion scolaire a des incidences sur le versement des allocations familiales.

⁴⁰ Art. R. 3113-4 du Code de la santé publique.

D. 3113-6 de ce même Code. A cette liste s'ajoutent d'autres maladies infectieuses⁴¹ comme l'infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B, l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine quel que soit le stade, le tétanos, l'infection aiguë par le virus de l'hépatite A.

Éclairé sur l'état du patient, de la personne dépendante ou handicapée, l'entourage peut, dans certains cas, jouer un rôle plus important encore en donnant son avis ou son consentement.

⁴¹ Art. D. 3113-7 du Code de la santé publique.

Titre 2 Avis et Consentement de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée

Selon la capacité de discernement de la personne dépendante ou handicapée, l'avis ou le consentement de l'entourage sera plus ou moins pris en compte.

En ce qui concerne le cas de l'assistance du patient ou de la personne dépendante ou handicapée capable de discernement par une personne de confiance, celle-ci aide son proche à prendre les décisions médicales. La personne de confiance participe donc à la décision, ne serait-ce qu'au travers de ses conseils voire de ses avis.

Si la volonté de l'entourage est, dans certains cas, fortement prise en compte, elle ne peut néanmoins être totalement contraire à celle du patient, de la personne dépendante ou handicapée. Il en va ainsi, pour l'admission d'une personne âgée en service de soins de longue durée ou en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD)⁴². Dans tous les cas, la personne âgée même en perte d'autonomie (sans mesure de protection) garde la liberté de choisir son mode de vie et l'établissement dans lequel elle séjournera. Le directeur d'hôpital ou d'établissement s'assure donc au moment de l'admission, dans la mesure du possible, que la famille et les divers intervenants (personne de confiance) respectent le désir réel du malade.

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a d'ailleurs mis le doigt sur ce problème. Pour protéger le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination, des mesures sont nécessaires, notamment pour qu'aucun de ces malades « *ne reçoive de traitement contre sa volonté tout en veillant à ce que l'intéressé ne subisse ni l'influence, ni les pressions de tiers* »⁴³.

En ce qui concerne les instructions ou la déclaration formelle faites par avance rejetant certains traitements médicaux, il faut veiller à ce que :

⁴² Celle-ci peut se faire selon deux modalités distinctes, soit une admission directe, soit l'admission à la suite d'un transfert, qui est consécutive à une hospitalisation dans un service hospitalier de soins aigus ou un service de soins de suite ou de réadaptation, conformément à l'article R. 1112-4 du Code de la santé publique.

⁴³ Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE ci-après). Ce texte demeure aujourd'hui le texte de référence majeur du Conseil de l'Europe pour ses États membres en ce qui concerne les malades incurables et les mourants. Ces dernières années des projets de résolution concernant

Les critères de validité relatifs à la portée des instructions ainsi que ceux concernant la nomination et les pouvoirs des représentants légaux des intéressés soient dûment définis. De même, il faut s'assurer que le représentant légal ne prend, à la place de l'intéressé, des décisions fondées sur les déclarations préalables du malade ou des présomptions de volonté, que si ce dernier n'a pas exprimé directement sa volonté dans les circonstances mêmes de sa maladie ou s'il n'y a pas de volonté clairement définie⁴⁴.

La prise en compte de l'avis ou du consentement de l'entourage sera d'autant plus prise en compte que la personne ne sera pas capable de discernement. Des distinctions peuvent donc être opérées selon les sujets (I) et les champs particuliers (II).

I – Les sujets

Une différence peut être faite entre les mineurs d'une part (A) et les majeurs d'autre part (B).

A. Les mineurs

Par principe, les titulaires de l'autorité parentale doivent consentir aux actes médicaux accomplis sur leurs enfants mineurs. Le consentement des deux parents doit être recherché par le médecin. Si le médecin réalise l'acte sans avoir recueilli le consentement des deux parents, sa responsabilité pourra être engagée car il aura alors agi avec « *une légèreté blâmable* »⁴⁵. Ce principe connaît cependant deux exceptions : d'une part, le consentement d'un seul des parents est suffisant lorsque ce parent est seul titulaire de l'autorité parentale. D'autre part, le consentement d'un seul des parents est également suffisant lorsque l'acte médical envisagé sur l'enfant est un acte ordinaire. En effet, l'article 372-2 du Code civil précise expressément que chacun des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relatif à la personne de l'enfant. Transposé dans le domaine médical, ce texte signifie alors que, pour les actes médicaux ordinaires et peu graves, l'autorisation donnée par un seul des parents est suffisante. La difficulté est alors de savoir quand un acte

l'euthanasie examinés par l'APCE n'ont pas abouti. Depuis 2005, un nouveau projet de résolution intitulé « Accompagnement des malades en fin de vie » est soumis à l'Assemblée.

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ CA Paris, 29 septembre 2000, D. 2001, 1585.

médical est ou non ordinaire. Le critère de distinction semble bien être la gravité de ses conséquences. Ainsi, ne constitue pas un acte médical usuel la décision de faire circoncire un enfant⁴⁶.

Si la loi sur l'autorité parentale ne confère pas à l'enfant la qualité de co-décideur. Une évolution doit toutefois être mentionnée. Le nouvel article 371-1 alinéa 3 du Code civil oblige désormais les parents à associer l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. Dans le même ordre d'idée, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique impose pareillement au médecin de rechercher le consentement du mineur à l'acte médical ou au traitement envisagé, si toutefois ce mineur est apte à exprimer sa volonté. La même règle est encore posée à l'article 42 alinéa 3 du Code de déontologie médicale (référence CSP). L'association de l'enfant aux décisions médicales le concernant s'est imposée au regard tant de l'article 12 de la Convention de New York que de l'article 16-3 du Code civil qui pose le principe fondamental selon lequel il n'est pas possible de porter atteinte à un corps humain sans le consentement de la personne concernée. Cette évolution est importante car elle permet de mesurer la place qui est désormais accordée à l'enfant dans le mécanisme de l'autorité parentale. L'enfant n'est plus un sujet passif mais, au fur et à mesure qu'il grandit, un acteur dans l'œuvre d'éducation et de protection menée à son profit.

Cependant, la portée de l'article 371-1 alinéa 3 du Code civil est extrêmement limitée : tout d'abord, seuls doivent être associés les enfants ayant une certaine maturité. Or cette maturité est directement appréciée par les parents qui détiennent ici un pouvoir discrétionnaire, sous réserve d'un recours au juge des enfants notamment si sa santé est en danger. Aussi, pour ne pas avoir à associer leur enfant à la décision qu'ils souhaitent prendre, ils peuvent déclarer sans aucun recours possible que leur enfant est encore immature. Ensuite, il n'existe aucun dispositif juridique permettant de sanctionner des parents qui ne respecteraient pas cette méthode de consultation. Or, comme bien souvent, une obligation qui n'est pas sanctionnée n'est pas appliquée dans les faits ! Enfin, l'enfant doit uniquement être associé à la décision que ses parents souhaitent prendre à son égard. Il n'est pas co-décideur. Partant, l'enfant n'aura qu'un avis à exprimer, avis que ses parents sont en droit de ne pas suivre.

⁴⁶ CA Paris, 29 septembre 2000, D. 2001, 1585.

L'article L. 1111-5 du Code de la santé publique⁴⁷, issu de la loi *Kouchner*, bouleverse en partie ⁴⁸cette position pluriséculaire. En effet, lorsque le mineur exige du médecin qu'il le soigne sans avertir ses parents, le professionnel s'exécutera dès lors que la santé du mineur l'exige. Dans cette hypothèse où des soins sont nécessaires, c'est en fait le mineur lui-même qui consent, certes en présence d'un accompagnant majeur. Dans la mesure où cet accompagnant est indispensable, et bien qu'il n'ait pas *de lege* un pouvoir décisionnel, notons que son retrait interdit le geste médical (hors urgence) sans avertissement des parents du mineur. Aussi, tacitement, il dispose en quelque sorte d'un droit de veto à l'acte médical nécessaire mais non indispensable pour la survie du mineur. Cet accompagnant majeur doit être responsable et bon conseiller du mineur. Son information est indispensable pour qu'il ait pleinement conscience de la caution qu'il apporte au mineur.

Notons aussi que le médecin participe au processus décisionnel dans le cadre de ces soins laissant en quelque sorte les parents sur la touche. En effet, c'est la seule appréciation du médecin qui jugera de la nécessité thérapeutique de l'acte médical sollicité par le mineur. Ainsi, il est impensable que cette liberté du mineur lui permette d'effectuer une intervention de chirurgie esthétique par exemple... car sans but thérapeutique indispensable.

Le médecin, toujours, dispose dorénavant d'une sorte de contre pouvoir autonome à la toute puissance parentale lorsque la santé du mineur l'exige.

Tout d'abord, mais sans que cela ne soit une révolution de la loi *Kouchner* ou d'une quelconque autre loi récente, en cas d'urgence vitale pour la santé de qui que ce soit et notamment d'un mineur, tout médecin doit lui prodiguer tous les soins urgents que son état requiert. Ainsi, peu importe que les parents du mineur aient été ou non consultés, ni même avisés. Il s'agit ni plus ni moins de l'accomplissement par le praticien d'une obligation légale inscrite à l'article 223-6 du Code pénal, à savoir la non-assistance à personne en péril qui lui ferait encourir, s'il y manquait, une peine d'emprisonnement de 5 ans et d'une amende de 75.000 euros.

Ensuite, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique (issu de la loi *Kouchner*) prévoit expressément que dans le cas où le refus d'un traitement par les parents risque d'entraîner des

⁴⁷ *Supra*

⁴⁸ *Supra*

conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables. Il est donc ainsi autorisé par la loi à passer outre le refus des parents.

Si le médecin, avant de délivrer ces soins, doit tenter de convaincre les parents, il n'est plus tenu comme auparavant de solliciter une quelconque autorisation judiciaire pour soigner le mineur. Dans l'hypothèse chez un patient mineur d'une nécessaire transfusion sanguine que les parents, Témoins de Jéhovah, refusent, les juridictions administratives ont jugé que les médecins n'encourent aucune responsabilité s'ils réalisent une telle transfusion dans le but de sauver la vie de l'enfant. Cette règle vaut pour tout acte médical en l'absence duquel la santé du mineur pourrait être gravement compromise. Cette gravité devra être appréciée, en cas de contentieux, au cas par cas, mais gageons qu'au regard du but protecteur pour la santé des mineurs d'une telle disposition que les juridictions seront assez souples sur le critère de gravité. Cette exception ébranle considérablement la toute puissance parentale, mais dans le seul intérêt de l'enfant.

A contrario, mais non moins classiquement, le médecin n'est aucunement tenu de réaliser un acte médical qu'il jugerait inopportun au regard des canons médicaux. Ainsi, les parents d'un mineur ne peuvent exiger un traitement pour leur enfant d'un médecin qui le jugerait injustifié.

Dans le cadre particulier de sa sexualité, le mineur acquiert une autonomie certaine face à ses parents. Aujourd'hui, la loi consacre même certains de ses droits propres du mineur. Ainsi, hors le consentement des titulaires de son autorité parentale, on relève :

- la possibilité pour la jeune mère d'accoucher sous X, seule.
- la possibilité pour les mineurs, seuls, de bénéficier d'un moyen de contraception, soit auprès du médecin libéral, soit dans un centre de planning familial⁴⁹. Cette possibilité s'étend également à la contraception d'urgence (pilule dite du lendemain). Sa délivrance aux mineurs n'est pas soumise à une prescription médicale obligatoire et peut donc s'effectuer directement dans les pharmacies de manière gratuite et anonyme. Cette contraception d'urgence peut également être délivrée sous certaines conditions aux mineurs par les infirmières des établissements scolaires du second degré (loi du 13 décembre 2000). Précisons simplement que cette autonomie du mineur concerne tous les moyens de contraception, sauf la

⁴⁹ Art. L. 5234-1 du Code de la Santé Publique.

stérilisation à visée contraceptive que le praticien ne pourra réalisée sur une personne mineure sans le consentement des parents de celle-ci⁵⁰.

- la possibilité pour les mineurs, seuls, de se rendre auprès d'un médecin pour obtenir le dépistage et le traitement des maladies sexuellement transmissibles. La loi du 4 juillet 2001 permet encore à une mineure de bénéficier de l'interruption volontaire de grossesse sans justifier d'une autorisation parentale⁵¹ sous réserve d'être accompagnée d'une personne majeure de son choix⁵².

Si pour le mineur, la prise de décision concernant sa santé relève en principe des titulaires de l'autorité parentale, la loi vient cependant atténuer à de nombreux égards cette règle. En ce qui concerne le majeur, il est des cas plus restreints, dans lesquels le patient ne sera pas maître de son choix et pour lesquels l'avis ou l'autorisation d'un tiers pourront également être sollicités.

B. La personne majeure

La personne majeure peut voir son discernement altéré soit momentanément (1), soit de manière plus permanente, ce qui lui vaudra, sous certaines conditions, le statut de majeur protégé (2).

1 / Le majeur momentanément *empêché*

Lorsqu'un patient se retrouve hors d'état d'exprimer sa volonté (personne tombant dans le coma par exemple), hors les cas d'urgence et d'impossibilité⁵³, et hormis l'hypothèse d'un patient placé sous tutelle, le médecin doit avant d'entreprendre tout acte médical – *au sens tant positif que négatif, c'est-à-dire de tout acte de diagnostic ou de soin* – informer la personne de confiance (*supra*) ou la famille du patient afin de prendre son avis. Il ne s'agit

⁵⁰ Art. L. 2123-1 du Code de la Santé Publique.

⁵¹ Art. L. 2212-7 du Code de la Santé Publique.

⁵² *Supra.*

⁵³ *Supra.*

que d'un avis qui ne lie pas le médecin. A défaut de personne de confiance ou de famille, le praticien devra quérir l'avis d'un proche de son patient.

Lorsqu'une limitation ou un arrêt des traitements sont susceptibles de mettre la vie du patient en danger, il convient de consulter la personne de confiance ou la famille du patient et à défaut ses proches comme précédemment. Cependant dans cette hypothèse, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical. De plus, le corps médical se prononcera collégalement conformément à la déontologie médicale et les éventuelles directives anticipées du patient doivent être consultées.

Dans l'hypothèse où le patient hors d'état d'exprimer sa volonté peut bénéficier d'un protocole de recherche d'urgence, la personne de confiance⁵⁴ ou la famille pourra être amenée à consentir seule à son inclusion. Il est important de noter que les *simples* proches, fussent-ils très intimes avec le patient, ne peuvent accepter ou refuser un tel protocole.

2 / Le majeur protégé

Le majeur sous tutelle est *grosso modo* dans la situation du mineur ; c'est le tuteur qui fait alors office de *parent* et qui consentira au nom du majeur protégé. Le Code de la santé publique précise cependant que le majeur protégé pourra être associé à la prise de décision concernant sa santé dans la mesure de ses capacités de discernement⁵⁵.

A l'instar des soins prodigués au mineur, lorsque le tuteur refuse de consentir à des soins indispensables au patient, le corps médical réalise d'autorité les actes médicaux nécessités par l'état du patient⁵⁶.

Sauf à ce que la décision ordonnant la mesure en décide autrement, le majeur sous sauvegarde de justice ou sous curatelle peut consentir seul à un traitement médical.

⁵⁴ *Supra.*

⁵⁵ Art. L. 1111-2 alinéa 4 du Code de la santé publique.

⁵⁶ Art. L. 1111-4 alinéa 6 du Code de la santé publique.

La prise en compte de l'avis ou de l'autorisation de l'entourage peuvent se justifier par la nécessité de protéger la personne souffrante qui se trouve dans une situation de vulnérabilité particulière. La loi a également prévu cette possibilité de manière ponctuelle dans des cas particuliers.

II – Les champs particuliers

Certains cas, comme celui du SIDA (A) ou du don d'organe *post-mortem* (B), placent l'entourage dans une situation particulière face à la personne dont ils sont ou ont été proches.

A. Le cas particulier du SIDA

Des dispositions spécifiques sont prises en ce qui concerne l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine avec la création d'un Conseil National du Syndrome immunodéficientaire acquis (SIDA)⁵⁷ et un Comité Interministériel de lutte contre le SIDA⁵⁸.

La lutte contre cette maladie relève de l'Etat avec la mise en place de consultations de prévention, de dépistage anonyme, de diagnostic et de traitement ambulatoire de toutes les infections sexuellement transmissibles⁵⁹. La circulaire du 28 octobre 1987 relative au dépistage du VIH auprès des patients précise que cette pratique doit être subordonnée à l'information préalable du patient, à l'obtention de son libre consentement. En cas de résultat positif, la délivrance de ce résultat doit intervenir dans le cadre d'un entretien individuel. Toutes les dispositions pour sa prise en charge tant médicale que médico-sociale⁶⁰ seront mises en œuvre.

Si le patient est médicalement dans l'impossibilité de consentir à un test de dépistage, le Conseil National du SIDA s'est exprimé dans un avis en date du 12 octobre 2000. Il estime que le consentement à ce test de la part de patients placés dans des situations exceptionnelles (telles un coma ou une perte de conscience prolongée), peut ne pas être requis, sauf si celui-ci

⁵⁷ Art. D 3121-1 à 15 du Code de la santé publique.

⁵⁸ Art. D. 3121-16 du Code de la santé publique.

⁵⁹ Art. L. 3121-1 du Code de la santé publique et loi n° 2004-806 du 9 août 2004.

s'y est opposé antérieurement souhaitant donc être tenu dans l'ignorance de son statut sérologique. Dans cette dernière hypothèse, dans la mesure où un malade ne peut être, à sa demande, tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves que si l'affection dont il est atteint n'expose pas les tiers à un risque de contamination⁶¹, un sérologie positive au VIH devra obligatoirement lui être annoncée le cas échéant.

Dans tous les cas, si le patient se sait atteint de cette maladie, il a un devoir d'information envers son entourage, s'il se trouve en situation de pouvoir le contaminer. Sa responsabilité pénale peut être mise en œuvre. L'administration de substances nuisibles constitue une infraction selon le Code pénal⁶² et la transmission volontaire du virus du SIDA peut être constitutive d'un tel comportement. C'est du moins ce qu'ont estimé les juridictions françaises. En effet, la Cour de Cassation a récemment abondé dans le sens de la Cour d'appel de Colmar qui avait déclaré coupable d'administration de substances nuisibles ayant entraîné une infirmité permanente, un individu qui avait eu des relations sexuelles non protégées avec de multiples partenaires alors qu'il se savait séropositif⁶³.

La responsabilité civile d'un tel individu pourra également être engagée sur le fondement de l'article 1382 du Code Civil⁶⁴. Il suffira de prouver la faute, un préjudice et l'existence d'un lien de causalité entre les deux.

En revanche, le refus de traitement de cette affection par trithérapie doit être respecté et aucune contrainte ne peut être envisagée, même si ce refus de la part d'une femme enceinte est particulièrement difficile à entendre car il condamne assurément l'enfant à naître.

La consultation de l'entourage est également de fait pour tout ce qui concerne le don d'organe *post mortem*.

⁶⁰ Ce principe de la double obligation de l'information préalable et du recueil du consentement éclairé du patient est rappelé dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients.

⁶¹ Art. R. 4127-35 du Code de la santé publique et soit art. 35 du Code de déontologie médicale.

⁶² Art. 222-15 du Code pénal : « L'administration de substances nuisibles ayant porté atteinte à l'intégrité physique ou psychique d'autrui est punie des peines mentionnées aux articles 222-7 à 222-14 suivant les distinctions prévues par ces articles.

Les deux premiers alinéas de l'article 132-23 relatif à la période de sûreté sont applicables à cette infraction dans les mêmes cas que ceux prévus par ces articles. »

⁶³ Cass. crim. 10 janvier 2006, n° de pourvoi 05-80787.

⁶⁴ « Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer ».

B. Le don d'organe *post-mortem*

Lorsqu'un individu décède et qu'il peut faire l'objet d'un prélèvement de ses organes en vue d'une transplantation, le principe consacré par la législation française veut que ces organes puissent faire l'objet d'un prélèvement en absence d'opposition exprimé par celui-ci de son vivant : le droit français consacre en matière de don d'organes le modèle de l'opposition (ou plus explicitement le modèle du consentement présumé). En droit suisse, la nouvelle loi sur la transplantation développe le modèle opposé du consentement (exprès), *i.e.* le défunt (ou ses proches) doit consentir expressément au prélèvement de ses organes pour que ses organes puissent être prélevés.

Dans le système français, lorsque le défunt ne se sera pas inscrit sur le registre des refus, le corps médical devra quérir auprès de ses proches le témoignage de son éventuelle opposition. La modification des lois de bioéthique de 1994 en août 2004 présente deux évolutions majeures. Tout d'abord, ce sont dorénavant tous les proches (*lato sensu*) du défunt qui peuvent témoigner et plus seulement la famille comme sous l'empire des lois de 1994. Ensuite, si le médecin en 1994 recherchait un témoignage quant à la position du défunt face au prélèvement d'organe, le médecin d'aujourd'hui ne se préoccupe plus que de savoir si le défunt avait exprimé une opposition.

Contrairement au système helvète à entrer en vigueur prochainement, les proches d'un défunt dans le système français ne sont pas censés exprimer leur propre opinion mais celle du défunt. Dans la pratique, il semble qu'aucune équipe médicale en France, comme en Suisse, ne prélève le moindre organe si les proches s'y opposent en leur nom propre.

Enfin, l'article L. 1232-1 du Code de la santé publique édicte que les proches du défunt doivent être informés de la finalité des prélèvements effectués, et peuvent être avisés des organes, le cas échéant effectivement prélevés.

L'entourage d'un patient, d'une personne dépendante ou handicapée est devenu un partenaire privilégié pour le monde médical. Dans cette optique, il sera parfois nécessaire de partager avec lui des informations, voire de le consulter afin qu'il puisse également exercer au mieux sa mission première qui est *d'entourer* la personne souffrante. Mais affronter la maladie ou la dépendance d'un proche n'est pas chose aisée et l'entourage aura également besoin de soutien dans l'exercice de cette tâche.

Seconde partie

L'assistance du patient, de la personne dépendante ou handicapée par son entourage

Assister un proche souffrant est souvent conçu comme un devoir pour l'entourage tant par la loi, dans certaines circonstances, que par la société. Cette mission peut être exercée de multiples manières.

Pratiquement, cette assistance des personnes dépendantes ou handicapées peut être le fait tant de professionnels que d'aidants familiaux, non professionnels. Ces derniers sont définis comme :

des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut⁶⁵.

Ces personnes ont en effet la particularité d'être à la fois utilisateurs et acteurs du système sanitaire et médico-social ; pourtant ils ne sont légitimés dans aucune des deux fonctions. En tant qu'accompagnants, ils ne bénéficient qu'indirectement des soins délivrés à leur proche et ne sont pas toujours associés aux décisions. En tant qu'acteurs informels, ils peinent à faire reconnaître leur « travail » dans la mesure où ce dernier n'est quantifié par aucune instance administrative et n'a pas de valeur dans une société dont l'échelle d'évaluation est principalement monétaire. Les aidants familiaux ou de faits ne bénéficient pas encore en France d'une existence juridique propre. Or l'aidant familial contribue à l'amélioration des conditions de vie et de santé de la personne malade ou dépendante ou handicapée. Si l'aidant ne joue plus son rôle, c'est le patient qui en pâtit. On estime que 80% de l'aide apportée aux personnes âgées ou handicapées est délivrée de manière informelle par les conjoints, parents, voisins, bénévoles, *etc.*

⁶⁵ Cf. : Recommandation n° R (98) 9 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, Annexe, §.4, 18 septembre 1998.

Dans leur grande majorité, ils aspirent plus à obtenir les mêmes droits sociaux qu'un salarié plutôt qu'une rémunération :

- besoin d'être remplacé
- besoin d'une protection sociale même s'ils ne sont pas salariés
- besoin de formation, de compréhension et de soutien psychologique en particulier.

Le Conseil de l'Europe a d'ailleurs tenu à rappeler que l'aide aux personnes dépendantes relève de la responsabilité de la société et à ce titre elle doit être reconnue par les pouvoirs publics qui doivent prendre les mesures nécessaires pour améliorer la qualité de vie des aidants. Ils devraient en particulier : reconnaître l'importance et la valeur sociale du rôle des aidants ; promouvoir la satisfaction personnelle par rapport à leur travail auprès des personnes dépendantes ; favoriser la participation des aidants à la coordination avec l'équipe multidisciplinaire ; sensibiliser les proches de l'aidant à la coresponsabilité dans l'aide à la personne dépendante ; permettre aux aidants de bénéficier de mesures de répit ; d'un droit à la formation.

Les aidants doivent être informés des droits et aides auxquels ils peuvent prétendre. Pour les aidants exerçant par ailleurs une activité rémunérée l'adaptation de la législation du travail doit être prise en compte⁶⁶. De même, la possibilité de bénéficier d'un congé payé en cas d'aggravation de l'état de la personne dépendante ainsi qu'un soutien global pour le passage ou le retour à un emploi après une période d'aide, devraient être envisagés. Il est rappelé que les aidants s'occupant de personnes dépendantes devraient également bénéficier d'une couverture sociale appropriée conformément aux principes directeurs contenus dans une recommandation antérieure de Comité des Ministres relative à la sécurité sociale des travailleurs sans statut professionnel (les aidants, les personnes au foyer ayant des responsabilités familiales et les personnes bénévoles)⁶⁷.

Prenant en compte ces besoins, la loi française tend à multiplier les prestations en faveur des personnes dépendantes ou handicapées et afin de conforter l'entourage dans son rôle d'assistance matérielle (I). Mais à côté de cet aspect patrimonial de la prise en charge de la personne malade, dépendante ou handicapée se fait également jour la nécessité d'une assistance psychologique que doit prodiguer l'entourage à la personne souffrante dont il est proche (II).

⁶⁶ Selon les principes de la Recommandation n° R (96)5 du Comité des Ministres sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale.

⁶⁷ Recommandation R (91)2 du Comité des Ministres, 14 février 1991.

I – Aspect patrimonial (ou matériel)

L'entourage familial proche a une réelle obligation d'assistance financière envers le patient, la personne dépendante ou handicapée. Celle-ci est appelée « *obligation alimentaire* ». (A).

L'assistance matérielle de l'entourage se concrétise très souvent par la mise en place de l'aide d'une tierce personne pour réaliser les actes essentiels de la vie quotidienne. Conscient de ces besoins, le législateur a prévu un certain nombre de possibilités pour le salarié dont un proche se trouve dans cette situation afin de bénéficier d'un droit au temps (B). Par ailleurs, le recours à une tierce personne, proche ou non, présente un coût financier important et, au nom de la solidarité nationale, différentes allocations ou prestations permettent de plus ou moins y faire face, cette tierce personne se voyant reconnaître des statuts variés (C). Cette aide financière peut également être mise en œuvre lorsque l'entourage héberge une personne dépendante ou handicapée (D). Celui-ci pourra enfin se voir proposer une formation afin d'être capable de s'occuper au mieux du souffrant (E).

A. La mise en œuvre d'une obligation alimentaire

Juridiquement, l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée doit lui porter assistance. Cette assistance recouvre deux réalités distinctes : d'une part, elle prend parfois la forme d'une somme d'argent versée périodiquement (1). D'autre part, l'assistance peut également se manifester par l'octroi à certains membres de l'entourage de pouvoirs exorbitants sur les biens du ménage (2).

1 / L'assistance financière

L'entourage du patient est parfois tenu à son égard d'une obligation d'assistance financière. Cette dernière, qui repose sur différents fondements juridiques (a), prend toujours la forme d'une somme d'argent versée périodiquement (b).

a) Les fondements juridiques de l'assistance financière

L'assistance financière que les membres de l'entourage doivent parfois porter au patient, à la personne dépendante ou handicapée repose tantôt sur l'existence de liens de parenté ou d'alliance (α), tantôt sur l'autorité parentale (β), tantôt encore sur le lien matrimonial (γ).

α – L'assistance financière fondée sur l'existence de liens de parenté ou d'alliance

Dans certaines hypothèses limitativement énumérées par le Code civil, une personne de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée peut être tenue de lui verser périodiquement une somme d'argent en raison de l'existence d'un lien de parenté ou d'alliance entre eux. Une obligation alimentaire est ainsi mise à sa charge. En droit, l'obligation alimentaire se définit comme l'obligation légale en vertu de laquelle le débiteur, uni par un lien de parenté ou d'alliance au créancier, est tenu de lui fournir les moyens de subsistance lorsqu'il est dans une situation de besoin. Or la maladie, la dépendance ou encore le handicap d'une personne peut la placer dans une telle situation de besoin. Une telle obligation n'existe cependant pas à l'égard de toutes les personnes de l'entourage du patient. En effet, il faut qu'existe entre eux soit un lien de parenté, soit un lien d'alliance.

L'obligation alimentaire existe tout d'abord entre parents. En effet, le Code civil précise aux articles 205 et 207 que les descendants mais également les ascendants se doivent des aliments. En d'autres termes, lorsque le patient, la personne dépendante ou handicapée est dans l'impossibilité de subvenir personnellement à ses besoins, elle pourra réclamer des aliments à ses enfants mais également à ses parents et grands-parents.

L'obligation alimentaire existe également entre alliés. En droit, l'alliance correspond au lien juridique existant entre un époux et les parents de son conjoint. Ainsi, selon l'article 206 du Code civil, les gendres et les belles-filles doivent des aliments à leurs beau-père et belle-mère. Là encore, cette obligation est réciproque. Elle cesse néanmoins en cas de décès de celui des époux qui produisait l'alliance. Sur le fondement de ce texte, le patient, la personne dépendante ou handicapée est en droit de réclamer des aliments aux parents de son conjoint ou encore au conjoint de son enfant.

En revanche, il n'existe aucune obligation alimentaire entre collatéraux (frères et sœurs), contrairement à certains pays étrangers.

β – L'assistance financière fondée sur l'autorité parentale

L'article 203 du Code civil prévoit expressément que les parents ont l'obligation de nourrir, d'entretenir et d'élever leurs enfants. Pareille obligation pèse sur eux en leur qualité de titulaires de l'autorité parentale. Le contenu de ce devoir est extrêmement vaste puisqu'il comprend la nourriture, le logement, l'entretien, les frais d'étude, la formation intellectuelle mais également les soins à donner à un enfant malade, dépendant ou handicapé.

Contrairement à une idée très répandue, cette solidarité des parents vis-à-vis de leurs enfants ne cesse nullement au dix-huitième anniversaire de l'enfant. Elle est due jusqu'au moment où l'enfant, devenu majeur, s'est placé dans la possibilité de subvenir personnellement à ses besoins⁶⁸. Selon les juges du fond, ce moment correspond à celui où l'enfant majeur trouve un emploi rémunéré. A cet égard, certaines juridictions paraissent vouloir amorcer une évolution en décidant que l'obligation d'entretien des parents à l'égard de leurs enfants demeure, non plus jusqu'au moment où l'enfant trouve un emploi rémunéré, mais jusqu'au moment où l'enfant acquiert une situation professionnelle stable et rémunérée⁶⁹. Or, compte tenu du contexte économique actuel et à l'heure où les mutations professionnelles sont monnaies courantes, plusieurs années peuvent s'écouler entre le premier emploi de l'enfant majeur et la stabilisation de sa situation professionnelle.

γ – L'assistance financière fondée sur l'existence d'un lien matrimonial

Lorsque la personne malade, dépendante ou handicapée est mariée, elle pourra encore – et surtout – réclamer des aliments à son conjoint. En effet, le mariage met à la charge des époux un devoir de secours et une obligation de contribuer aux charges du mariage.

Le devoir de secours est prévu à l'article 212 du Code civil. Il s'agit, pour un époux, de venir en aide à son conjoint placé dans une situation de besoin. Le devoir de secours peut donc trouver une application en cas de maladie, de dépendance ou encore de handicap. L'époux débiteur devra ainsi fournir à l'époux créancier tout ce qui lui est nécessaire pour vivre. Il devra satisfaire à ses besoins alimentaires.

⁶⁸ Art. 371-2 alinéa 2 du Code civil.

⁶⁹ Reims, 19 septembre 2002.

L'obligation de contribuer aux charges du mariage est, quant à elle, envisagée à l'article 214 du Code civil. Selon ce texte, les époux doivent contribuer aux charges du mariage à proportion de leurs facultés respectives, à moins que le contraire ne soit exprimé dans leur contrat de mariage. Cette contribution, qui témoigne une nouvelle fois de la solidarité et de l'entraide des époux, dépasse la simple satisfaction des besoins alimentaires. Contribuer aux charges du mariage consiste pour chacun des époux à assumer toutes les dépenses normales du ménage, c'est-à-dire celles qui assurent le train de vie de la famille. Les charges comprennent naturellement les dépenses qui correspondent à des besoins élémentaires (nourriture, logement, chauffage, habillement, moyen de transport...), mais aussi les dépenses de pur agrément (vacances, loisirs, voyages...). De toute évidence, les frais de santé constituent également une charge du mariage

Cette solidarité entre époux n'existe pas entre concubins. Un concubin malade, dépendant ou handicapé ne pourra jamais réclamer une aide financière à la personne avec qui il vit. En revanche, une telle solidarité a également été prévue par le législateur entre deux partenaires liés par un pacte civil de solidarité. En effet, selon l'article 515-4 du Code civil, les partenaires ont l'obligation de s'apporter une aide mutuelle et matérielle. Cette obligation est d'ordre public selon le Conseil constitutionnel. Les partenaires ne peuvent donc pas s'en dispenser. Est donc nulle la clause prévoyant que toutes les dépenses seraient assumées par un seul des partenaires sans contrepartie d'aucune sorte à la charge de l'autre. Ainsi entendue, cette aide mutuelle et matérielle ressemble fort à la contribution aux charges du mariage à laquelle sont tenus les époux⁷⁰. En principe, les modalités de cette aide sont fixées directement par les partenaires dans leur convention. Ils peuvent ainsi prévoir la mise en commun de leurs ressources, la répartition entre eux des dépenses quotidiennes, l'hébergement gratuit chez l'un et la contrepartie de cet hébergement apportée à l'autre... Ils disposent à cet égard d'une liberté contractuelle. Notamment, la convention doit déterminer la part respective de chacun. Par exception, lorsque les partenaires n'ont rien prévu, il appartient alors au juge, en cas de litige, de définir les modalités de cette aide en fonction de la situation respective des partenaires⁷¹. Ici, le juge compétent est le juge du contrat et non le juge aux affaires familiales⁷². Ainsi, selon l'intérêt en jeu, est compétent le juge de proximité, le tribunal d'instance ou le tribunal de grande instance.

⁷⁰ Art. 214 du Code civil.

⁷¹ Conseil Constitutionnel 9 novembre 1999, §31.

⁷² *Ibidem* – pour une application de cette compétence : Douai, 27 février 2003, AJ fam. 2003, 313 ; D. 2004, 2969.

b) La forme de l'assistance financière

L'assistance financière qu'un membre de l'entourage peut devoir au patient, à la personne dépendante ou handicapée prend en principe la forme d'une somme d'argent versée périodiquement. Le montant de cette pension sera fonction des besoins et des ressources du débiteur. Il est librement apprécié par le juge. En effet, la loi n'a prévu aucun barème, ce qui explique que les montants retenus diffèrent sensiblement d'une juridiction à l'autre.

Pour en garantir le paiement effectif, le législateur a imaginé tout un arsenal juridique. Tout d'abord, le défaut de paiement d'une pension alimentaire constitue une infraction pénale punie par deux ans d'emprisonnement et de 15.000 euros d'amende⁷³. Par ailleurs, des voies d'exécution particulières sont mises à la disposition du créancier d'aliments pour lui permettre d'obtenir plus facilement le paiement de la pension alimentaire qui lui est due. Il peut par exemple s'adresser directement à l'employeur du débiteur d'aliment (paiement direct de la pension alimentaire, loi du 11 juillet 1975). Il peut encore demander au Trésor public de recouvrer en ses lieux et place la pension alimentaire qui lui est due (recouvrement public de la pension alimentaire, loi du 11 juillet 1975). Il lui est encore possible de solliciter auprès de la caisse d'allocations familiales une avance sur pension alimentaire, cette dernière étant alors automatiquement subrogée dans les droits du créancier d'aliments pour le recouvrement des sommes qui lui ont été avancées⁷⁴. Le créancier d'aliments peut également solliciter une aide sociale, à charge pour le président du Conseil général de demander en son lieu et place à l'autorité judiciaire la fixation de la dette alimentaire et le versement de son montant au département⁷⁵. Enfin, la mise en œuvre de la solidarité intrafamiliale peut également être sollicitée par les établissements publics de santé⁷⁶. Ces derniers ont en effet un recours contre les débiteurs d'aliments. Toutefois, seuls les établissements publics bénéficient de ce recours, et non les établissements privés.

⁷³ Art. 227-3 du Code pénal.

⁷⁴ Art. L. 581-2 du Code de la Sécurité sociale.

⁷⁵ Art. L. 132-7 du Code de l'action sociale et des familles.

⁷⁶ Art. L. 6145-11 du Code de la santé publique.

2 / L'octroi de pouvoirs exorbitants

L'assistance en faveur du patient, de la personne dépendante ou handicapée peut aussi se manifester par l'octroi à certains membres de son entourage de pouvoirs exorbitants. Ces derniers peuvent tout d'abord provoquer l'ouverture d'une tutelle (a). Ils peuvent également saisir le juge afin que la situation de crise provoquée par la maladie, la dépendance ou le handicap ne compromette pas la saine gestion du patrimoine propre et commun (b).

a) Le pouvoir de provoquer l'ouverture d'une tutelle

De toute évidence, la maladie, la dépendance ou encore le handicap constituent des causes d'ouverture d'une tutelle. En effet, l'article 490 du Code civil dispose expressément que le juge pourvoit par l'ouverture d'une tutelle aux intérêts de la personne dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge. Encore faut-il qu'il soit saisi ! Or, précisément, le pouvoir de saisir le juge des tutelles aux fins d'ouverture d'une tutelle est reconnu à certains membres de l'entourage de l'intéressé. Ainsi, son conjoint détient ce pouvoir mais également ses ascendants, ses descendants, ses frères et ses sœurs⁷⁷. Les autres parents, alliés ou amis ne peuvent que donner au juge un avis sur la cause qui justifierait l'ouverture d'une tutelle. Ils ne peuvent pas la provoquer eux-mêmes. Lorsque la tutelle est prononcée, le conjoint bénéficie de la tutelle légale, sauf quelques exceptions. En cette qualité, il peut demander la nullité des actes réalisés par son conjoint malade, dépendant ou handicapé, à condition toutefois que puisse être prouvée l'altération de ses facultés mentales.

La situation des concubins est différente. En effet, lorsque le patient, la personne dépendante ou handicapée vit en concubinage, son concubin n'a pas le droit de provoquer l'ouverture de la tutelle. La tutelle légale lui est également refusée. Le partenaire lié au patient, à la personne dépendante ou handicapée par un pacte civil de solidarité est placé dans la même situation.

⁷⁷ Art. 493 alinéa 1 du Code civil.

b) Des pouvoirs destinés à assurer une saine gestion des biens

Le législateur considère parfois que la maladie, la dépendance ou encore le handicap qui affecte une personne mariée constitue une situation de crise conjugale à laquelle le conjoint doit pouvoir remédier afin que la saine gestion des biens ne soit pas compromise. Pour cette raison, le juge peut lui accorder des pouvoirs exorbitants. Certains peuvent profiter au conjoint d'une personne malade, dépendante ou handicapée, quel que soit le régime matrimonial qui les unit (1°). D'autres ne lui sont reconnus que dans le cadre du régime légal de la communauté des biens réduite aux acquêts (2°).

1° Les pouvoirs reconnus au conjoint dans le cadre du régime primaire impératif

Ces pouvoirs peuvent être attribués au conjoint de l'époux malade, dépendant ou handicapé sur le fondement de deux articles du Code civil : l'article 219 (α) et l'article 217 (β).

α – L'article 219 du Code civil

En principe, chaque époux gère seul les biens qui lui sont propres. Cependant, lorsqu'un époux est hors d'état de manifester sa volonté, son conjoint peut être autorisé par le juge à réaliser sur les biens propres de l'époux hors d'état de manifester sa volonté tous les actes que la gestion de biens commande. Ainsi, il pourra vendre la maison appartenant à son conjoint malade, dépendant ou handicapé. De même, il pourra la louer ou encore l'hypothéquer. Tel est le mécanisme prévu à l'article 219 Code civil

L'application de ce texte suppose un époux hors d'état de manifester sa volonté. Or, selon la jurisprudence, un époux malade, dépendant ou handicapé peut être considéré, à certains égards, comme étant hors d'état de manifester sa volonté. Ainsi, par un arrêt rendu le 16 décembre 1999, la Cour d'appel de Paris a considéré que l'époux atteint par la maladie d'Alzheimer n'était plus en mesure de manifester sa volonté. Partant, son conjoint pouvait demander l'application de l'article 219 Code civil

Lorsqu'un époux obtient l'habilitation judiciaire, il détiendra juridiquement le pouvoir de gérer les biens personnels de son conjoint malade, dépendant ou handicapé. En réalité, ses

pouvoirs dépendent du mandat donné par le tribunal qui a pu prévoir une représentation limitée à un acte ou une représentation générale et durable. En effet, l'étendue de la représentation est librement fixée par le juge qui peut décider de la limiter à certains actes. Selon la Cour de cassation, la finalité de la disposition de l'article 219 Code civil conduit à prendre en considération l'intérêt bien compris de l'époux qui doit être représenté et donc personnellement engagé. La représentation doit donc être ordonnée conformément à ce que requiert l'intérêt du conjoint représenté.

β – L'article 217 du Code civil

Durant le mariage, certains actes supposent le consentement des deux époux (vente du logement de la famille, donation des biens communs, aliénation d'un fonds de commerce dépendant de la communauté...). Aussi, lorsque l'un d'entre eux est hors d'état de manifester sa volonté en raison d'une maladie, d'une dépendance ou d'un handicap, l'autre peut être autorisé par le juge à passer seul un acte pour lequel le concours ou le consentement de son conjoint serait nécessaire. Cette autorisation judiciaire est prévue à l'article 217 Code civil

L'autorisation est ici donnée au coup par coup. Elle ne peut pas être générale : elle est nécessairement limitée à tel acte déterminé. L'acte passé seul par l'un des époux est opposable au conjoint hors d'état de manifester sa volonté. Ce dernier ne pourra pas le contester ou chercher à le remettre en cause.

2°. Les pouvoirs reconnus aux conjoints mariés sous le régime légal

Lorsque l'époux malade, dépendant ou handicapé est marié sous le régime légal de la communauté de biens réduite aux acquêts, plusieurs pouvoirs exorbitants peuvent encore être accordés à son conjoint sur le fondement des articles 1426 (α) et 1429 (β) du Code civil.

α – L'article 1426 du Code civil

Dans le régime légal, les biens communs sont en principe soumis à la gestion concurrente. Cela signifie que les époux peuvent, l'un comme l'autre, faire tous les actes qu'ils souhaitent sur l'ensemble des biens communs. En effet, selon l'article 1421 alinéa 1^{er} du Code civil,

chacun a le pouvoir d'administrer seul les biens communs et d'en disposer. Ce principe de la gestion concurrente connaît néanmoins plusieurs exceptions, parmi lesquelles figure l'article 1426 du Code civil

Ce texte permet au juge de conférer à l'un des époux le pouvoir de gérer seul les biens communs lorsque son conjoint est durablement hors d'état de manifester sa volonté. Une nouvelle fois, cette exigence recouvre la situation dans laquelle l'un des époux est malade, dépendant ou encore handicapé.

β – L'article 1429 du Code civil

Dans le régime légal, chaque époux gère en principe seul ses biens propres. L'article 1428 du Code civil énonce en effet que chaque époux a l'administration et la jouissance exclusives de ses propres. C'est le principe de l'indépendance des époux dans la gestion des biens propres.

Là encore, ce principe connaît plusieurs limites. L'une d'entre elles est posée à l'article 1429 du Code civil. Selon ce texte, si l'un des époux est hors d'état de manifester sa volonté, il peut, à la demande de son conjoint, être dessaisi de la libre administration de ses biens propres. Or, nous le savons, la notion de « *hors d'état de manifester sa volonté* » comprend la maladie, la dépendance ainsi que le handicap.

L'article 1429 du Code civil a donc pour effets de retirer à l'époux hors d'état de manifester sa volonté l'ensemble des pouvoirs qu'il détient sur ses biens propres. Désormais, ces biens seront gérés par le conjoint, lequel est par ailleurs responsable de sa gestion. Si le conjoint est lui-même inapte à gérer seul les biens, le juge peut décider de confier cette gestion à un tiers administrateur.

Si l'assistance du patient, de la personne handicapée ou dépendante est dans certains cas un devoir, il n'en reste pas moins qu'il s'agit souvent d'une tâche lourde. Afin de faciliter la prise en charge de la personne souffrante par son entourage, la loi française a prévu diverses aides et notamment la possibilité pour les proches de bénéficier de congés particuliers.

B. La reconnaissance d'un droit à du temps pour l'entourage

Il peut s'agir de temps reconnu à un salarié afin de pouvoir s'occuper de la personne de son entourage en difficulté au plan de la santé (1) mais également de temps accordé à ce proche afin que la personne soit prise en charge et qu'il puisse mieux faire face (2).

1 / Le temps accordé à un salarié pour accompagner la personne souffrante

Le proche peut être soit l'enfant (a) soit une personne en fin de vie (b), soit encore une personne handicapée (c).

a) L'accompagnement de l'enfant

Dans le cadre de la protection de la maternité et de l'enfance, l'article L 122- 26 du Code du travail prévoit que, suite à la naissance :

Lorsque l'enfant est resté hospitalisé jusqu'à l'expiration de la sixième semaine suivant l'accouchement, la salariée peut reporter à la date de la fin de l'hospitalisation tout ou partie du congé auquel elle peut encore prétendre⁷⁸. Lorsque l'accouchement intervient plus de six semaines avant la date prévue et exige l'hospitalisation postnatale de l'enfant, la période de suspension du contrat de travail prévue aux alinéas précédents est prolongée du nombre de jours courant entre la date effective de la naissance et six semaines avant la date prévue, afin de permettre à la salariée de participer, chaque fois que possible, aux soins dispensés à son enfant et de bénéficier d'actions d'éducation à la santé préparant le retour à domicile⁷⁹.

La femme, salariée, peut donc être partie prenante des soins portés au nouveau-né en disposant de temps de congés supplémentaire. En pareille hypothèse, le dernier alinéa de l'article L. 331-3 du Code de la Sécurité sociale prévoit que :

⁷⁸ Loi n° 78-730 du 12 juillet 1978, *Journal Officiel (JO)* juillet 1978.

⁷⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 10 *JO* 12 février 2005.

Quand l'accouchement intervient plus de six semaines avant la date initialement prévue et exige l'hospitalisation postnatale de l'enfant, la période pendant laquelle la mère perçoit l'indemnité journalière de repos est augmentée du nombre de jours courant de la date effective de l'accouchement au début de la période de repos mentionnée aux alinéas précédents et à l'article L. 331-4.⁸⁰

La loi n° 94-629 du 25 juillet 1994⁸¹, relative à la famille, prévoit, à défaut de dispositions légales, réglementaires ou conventionnelles plus favorables⁸², la possibilité pour le salarié d'obtenir un congé non rémunéré en cas de maladie ou d'accident d'un enfant à charge⁸³ de moins de 16 ans. Ce congé est soumis à la présentation à l'employeur d'un certificat médical et sa durée est au maximum de trois jours par an⁸⁴. Le salarié n'ayant pas l'obligation de prendre ces congés, l'employeur n'a pas à prendre d'initiatives particulières⁸⁵.

Dans le même cadre, la loi n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 modifiée par la loi de financement de la sécurité sociale de 2006⁸⁶ prévoit pour sa part l'existence d'un congé de présence parentale au bénéfice du salarié parent d'un enfant de moins de vingt ans victime d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap graves. Le salarié se voyait reconnaître le droit de travailler à temps partiel ou de bénéficier d'un tel congé entraînant la suspension de son contrat de travail. Le nouveau dispositif issu de l'article 87 de la loi du 19 décembre 2005, qui ne prévoit plus qu'un congé de présence parentale, s'applique aux demandes de congé déposées à compter du 1^{er} mai 2006. Les personnes qui bénéficient de l'allocation de présence parentale en vertu de la réglementation actuellement en vigueur continuent à en bénéficier dans les mêmes conditions jusqu'à son terme.

⁸⁰ Loi n° 2006-340 du 23 mars 2006 relative à l'égalité salariale entre les femmes et les hommes, *JO* 24 mars 2006. Les dispositions du présent article s'appliquent aux accouchements survenus à partir du 1er janvier 2006 plus de six semaines avant la date prévue et exigeant l'hospitalisation postnatale de l'enfant.

⁸¹ L. n 94-629, 25 juillet 1994, art. 14, *JO* 26 juillet 1994.

⁸² Art. L. 122-28-8 du Code du travail.

⁸³ Au sens de l'article L. 513-1 du Code de la Sécurité sociale.

⁸⁴ Elle est portée à 5 jours si l'enfant est âgé de moins d'un an ou si le salarié assume la charge de trois enfants ou plus âgés de moins de 16 ans.

⁸⁵ Cass. Soc., 22 décembre 1998, n° 87-43.289, *Cahiers prud'homaux* 1999, p. 89.

⁸⁶ Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 art. 87 IV *JO* 20 décembre 2005 - L. 122-28-9 et s du Code du travail.

Jusqu'à présent, pour bénéficier du congé de présence parentale (et de l'allocation correspondante), le salarié devait justifier que le traitement de son enfant aurait une durée prévisible supérieure à quatre mois. Dans ce cas, le parent devait choisir au préalable entre une cessation complète d'activité ou un temps partiel, d'une durée initiale de quatre mois, renouvelable deux fois en fonction des besoins de l'enfant, par tranche incompressible de quatre mois. Pour rendre ce dispositif plus facile, l'autorisation d'absence accordée au parent prend dorénavant la forme d'un congé plus long et décompté en jours, assorti d'une allocation journalière.

Selon l'article L. 122-28-9 modifié du Code du travail⁸⁷, tout salarié, sans condition d'ancienneté, dont l'enfant de moins de 20 ans, à charge au sens du droit aux prestations familiales, est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue ou des soins contraignants a le droit de bénéficier, pour une période déterminée fixée par décret, d'un congé de présence parentale. A la différence du régime antérieur, le droit au congé n'est plus conditionné à une durée minimale de traitement, mais à la nature de l'affection de l'enfant. Au titre de ce congé, le salarié peut bénéficier de 310 jours ouvrés maximum à prendre sur une période qui selon l'exposé des motifs de la loi devrait être fixée à trois ans. La prise de congé constitue un droit pour le salarié ; dès lors qu'il remplit les conditions pour en bénéficier, l'employeur ne peut ni s'y opposer, ni lui demander de le reporter. Lorsqu'il souhaite prendre un ou plusieurs jours de congé, le salarié en informe au préalable son employeur au moins 48 heures à l'avance⁸⁸.

⁸⁷ Art. L. 122-28-9 du Code du travail : « Tout salarié dont l'enfant à charge au sens de l'article L. 513-1 du Code de la Sécurité sociale et remplissant l'une des conditions prévues par l'article L. 512-3 du même Code est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants a le droit de bénéficier, pour une période déterminée fixée par décret, d'un congé de présence parentale.

Le nombre de jours de congés dont peut bénéficier le salarié au titre du congé de présence parentale est au maximum de trois cent dix jours ouvrés. Aucun de ces jours ne peut être fractionné.

La durée initiale de la période au cours de laquelle le salarié peut bénéficier du droit à congé prévu au premier alinéa est celle définie dans le certificat médical mentionné à l'article L. 544-2 du Code de la Sécurité sociale. Cette durée fait l'objet d'un nouvel examen selon une périodicité définie par décret.

Le salarié doit envoyer à son employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception ou lui remettre en main propre une lettre contre décharge l'informant de sa volonté de bénéficier des dispositions du premier alinéa du présent article, ainsi qu'un certificat médical établi selon des modalités fixées par décret en Conseil d'Etat.

Quand il souhaite prendre un ou plusieurs jours de congé mentionnés au deuxième alinéa, le salarié en informe au préalable son employeur au moins quarante-huit heures à l'avance.

A l'issue du congé de présence parentale, le salarié retrouve son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

Toutefois, en cas de décès de l'enfant ou de diminution importante des ressources du ménage, le salarié retrouve également son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente, s'il a accompli les formalités prévues à l'article L. 122-28-2. »

⁸⁸ Ce n'est là qu'un simple délai de prévenance et cela ne conditionne nullement le droit aux congés.

Durant les jours de congé de présence parentale, le contrat de travail du salarié est suspendu. Sauf disposition conventionnelle plus favorable, il ne peut donc prétendre à aucune rémunération. En revanche, il a droit au versement d'une allocation journalière de présence parentale. Comme auparavant, la durée du congé est prise pour moitié dans le calcul des avantages liés à l'ancienneté⁸⁹.

A l'issue du congé, le salarié retrouve son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. Cette réintégration peut également être anticipée en cas de décès de l'enfant ou d'une diminution importante des ressources du ménage.

b) L'assistance de la personne dont le pronostic vital est en jeu

Depuis la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs⁹⁰ modifiée par la loi n° 2003-775 du 21 août 2003, le salarié, sans aucune condition d'ancienneté, peut bénéficier d'un congé de solidarité familiale. Il a la possibilité de prendre un congé non rémunéré ou de travailler à temps partiel afin d'accompagner un descendant, un ascendant ou une personne partageant son domicile qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital. La loi de 2003 a transformé le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie en congé de solidarité familiale, l'autorisation d'absence pouvant être ouverte dans d'autres hypothèses que les seuls soins palliatifs.

Ce congé a une durée maximale de trois mois renouvelable une fois. Le salarié qui se trouve en congé de solidarité familiale ou qui travaille à temps partiel⁹¹ dans ce cadre ne peut exercer aucune autre activité professionnelle.

Il prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les trois jours qui suivent le décès de la personne assistée, soit à une date antérieure. Au terme de ce congé ou de l'activité à temps partiel, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire avec une rémunération au moins équivalente. La durée de ce congé est également prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté.

Dans le cadre des travaux préparatoires à la Conférence de la famille 2006, le Conseil d'administration de l'Union nationale des Associations familiales, réuni les 10 et 11 mars 2006, a adopté une proposition visant l'élargissement du congé de solidarité familiale. La

⁸⁹ Art. L. 122-28-6 du Code du travail.

⁹⁰ Art. L. 225-15 du Code du travail.

⁹¹ La durée du passage à temps partiel n'étant pas précisée, on peut supposer qu'elle soit aussi de trois mois renouvelable.

modification proposée⁹² de l'article L. 225-15 du Code du travail a pour objectif de « *créer dans le Code du travail un congé, de trois mois, renouvelable une fois, transformable en travail à temps partiel, accordé au salarié qui doit faire face à la « dépendance » ou « perte d'autonomie » d'un membre de sa famille* ». Le législateur en 2005 a pourtant déjà prévu des aménagements pour que le salarié puisse accompagner un proche handicapé.

c) L'accompagnement de la personne handicapée

Le législateur de février 2005⁹³ a également prévu au profit des aidants familiaux et des proches de la personne handicapée la possibilité de bénéficier à leur demande d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne handicapée. Si la notion d'aidant familial a été précisée, comme on le verra, par le décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005⁹⁴, la notion de proche, elle, n'est pas définie.

Le proche, salarié, a donc la possibilité de bénéficier de certains dispositifs pour dégager du temps afin de prendre en charge la personne malade. Le législateur, en février 2005, a également mesuré (enfin) la difficulté que représente pour un particulier la prise en charge d'une personne handicapée et il a prévu un droit au répit pour l'entourage.

⁹² Adresse Internet : www.unaf.fr : Modification proposée : « A le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale, dans les conditions définies par décret :

I. Tout salarié dont la situation d'un ascendant, descendant ou d'une personne partageant son domicile nécessite le recours à une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante ;

II. Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital. (...)

Le congé de solidarité familiale, pris au titre du I et du II présent article, ne peut excéder une durée de douze mois. »

⁹³ Art. L. 212-4-1-1 du Code du travail.

⁹⁴ Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, *JO* 20 décembre 2005.

2 / Le temps de répit accordé à l'entourage de la personne handicapée

Lors du débat⁹⁵ devant le Sénat du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, plusieurs amendements⁹⁶ visaient à instituer une compensation en faveur des aidants, notamment des aidants familiaux afin de répondre à leurs besoins spécifiques : « *aide au répit, accueil temporaire* ».

Selon l'article L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles inséré par la loi n°2005-102 du 11 février 2005, le droit à la compensation des conséquences du handicap peut prendre la forme « *du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés* ».

Ce temps de répit peut s'entendre comme un moment de repos ou de décompression pour la personne en charge d'une autre personne handicapée ou dépendante de son entourage familial, pour permettre à cette personne de « souffler », de faire une pause dans son action d'aidant⁹⁷. Ce répit peut se traduire de multiples manières : être remplacé à domicile, accueil extérieur de la personne dépendante ou handicapée, lieux d'écoute ou de paroles...

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 prévoient déjà l'accueil temporaire des personnes handicapées ou âgées dans certains établissements⁹⁸.

⁹⁵ Séance du 25 février 2004, compte-rendu intégral des débats du sénat. Débats sur l'article 1^{er} du projet de loi (n° 183, 2003-2004) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. [Rapport n° 210 (2003-2004)].

⁹⁶ Par exemple : L'amendement n° 176, présenté par MM. Godefroy, Chabroux, Cazeau et Domeizel, Mmes Printz et San Vicente, M. Vantomme, Mme Blandin, MM. Dauge, Le Pensec, Raoul et les membres du groupe socialiste et apparenté, - L'amendement n° 292, présenté par Mme Demessine, MM. Fischer, Muzeau, Vergès et les membres du groupe communiste républicain et citoyen.

⁹⁷ Définition proposée par l'UNAF.

⁹⁸ Art. L. 312-1 et art. D. 312-8 à D. 312-10 du Code de l'action sociale et des familles.

La circulaire DGAS du 12 mai 2005⁹⁹ donne certaines indications afin que ce temps de répit devienne réalité dans le cadre de cet accueil temporaire des personnes handicapées ou âgées.

Souvent vu comme un séjour de répit ou comme une modalité « d'aide aux aidants », l'accueil temporaire est un instrument déterminant de la politique de maintien à domicile des personnes handicapées qui le souhaitent et de soutien à leur famille. Mais son apport va plus loin. Il constitue aussi un élément de souplesse et de réactivité dans la palette des différentes modalités d'accompagnement. En autorisant les temps de répit, de réflexion ou la mise en place d'articulations entre différents dispositifs d'accompagnement, il contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées.

En plus de temps ou de disponibilité, le législateur prévoit également une éventuelle prise en charge financière au bénéfice de ce proche quand il assiste la personne handicapée, âgée ou dépendante.

Pour faire face aux actes essentiels de la vie, la personne dépendante, handicapée ou âgée a souvent besoin du recours à une tierce personne. La circulaire du Ministère des affaires sociales du 5 juin 1983 définissait déjà la tierce personne dans les actes de la vie courante à savoir : autonomie, alimentation, procéder à des besoins naturels. Il peut s'agir d'une personne de la famille, d'une auxiliaire de vie, d'une aide ménagère ou encore d'associations d'aide à domicile. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005¹⁰⁰ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (dite loi Montchamp¹⁰¹) et la loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale¹⁰² ont apporté des modifications importantes au système actuel au regard des l'aide humaine dont peut bénéficier la personne handicapée ou dépendante quel que soit son âge¹⁰³. Si, depuis le début des années 1990, les services à la personne ont connu une multiplicité de textes juridiques, situés au carrefour de plusieurs branches du droit¹⁰⁴, la place de l'entourage et sa prise en charge financière n'apparaît vraiment qu'avec ces deux derniers textes et leurs nombreux décrets d'application. Selon ces textes, des distinctions sont encore établies suivant

⁹⁹ Circulaire DGAS/SD 3 C n° 2005-224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

¹⁰⁰ JO 12 février 2005, p. 2553.

¹⁰¹ Madame Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées.

¹⁰² JO 27 juillet 2005, p. 12152.

¹⁰³ G. Laforge, Les emplois familiaux, Réflexions sur une politique de l'emploi, Th. Doctorat droit privé, Université de Nantes, Maison des sciences de l'Homme Ange Guépin, 2003, sous la direction de P. Chaumette.

¹⁰⁴ G. Laforge, La structuration de l'offre de services à la personne après la loi du 26 juillet 2005, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p.5.

l'âge¹⁰⁵ de la personne ayant besoin d'aide humaine, moins de vingt ans, vingt ans à soixante ans et plus de soixante ans, distinction qui devrait tendre à disparaître dans les trois à cinq ans à venir comme le prévoit la loi du 11 février 2005. Avant d'envisager plus avant ces aides, il convient de noter que, dans le cadre de la participation du salarié aux résultats de l'entreprise, il a aussi la possibilité d'obtenir exceptionnellement un déblocage anticipé sous forme d'un versement unique qui porte, à son choix, sur tout ou partie des droits en cas d'invalidité de lui-même, de ses enfants, de son conjoint ou de la personne qui lui est liée par un pacte civil de solidarité¹⁰⁶.

Mis à part ce droit de répit, la loi prévoit également de possibles compensations financières.

C. L'assistance financière apportée à l'entourage aidant

Afin d'aider l'entourage de personne dépendante ou handicapée à assumer financièrement la prise en charge de leur proche, la loi française a créé diverses prestations financières qui s'appliquent généralement selon l'âge de la personne souffrante. On distingue ainsi la personne handicapée âgée de 20 à 60 ans (1). Dans d'autres cas, l'âge et l'état de santé de la personne seront les critères discriminants (2).

1 / L'assistance financière apportée à l'entourage d'une personne handicapée de 20 à 60 ans

Après une présentation globale de la situation actuelle (a), sera envisagée plus en détails la relation financière qui peut s'établir entre la personne handicapée et ses proches (b).

¹⁰⁵ Sur les différentes classifications liées à l'âge : J.-J. Dupeyrou, L'âge en droit social, *Revue de Droit social* (Dr soc.) 2003, p. 1041.

¹⁰⁶ Art. R. 442-17 du Code du travail : « Cette invalidité s'apprécie au sens des 2° et 3° de l'article L. 341-4 du Code de la Sécurité sociale ou doit être reconnue par décision de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel prévue à l'article L. 323-11 ou de la commission départementale de l'éducation spéciale à condition que le taux d'incapacité atteigne au moins 80 % et que l'intéressé n'exerce aucune activité professionnelle ».

a) Une prise en charge fondée sur la nouvelle prestation de compensation

La loi du 11 février 2005 a profondément réformé la loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Cette nouvelle loi crée le cadre juridique d'une politique du handicap¹⁰⁷ en rompant sur trois axes essentiels avec la loi de 1975 : « *rupture avec la conception du handicap ; rupture avec la conception des prestations ; et rupture avec la conception des institutions* »¹⁰⁸. Pour la première fois, un texte de loi définit le handicap, à savoir « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société...* »¹⁰⁹Cette définition, inspirée de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé définie en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), permet la prise en compte du handicap psychique et polyhandicap.

La loi du 11 février 2005 a retenu dans son article 11, qui crée un article L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles, une conception plus étendue qu'auparavant du droit à compensation qui vise l'ensemble des réponses collectives et individuelles aux besoins des personnes handicapées. Ce droit à compensation avait été reconnu pour la première fois par la loi de modernisation sociale n° 2002-73 du 17 janvier 2002¹¹⁰.

Le dispositif antérieur prévoyait pour l'adulte handicapé l'allocation adulte handicapé (AAH)¹¹¹ et surtout l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)¹¹² ainsi que la majoration pour tierce personne (MTP) visant des personnes bénéficiant de l'assurance maladie. Le dispositif actuel comprend l'allocation adulte handicapé soumise à un nouveau régime et accompagnée de deux nouveaux compléments (un complément de ressources et une majoration pour la vie autonome), ainsi que la création d'une prestation de compensation du handicap (PCH)

Cette prestation de compensation a pour objectif de permettre aux personnes handicapées adultes de satisfaire à leurs besoins en aides humaines, techniques, animalières, spécifiques ou de toute autre nature ainsi qu'à l'aménagement de leur logement ou de leur véhicule¹¹³.

¹⁰⁷ N. Maggi-Germain, La construction juridique du handicap, *Droit Social* 2002, p. 1092.

¹⁰⁸ S. Milano, La loi du 11 février 2005 : pourquoi avoir réformé la loi de 1975 ? , *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p.361.

¹⁰⁹ Art. L.114 du Code de l'action sociale et des familles.

¹¹⁰ Art. 53 de cette loi codifié à l'article L. 114-1 du Code de l'action sociale et des familles devenu depuis la loi du 11 février 2005 l'article L. 114-1-1.

¹¹¹ E. Aubin, Droit de l'aide et de l'action sociales, *Gualino* Editeur, 2006, p. 163.

¹¹² *Idem*, p. 166 et s.

¹¹³ S. Milano, La loi du 11 février 2005 (*préc.*) ;

Cette prestation est universelle, c'est-à-dire qu'aucune condition de ressource n'est posée pour l'ouverture du droit¹¹⁴. Comme le constate Madame Dominique Everaert-Dumont¹¹⁵, ce caractère universel signifie que seul le risque « handicap » intervient dans la reconnaissance du droit à prestation et ce n'est plus l'indigence qui dicte l'intervention de l'aide sociale mais la réalisation du risque handicap pour lequel cette prestation de compensation a été créée.

Lorsque la prestation est liée à un besoin d'aides humaines, elle est accordée à toute personne handicapée soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des frais supplémentaire¹¹⁶.

A la différence de l'actuelle¹¹⁷ allocation compensatrice de tierce personne (ACTP)¹¹⁸, cet élément « aides humaines » n'est pas subordonné à la reconnaissance préalable d'un taux de handicap établi en fonction du guide barème¹¹⁹. Sous réserve d'un degré déterminé de gravité du handicap, en deçà duquel le recours à la solidarité nationale n'aurait pas de justification, la prestation doit, au contraire, être adaptée au plus près des besoins de la personne tels que les aura estimés une commission indépendante d'évaluation (la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées – CDAPH)¹²⁰, après discussion avec la personne et prise en compte de son projet de vie¹²¹.

¹¹⁴ Si le montant des ressources n'est pas une condition d'éligibilité à l'aide sociale, il constitue cependant un facteur de modulation du montant de celle-ci.

¹¹⁵ Handicap : l'universalité du droit à compensation, *La semaine juridique (JCP)* Ed. Soc. 2006, p. 9, doct. n° 1040.

¹¹⁶ C. Meimon Nisenbaum, Loi sur l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005 [<http://www.c.meimon-nisenbaum.avocate.fr> (21 mars 2006)].

¹¹⁷ La loi du 11 février 2005 prévoit un dispositif transitoire entre l'ACTP et la prestation de compensation (art. 95 de la loi).

¹¹⁸ Cette allocation est versée aux adultes de moins de 60 ans par le conseil général après avis de la COTOREP pour permettre de compenser l'impossibilité de réaliser les gestes ordinaires de la vie. Elle permet de rémunérer une tierce personne ou le personnel de l'établissement de soins. Sur la question de la compétence des juridictions, le Tribunal des Conflits, le 18 avril 2005 (n° 05-03417, *Bull. conflits* 2005 n° 11 p. 5) confirme sa jurisprudence antérieure.

¹¹⁹ Justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80 % (barème des handicapés) selon la COTOREP.

¹²⁰ Art. L. 241-5 et s. ainsi que R. 241-24 et s. du Code de l'action sociale et des familles issu du décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et des familles, *JO* 20 décembre 2005.

¹²¹ Art. L. 146-9 du Code de l'action sociale et des familles : cette commission prend, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8, des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L. 114-1 et L. 146-8, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations.

Auparavant, les personnes en situation de handicap percevaient une allocation compensatrice forfaitaire pour tierce personne¹²² leur permettant de financer au mieux trois à quatre heures de tierce personne par jour pour les aider quotidiennement¹²³. Pour le complément, ces personnes devaient faire appel à des aides extra-légales accordées par les collectivités locales, les mutuelles, *etc.* Actuellement toute personne résidant en France « *de façon stable et régulière* »¹²⁴ a droit à une prestation de compensation dont les conditions d'ouverture visent : l'âge : être âgé de plus de vingt ans¹²⁵ ; les caractéristiques du handicap.

Affectée aux aides humaines¹²⁶, le montant attribué à la personne handicapée sera évalué en fonction du nombre d'heures de présence requis par sa situation¹²⁷ et fixé en équivalent temps plein, en tenant compte du coût réel de rémunération des aides humaines en application du Code du travail et de la convention collective en vigueur. L'État prend en charge tous les besoins de compensation de la personne handicapée exceptés les besoins d'aides humaines qui relève de la compétence du département¹²⁸.

b) La mise en œuvre de la prestation de compensation au profit de l'aide humaine

Cette prestation permettra à son allocataire de recourir librement à l'une ou l'autre des formules contractuelles que sont le gré à gré, le mandataire, le prestataire de services¹²⁹ (1°). Il pourra également l'utiliser afin de dédommager un aidant familial (2°).

¹²² ou pour frais professionnels : Si l'activité professionnelle d'une personne la conduit à des frais supplémentaires en raison de son handicap, elle peut obtenir une allocation spécifique, allocation qui peut être majorée de 20 % si une tierce personne est nécessaire.

¹²³ A. Triomphe, Droits des personnes handicapées en France, *Ed. Balise*, 2003.

¹²⁴ Art. L. 245-1, I du Code de l'action sociale et des familles.

¹²⁵ Il est prévu que dans les trois ans à compter de l'entrée en vigueur de la loi, la prestation compensatoire sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction du critère de l'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés.

¹²⁶ Art. L. 245-3, 2° du Code de l'action sociale et des familles.

¹²⁷ Cf. décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, *JO* 20 décembre 2005 et notamment l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles, référentiel pour l'accès à la prestation de compensation.

¹²⁸ Si le département éprouve des difficultés pour faire face aux dépenses supplémentaires qui en résulteront, des financements lui seront alloués par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) créée par la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité envers les personnes dépendantes, *JO* 1^{er} juillet 2004.

¹²⁹ Sur la difficulté de ces différentes notions et leur peu de clarté au plan juridique et... pratique : G. Laforge, Le statut d'emploi des intervenant(e)s à domicile dans le champ de l'aide et des services aux personnes, *Revue de droit sanitaire et social* 2005 p. 290.

1°. Le recours à un membre de l'entourage dans le cadre d'une relation contractuelle

L'allocataire pourra ainsi rémunérer directement un ou plusieurs salariés, notamment un membre de la famille à certaines conditions fixées par décret (y compris son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité)¹³⁰. Il pourra également rémunérer un service prestataire d'aide à domicile agréé au titre de l'article L. 129-1 du Code du travail¹³¹. Afin de faciliter la rémunération d'un salarié ou l'acquittement de tout ou partie du montant des prestations de services fournies par les organismes agréés en application de l'article L. 129-1 du Code du travail, le particulier pourra utiliser le chèque emploi-service universel¹³².

Quand il choisira de rémunérer directement un ou plusieurs salariés, il pourra désigner un organisme mandataire agréé ou un centre communal d'action sociale comme mandataire d'une aide humaine. Cet organisme agréé effectuera, pour le compte du bénéficiaire, l'accomplissement des formalités administratives et des déclarations sociales liées à l'emploi de ses aides à domicile¹³³. La personne handicapée demeurant l'employeur légal. Certains salariés ont parfois engagé des recours devant le conseil des prud'hommes à l'encontre de l'association ou de l'entreprise mandataire, estimant que celui qui est l'employeur est celui avec qui les rapports administratifs sont établis¹³⁴. Si les juridictions du fond ont parfois retenu la qualité d'employeur vis-à-vis de ces structures, la Cour de cassation a censuré une telle position¹³⁵. Pour autant, l'article L. 129-1 du Code du travail (devenu L. 129-2) ne crée pas une présomption irréfragable de non salariat de l'association mandataire comme le démontre la motivation de l'arrêt rendu par la chambre sociale de la Haute juridiction le 5

¹³⁰ Art. L 245-3 2° du Code de l'action sociale et des familles : La personne handicapée remplissant des conditions fixées par décret peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, y compris son conjoint, son concubin ou la personne avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité dans des conditions fixées par décret.

¹³¹ Sur la notion de service prestataire d'aide à domicile : cf. G. Laforge, La structuration de l'offre de services à la personne après la loi du 26 juillet 2005, *art. préc. spéc.* p. 9.

¹³² Art. L. 129-5 du Code du travail. Le CESU permet à un particulier de rémunérer et déclarer des salariés occupant des emplois entrant dans le champ des services à la personne tels que définis par l'article L. 129-1 du Code du travail. Le CESU, titre spécial de paiement (art. L. 129-8 et L. 129-9 du Code du travail), peut être préfinancé en tout ou en partie par une personne physique ou morale de droit privé ou public au bénéfice de ses salariés, de ses agents, des ayants droits, des retraités, des administrés, des sociétaires ou des adhérents. Le salarié peut donc ainsi bénéficier d'une aide de la part soit du comité d'entreprise (Art. L. 129-13 du Code du travail), soit de l'entreprise.

¹³³ Cette disposition initialement codifiée à l'article L 129-1 du Code du travail et maintenue par la loi du 26 juillet 2005 est désormais codifiée à l'article L. 129-2 du même Code.

¹³⁴ G. Laforge, Le statut d'emploi des intervenant(e)s à domicile dans le champ de l'aide et des services aux personnes, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p. 290, spéc. p. 298.

¹³⁵ Cass. Soc. 10 mars 2004, n° 01-47.096 concernant une association pour personnes âgées dépendantes, association uniquement mandataire ; Cass. Soc. 23 novembre 2005, n° 04-45.328, *Revue de droit sanitaire et social* 2006, p. 159, note D. Boulmier concernant une association mandataire offrant aide et assistance à des personnes ne pouvant assumer toutes les obligations consécutives à l'emploi de personnel de maison.

décembre 2001¹³⁶. Elle a cassé une décision d'un conseil de prud'hommes qui avait qualifié un contrat de travail avec une association au motif que « *les éléments retenus ne permettaient pas de conclure que l'association avait dépassé son rôle de mandataire et s'était comportée comme employeur* ». Afin que l'employeur demeure la personne handicapée, l'association doit donc demeurer strictement dans son rôle de mandataire, ne pas intervenir dans le champ de la subordination et ne pas se présenter sous la figure d'un service organisé¹³⁷. Comme le suggère Monsieur Boulmier¹³⁸, afin d'éviter un tel contentieux, la loi du 26 juillet 2005 aurait pu prévoir un écrit établi entre l'association et le salarié placé auprès de la personne physique afin de l'informer du rôle de l'association dans cette relation triangulaire et de ses limites dans ses relations avec lui.

Le décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 apporte certaines précisions concernant la qualité du salarié, proche de la personne handicapée. Selon l'article D 245-8 du Code de l'action sociale et des familles, la personne handicapée peut rémunérer en qualité de salarié un membre de sa famille à condition que ce dernier ne soit pas à la retraite et qu'il cesse ou renonce totalement ou partiellement à une activité professionnelle. De plus, il ne peut pas être un obligé alimentaire de premier degré (parent vis-à-vis de leurs enfants et réciproquement, gendre et bru envers les beaux- parents). Le membre de la famille ainsi salarié ne peut pas non plus être le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle il a conclu un PACS sauf si l'état de la personne handicapée « *nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi constants* ». L'appréciation de cette situation sera faite par la CDAPH auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)¹³⁹.

Le membre de la famille salarié pourra donc être, hormis l'hypothèse d'un handicap lourd, un collatéral jusqu'au quatrième degré, c'est-à-dire les cousins germains et les frères et sœurs de la personne handicapée.

¹³⁶ n° 99-45.157.

¹³⁷ Cass. Soc. 20 janvier 2000, n° 98-13.216, *Revue de jurisprudence sociale*, (RJS) 3/00, n° 341.

¹³⁸ D. Boulmier, note préc.

¹³⁹ Concernant la prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile, cf la circulaire n° DGAS/SD3A/140/ du 11 mars 2005 relative au dispositif 2005 de cette prise en charge.

Si toutefois le membre de la famille ainsi salarié par la personne handicapée est son tuteur, le contrat de travail sera conclu par le subrogé tuteur ou, à défaut de subrogé tuteur, par un tuteur *ad hoc* nommé par le juge des tutelles. Le contrat de travail doit être homologué par le conseil de famille ou, en l'absence de conseil de famille, par le juge des tutelles. L'homologation du juge des tutelles est également requise si le juge a autorisé le majeur protégé à conclure lui-même le contrat de travail avec son tuteur ou lorsque le membre de la famille salarié par la personne handicapée est son curateur.

La reconnaissance d'un contrat de travail au profit de l'aidant familial a nécessairement des effets concernant la protection sociale dont peut bénéficier cette personne.

En ce qui concerne le régime de l'assurance chômage, la circulaire n° 2006-03 du 24 janvier 2006, établie par l'UNEDIC donne un certain nombre de précisions. La reconnaissance de la qualité de salarié ne peut intervenir qu'après examen, au cas par cas, des éléments de fait pouvant démontrer que l'activité s'exerce dans des conditions dépassant l'entraide familiale ou les obligations conjugales. La recherche du lien de subordination devant se faire non pas selon les critères traditionnels mais en fonction d'une combinaison de critères factuels. Certains critères relèvent du cadre contractuel (l'existence d'un contrat de travail ; le versement d'une rémunération et la déclaration aux divers organismes sociaux ; la régularité de l'aide ; le lieu où s'exerce l'activité), d'autres des parties au contrat (le lien de parenté ; l'incidence du versement de prestations sociales ; la mise en place d'un régime de protection de la personne dépendante)¹⁴⁰

En contractualisant, dans certaines hypothèses, les relations d'aide bénévole, cela risque de modifier les relations affectives entre la personne handicapée devenue l'employeur légal¹⁴¹ d'un proche¹⁴². C'est peut-être pourquoi le législateur a prévu l'option de l'aidant familial simplement dédommagé.

¹⁴⁰ On peut regretter que dans les différents critères envisagés, la distinction annoncée entre personne de plus ou de moins de 60 ans n'ait pas été respectée, non plus que celle différenciant les personnes handicapées et les personnes âgées.

¹⁴¹ Art. R. 245-68 du Code de l'action sociale et des familles. - Seul l'élément de la prestation de compensation lié à un besoin d'aides humaines peut être versé sous forme de chèque emploi-service universel, si le bénéficiaire ou son représentant légal en est d'accord et s'il choisit de recourir à un salarié ou à un service d'aide à domicile agréé dans les conditions fixées à l'article L. 129-1 du Code du travail tel qu'issu de la loi du 26 juillet 2005 préc.

¹⁴² A. Triomphe, La compensation du handicap dans la loi du 11 février 2005 : du mythe à la réalité, *Revue de droit sanitaire et social*. 2005, p. 371, spéc. p. 376.

2°. Le recours à un membre de l'entourage dans le cadre d'une relation d'aide

Selon l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles, « *la prestation de compensation peut être affectée à des charges liées à un besoin d'aides humaines, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux* ». Cette prestation permet alors de dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée¹⁴³. Le bénéficiaire de cette prestation qui fait ainsi appel à un aidant familial qu'il dédommage, doit déclarer au président du conseil général l'identité et le lien de parenté de celui-ci¹⁴⁴.

Le décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 a précisé la notion d'aidant familial¹⁴⁵ dans le cadre de la prestation de compensation à domicile. Il s'agit des personnes suivantes : le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple. N'ayant pas de contrat de travail,¹⁴⁶ cet aidant familial ne peut pas bénéficier des allocations chômage.

Avant même cette législation visant à permettre l'indemnisation de l'aidant, la jurisprudence de la Cour de cassation avait jugé, depuis 1997, que l'intervention des membres de la famille pouvait être pris en compte au titre de la tierce personne¹⁴⁷. En accordant 40 % et non 80 % à une jeune fille trisomique de 21 ans, qui nécessitait l'aide d'une tierce personne, sans rechercher si, dès lors qu'elle était aidée par une personne de son entourage subissant de ce fait un manque à gagner, l'intéressée ne justifiait pas que lui soit attribuer cette allocation au taux de 80 %, la Cour nationale de l'incapacité a privé de base légale sa décision et la chambre sociale de la Cour de cassation a cassé cette décision¹⁴⁸. Pareillement, la deuxième chambre civile de la même juridiction, dans un arrêt rendu le 19 juin 2003¹⁴⁹ a estimé que « *le montant d'une indemnité allouée au titre de l'assistance d'une tierce personne ne saurait être réduit en cas d'assistance par un membre de la famille* ». En l'espèce, le mari avait été

¹⁴³ Art. L. 245-12 du Code de l'action sociale et des familles.

Réforme des prestations sociales liées au handicap, *Liaisons sociales* quotidien, mardi 12 avril 2005 n° 8580.

¹⁴⁴ Art. D. 245-51 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁴⁵ Art. R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁴⁶ Sous réserve de l'analyse réalisée en tenant compte de l'évaluation des différents faits telle que précisés par la circulaire Unédic du 26 janvier 2006, préc.

¹⁴⁷ C. Meimon Nisembaum, La tierce personne, évolution jurisprudentielle : <http://www.c.meimon-nisembaum.avocate.fr> (21 mars 2006).

¹⁴⁸ Cass. Soc. 24 janvier 2002, *Mme Y tant en son nom qu'en tant que tutrice de Mlle X c/ Conseil général du Rhône*, Bull. civ. V, n° 34 p. 32.

victime d'un accident de la circulation et bénéficiait d'une rente trimestrielle indexée constituée par un capital d'un certain montant en indemnisation de l'assistance d'une tierce personne. La victime avait besoin de l'assistance d'une tierce personne cinq heures par jour, tâche que l'épouse de la victime assurait ce que contestait l'auteur de l'accident et son assureur. La Cour de cassation a cassé l'arrêt d'appel qui énonçait que le demandeur ne justifiait pas avoir engagé de frais à ce titre. Ainsi donc lorsqu'un membre de la famille assume la mission de tierce personne, l'allocation correspondante ne peut pas être réduite. La troisième chambre civile de la Cour de cassation a rappelé cette solution dans un arrêt rendu le 2 novembre 2004¹⁵⁰.

Si le législateur a envisagé la prise en charge financière de l'aidant familial auprès de la personne handicapée, il a également prévu des dispositions quant cette aide vise d'autres personnes.

2 / L'assistance financière apportée à l'entourage des autres personnes dépendantes en raison de leur âge et/ou de leur état de santé

Cette prise en charge vise l'aidant qui intervient auprès d'un enfant de moins de 20 ans ou d'une personne de plus de 60 ans ne bénéficiant pas d'une retraite pour inaptitude médicale.

a) L'assistance financière apportée à l'entourage d'un enfant de moins de 20 ans

Cette prise en charge sera envisagée dans le cas du salarié ayant un enfant malade (1°) et dans celui de l'aidant se consacrant à un enfant handicapé¹⁵¹ (2°).

¹⁴⁹ n° 01-11161, non publié.

¹⁵⁰ n°20003/03444. Pour l'évaluation de cette indemnisation, la cour de cassation a énoncé le principe selon lequel le montant d'une indemnité allouée au titre de l'assistance d'une tierce personne ne saurait être réduit en cas d'assistance par un membre de la famille. Le montant de l'indemnité allouée est calculé sur la base du SMIC actuel augmenté des charges sociales à taux réduit en application de l'article L 241-10 du Code de la Sécurité sociale. Le fait que cette rente ait été calculée sur la base du SMIC et des charges sociales actuels rend inutile sa revalorisation à la date de la présente décision.

¹⁵¹ La question de l'enfance maltraitée ne sera pas envisagée ici, le rôle de l'entourage étant plus que défavorable à l'enfant.

1°. Pour tout enfant malade ¹⁵² nécessitant une présence parentale ¹⁵³

Lorsqu'une personne est salariée est souhaite consacrer du temps à son enfant malade, le législateur a prévu l'allocation journalière de présence parentale. Selon l'article L. 544-1 du Code de la sécurité sociale « *La personne qui assume la charge d'un enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants bénéficie, pour chaque jour de congé prévu à l'article L. 122-28-9 du Code du travail, d'une allocation journalière de présence parentale.* »

Selon l'article L. 381-1 du Code de la Sécurité sociale, la personne bénéficiaire de cette allocation est affiliée à l'assurance vieillesse du régime général, sous réserve que ses ressources ou celles du ménage soient inférieures à un plafond fixé par décret.

2°. Pour l'enfant handicapé

Avant la réforme du 11 février 2005, l'allocation d'éducation spéciale AES¹⁵⁴ avait pour but d'aider les familles à supporter les frais supplémentaires entraînés par l'éducation d'un enfant handicapé¹⁵⁵.

Elle était versée par la CAF ou la MSA (ou autre organisme selon le régime d'affiliation), après accord de la Commission départementale de l'Education spécialisée (CDES), pour permettre à la famille¹⁵⁶ d'assumer les frais liés au handicap d'un enfant. Le droit à cette allocation était ouvert si l'incapacité permanente de l'enfant était au moins égale à un taux déterminé, à savoir au moins 80 %. Elle pouvait être comprise entre 50 % et 80 % s'il

¹⁵² Indépendamment de toute prestation d'aide sociale à l'enfance ; sur cette question : E. Aubin, ouvrage préc., p. 176.

¹⁵³ Au sens de l'article L. 122-28-9 modifié. Le nouveau dispositif s'applique aux demandes de congés déposées à compter du 1^{er} mai 2006.

¹⁵⁴ Art. L. 541-1 à L. 541-3 et R. 541-7 du Code de la Sécurité sociale.

¹⁵⁵ E. Mallet, *Enfant handicapé et protection juridique*, Litec, 1^{ère} Ed. 2005.

¹⁵⁶ Art L 541-3 du Code de la Sécurité sociale qui renvoie aux dispositions de l'art. L. 521-2 du même Code (Décret n° 86-838 du 16 juillet 1986 art. 22 JO 17 juillet 1986 -Loi n° 96-604 du 5 juillet 1996 art. 46 JO 6 juillet 1996) : Les allocations sont versées à la personne qui assume, dans quelques conditions que ce soit, la charge effective et permanente de l'enfant - Lorsque la personne qui assume la charge effective et permanente de l'enfant ne remplit pas les conditions prévues au titre I du présent livre pour l'ouverture du droit aux allocations familiales, ce droit s'ouvre du chef du père légitime, naturel ou adoptif ou, à défaut, du chef de la mère légitime, naturelle ou adoptive. Il convient de noter que si l'ordonnance n° 2005- du juillet 2005 réformant la filiation est ratifiée et entre en vigueur le 1^{er} juillet 2006, la distinction filiation légitime et filiation naturelle n'aura plus lieu d'être.

fréquentait un établissement spécialisé ou si son état exigeait le recours à un service d'éducation spéciale ou des soins à domicile¹⁵⁷. De plus, chez l'adulte de moins de 20 ans reconnu handicapé par la CDES, outre l'allocation d'éducation spéciale, la nécessité de l'aide d'une tierce personne pouvait être prise en considération par l'attribution d'un complément d'allocation de première, deuxième ou troisième catégorie¹⁵⁸.

Selon l'arrêt rendu par la deuxième chambre civile de la Cour de cassation le 19 janvier 2006¹⁵⁹, et au visa de l'article L. 541-1 du Code de la sécurité sociale et de l'article R. 541-2 dudit Code dans sa rédaction alors applicable (rédaction issue du décret n° 91-967 du 23 septembre 1991), le complément d'allocation spéciale attribué pour un enfant placé en troisième catégorie ayant pour effet de compenser la charge supplémentaire résultant de son état qui contraint l'un des parents (en l'espèce la mère) à cesser son activité et le prive du revenu de celle-ci ; le versement de ce complément, étant subordonné à la cessation d'activité, il ne pouvait donc se cumuler avec les indemnités de chômage perçues par elle.

Depuis la loi du 11 février 2005, toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé a droit à une allocation d'éducation de l'enfant handicapé¹⁶⁰, si l'incapacité permanente de l'enfant est au moins égale à un taux déterminé, à savoir au moins 80 %¹⁶¹. De plus, ce texte prévoit l'ouverture de la prestation de compensation aux enfants dans un laps de temps relativement bref¹⁶² : « *un complément d'allocation est accordé pour l'enfant atteint d'un handicap dont la nature ou la gravité exige des dépenses particulièrement coûteuses ou nécessite le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne. Son montant varie suivant l'importance des dépenses supplémentaires engagées ou la permanence de l'aide nécessaire* »¹⁶³.

La même allocation et, le cas échéant, son complément peuvent être alloués, si l'incapacité permanente de l'enfant, sans atteindre le pourcentage mentionné au premier alinéa, reste

¹⁵⁷ Conditions supplémentaires d'attribution; l'enfant n'est pas en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'Etat ou l'Aide sociale. Si c'est le cas, elle peut être versée pour les périodes de retour au foyer de l'enfant (congés, fins de semaine, etc.).

¹⁵⁸ www.handroit.com/tierce_personne.htm

¹⁵⁹ n° 04-30426.

¹⁶⁰ Art. 68 de la loi du 11 février 2005 et décret n° 2005-724 du 29 juin 2005, *JO* 30 juin 2005, p. 10779.

¹⁶¹ Art. R. 541-1 du Code de la Sécurité sociale, Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 art. 3 *JO* 6 novembre 1993 en vigueur le 1er décembre 1993 - Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 art. 2 *JO* 20 décembre 2005. Le taux d'incapacité est apprécié suivant le guide-barème annexé au décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le Code de la famille et de l'aide sociale, le Code de la Sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977.

¹⁶² R. Chabrol, Le droit à compensation des conséquences du handicap, *Droit Social* 2004, p. 993. Article présentant le projet de loi relatif à l'égalité des chances qui soulignait déjà cette solution, solution reprise par la loi. *Supra*.

¹⁶³ Art. L. 541-1 du Code de la Sécurité sociale.

néanmoins égale ou supérieure à un minimum, à savoir 50 %¹⁶⁴ dans le cas où l'enfant fréquente un établissement spécialisé¹⁶⁵ ou dans le cas où l'état de l'enfant exige le recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement¹⁶⁶ ou à des soins dans le cadre des mesures préconisées par la CDAPH.

L'allocation et son complément éventuels sont attribués au vu de la décision de la CDAPH¹⁶⁷ appréciant si l'état de l'enfant ou de l'adolescent justifie cette décision¹⁶⁸. Concernant le complément, l'article R. 541-2 du Code de la Sécurité sociale¹⁶⁹ prévoit six catégories de

¹⁶⁴ Art. R. 541-1 al. 3 du Code de la Sécurité sociale.

¹⁶⁵ Etablissement mentionné au 2° ou au 12° du I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁶⁶ au s Code de l'action sociale et des familles ens de l'art. L. 351-1 du Code de l'éducation.

¹⁶⁷ Art. R. 541-6 du Code de la Sécurité sociale : Le silence gardé par la commission pendant plus de quatre mois à compter du dépôt de la demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé vaut décision de rejet de celle-ci

¹⁶⁸ Art. L. 541-2 du Code de la Sécurité sociale.

¹⁶⁹ Art. R 541-2 du Code de la Sécurité sociale (Décret n° 91-967 du 23 septembre 1991 art. 1 JO 24 septembre 1991 en vigueur le 1er octobre 1991-Décret n° 2002-422 du 29 mars 2002 art. 1 JO 30 mars 2002 en vigueur le 1^{er} avril 2002 - Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 art. 2 JO 20 décembre 2005) Pour la détermination du montant du complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, l'enfant handicapé est classé, par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, au moyen d'un guide d'évaluation défini par arrêté, dans une des six catégories prévues ci-dessous (...)

1° Est classé dans la 1re catégorie l'enfant dont le handicap entraîne, par sa nature ou sa gravité, des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

2° Est classé dans la 2e catégorie l'enfant dont le handicap contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à huit heures par semaine ou entraîne des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

3° Est classé dans la 3e catégorie l'enfant dont le handicap, soit :

a) Contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50 % par rapport à une activité à temps plein ou l'oblige à recourir à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à vingt heures par semaine ;

b) Contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à huit heures par semaine et entraîne d'autres dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

c) Entraîne, par sa nature ou sa gravité, des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

4° Est classé dans la 4e catégorie l'enfant dont le handicap, soit :

a) Contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein ;

b) D'une part, contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 50 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à vingt heures par semaine et, d'autre part, entraîne des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

c) D'une part, contraint l'un des parents à exercer une activité professionnelle à temps partiel réduite d'au moins 20 % par rapport à une activité à temps plein ou exige le recours à une tierce personne rémunérée pendant une durée au moins équivalente à huit heures par semaine et, d'autre part, entraîne des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

d) Entraîne, par sa nature ou sa gravité, des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

5° Est classé dans la 5e catégorie l'enfant dont le handicap contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou à recourir à une tierce personne rémunérée à temps plein et entraîne des dépenses égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture ;

classement L'importance du recours à une tierce personne prévu à l'article L. 541-1 est appréciée par la même commission au regard de la nature ou de la gravité du handicap de l'enfant en prenant en compte, sur justificatifs produits par les intéressés, la réduction d'activité professionnelle d'un ou des parents ou sa cessation ou la renonciation à exercer une telle activité et la durée du recours à une tierce personne rémunérée : La prise en compte de la réduction du temps d'activité professionnelle d'un des parents varie de 20 % à 50 %, et peut conduire à la cessation de toute activité. S'y ajoute ou non, le recours à une tierce personne rémunérée pour une durée allant de 8 heures par semaine à un temps plein. Et à ces deux éléments, une autre variable est prise en compte pour déterminer la catégorie dont relève l'enfant handicapé, à savoir les autres dépenses générées par son état, égales ou supérieures à un montant fixé par arrêté conjoint des ministres chargés de la sécurité sociale, du budget et de l'agriculture.

Toute personne isolée bénéficiant de l'allocation et de son complément mentionnés à l'article L. 541-1 et assumant seule la charge d'un enfant handicapé dont l'état nécessite le recours à une tierce personne a droit à une majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé versée dans des conditions prévues par décret. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) verse au Fonds national des prestations familiales, géré par la CNAF, une subvention correspondant aux sommes versées au titre de cette majoration.¹⁷⁰

La demande d'allocation, de complément ou de majoration est formulée auprès de la MDPH du lieu de résidence de l'intéressé. L'effectivité du recours à une tierce personne peut faire l'objet d'un contrôle¹⁷¹.

6° Est classé en 6e catégorie l'enfant dont le handicap, d'une part, contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité professionnelle ou exige le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein et, d'autre part, dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille ; en cas notamment de prise en charge de l'enfant en externat ou en semi-internat par un établissement d'éducation spéciale, la permanence des contraintes de surveillance et de soins à la charge de la famille est définie par arrêté, en tenant compte des sujétions qui pèsent sur la famille en dehors des heures passées par l'enfant en établissement.

Pour l'application du présent article, l'activité à temps plein doit être entendue comme l'activité exercée conformément à la durée légale ou à la durée équivalente du travail.

¹⁷⁰ Art L. 541-4 du Code de la Sécurité sociale.

¹⁷¹ Selon l'article R. 541-4 du Code Sécurité sociale, « l'organisme débiteur des prestations familiales peut contrôler l'effectivité du recours à une tierce personne. S'il constate que ce recours n'est pas effectif dans les conditions prévues pour les différentes catégories, il saisit la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Celle-ci réexamine le droit au complément d'éducation spéciale à partir du moment où l'organisme prestataire a constaté que les conditions en matière de recours à la tierce personne ne sont plus remplies. Dans l'attente de la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'organisme débiteur des prestations familiales verse, à titre d'avance, le complément correspondant à la situation constatée. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées statue en urgence sur ces affaires, dans un délai fixé par arrêté conjoint du ministre chargé de la sécurité sociale et du ministre de l'éducation nationale ».

L'attribution de ces allocations a une incidence au regard de la protection sociale des aidants. Selon l'article L. 381-1 du Code de la Sécurité sociale¹⁷², est affiliée obligatoirement à l'assurance vieillesse du régime général de sécurité sociale, pour autant que ses ressources ou celles du ménage ne dépassent pas le plafond du complément familial et que cette affiliation ne soit pas acquise à un autre titre, la personne et, pour un couple, l'un ou l'autre de ses membres ayant la charge d'un enfant handicapé qui n'est pas admis dans un internat, dont l'incapacité permanente est au moins égale à un taux fixé par décret et qui n'a pas atteint l'âge limite d'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

L'article L. 351-4-1 du Code de la sécurité sociale prévoit également au profit des assurés sociaux élevant un enfant ouvrant droit, en vertu des premier et deuxième alinéas de l'article L. 541-1, à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et à son complément, sans préjudice, le cas échéant, de l'article L. 351-4, une majoration de leur durée d'assurance vieillesse d'un trimestre par période d'éducation de trente mois dans la limite de huit trimestres. La circulaire CNAS n° 2005/21 du 17 mai 2005 précise les modalités d'application du dispositif de majoration ainsi mis en place.

b) L'assistance financière de l'entourage d'une personne âgée

La dépendance n'a jamais été « *appréhendée comme un risque autonome à travers les prestations de Sécurité sociale* »¹⁷³. La prestation de l'aide sociale destinée aux handicapés quels que soit leur âge était versée majoritairement à des personnes âgées dépendantes, ce qui suscita une réflexion sur une prestation propre aux personnes âgées¹⁷⁴. La nécessité de mettre en place une prestation spécifique¹⁷⁵. S'est révélée d'où la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) rapidement remplacée par l'allocation personnalisée d'autonomie¹⁷⁶ (APA). L'APA est une prestation d'aide sociale versée par le Conseil Général aux personnes dépendantes de plus de 60 ans. Pour en bénéficier, la personne doit répondre à certaines conditions¹⁷⁷ Les sommes versées servent à financer l'aide d'un tiers, les prestations d'un

¹⁷² Les dispositions du présent article entrent en vigueur à compter du 1er mai 2006 pour toute demande déposée à compter de cette date. Les personnes qui bénéficient de l'allocation de présence parentale en vertu de la réglementation applicable avant cette date continuent à en bénéficier jusqu'à son terme.

¹⁷³ N. Kerschen, La dépendance saisie par le droit social, *Revue de droit sanitaire et social* 1992, p. 432.

¹⁷⁴ M. Borgetto, Droit de l'aide sociale et de l'action sociale, *Montchrestien*, 2002, p. 309 et s.

¹⁷⁵ M. Mercat-Bruns, Âge et dépendance : un regard comparé, *Droit Social* 2003, p. 1084.

¹⁷⁶ F. Kessler, L'allocation personnalisée d'autonomie : une nouvelle prestation ?, *Revue de droit sanitaire et social* 2001, p. 676.

¹⁷⁷ Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 art. 1 JO 21 juillet 2001 en vigueur le 1er janvier 2002. Conditions d'attribution : résider en France de manière stable et régulière. ; avoir plus de 60 ans ; avoir la nationalité

service d'aide à domicile, d'autres frais liés à la perte d'autonomie (matériel pour incontinence, téléalarme, *etc.*).

Dans la prise en charge des personnes âgées, de nombreuses études ¹⁷⁸ ont établi le rôle essentiel joué par l'aide informelle dans le maintien à domicile de ces personnes dépendantes. La solidarité familiale et notamment féminine¹⁷⁹, est grandement mise en œuvre. Or, pour ceux qui assurent de tels besoins n'ont pas toujours été reconnus. Dans un contexte de chômage important, le domaine des services aux personnes est désormais reconnu comme porteur d'emploi.

La loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne¹⁸⁰ et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale est le fruit du Plan de développement des services d'aides à la personne élaboré par le ministre de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion sociale. Ce texte prévoit un certain nombre de dispositions spécifiques concernant le versement de l'allocation personnalisée d'autonomie par le département qui peut prendre notamment la forme de chèque emploi-service universel (CESU)¹⁸¹.

A la différence de la prestation de compensation, le bénéficiaire de l'APA peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, à l'exception de son conjoint ou de son concubin ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité¹⁸². Le lien de parenté éventuel avec son salarié est mentionné dans sa déclaration au Conseil général¹⁸³

française ou étrangère (sous réserve d'être titulaire d'un des titres de séjour ou documents justifiant la régularité du séjour en France) ; vivre à son domicile, dans sa famille ou chez un tiers, ou vivre en établissement ; avoir des difficultés pour accomplir les gestes quotidiens (se lever, se laver, s'habiller, se déplacer), c'est à dire présenter une dépendance moyenne à lourde.

¹⁷⁸ N Kerschen, préc. *Revue de droit sanitaire et social* 1994 p. 408.

¹⁷⁹ N. Kerschen, *Le maintien à domicile des personnes âgées en France*, *Revue de droit sanitaire et social*, 1994, p. 399.

¹⁸⁰ Art. L. 129-16 du Code du travail, «l'Agence nationale des services à la personne, établissement public national à caractère administratif, est chargée de promouvoir le développement des activités de services à la personne. Elle peut recruter des contractuels de droit privé pour une durée déterminée ou pour une mission déterminée. ».

¹⁸¹ Art. L. 232-7 du Code de l'action sociale et des familles (Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 art. 1 *JO* 21 juillet 2001 en vigueur le 1er janvier 2002 - Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 art. 2 *JO* 1^{er} avr. 2003 -Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 art. 7 I *JO* 27 juillet 2005) – Développement des services à la personne, chèque emploi-service universel, *Liaisons sociales* 10 août 2005.

¹⁸² Art. L. 232-7, al. 3 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁸³ Art. L. 232-7 du Code de l'action sociale et des familles : (Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 art. 1 *JO* 21 juillet 2001 en vigueur le 1^{er} janvier 2002- Loi n° 2003-289 du 31 mars 2003 art. 2 *JO* 1^{er} avril 2003 -Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 art. 7 I *JO* 27 juillet 2005) Dans le délai d'un mois à compter de la notification de la décision d'attribution de la prestation, le bénéficiaire doit déclarer au président du conseil général le ou les salariés ou le service d'aide à domicile à la rémunération desquels est utilisée l'allocation personnalisée d'autonomie. Tout changement ultérieur de salarié ou de service doit être déclaré dans les mêmes conditions.

Le membre de cette famille peut-il cumuler un emploi salarié et la charge de la tutelle ? En matière d'assurance chômage, la circulaire de l'UNEDIC du 26 janvier 2006¹⁸⁴ a rappelé les solutions retenues par la jurisprudence de la Cour de cassation en la matière. La situation d'incapacité de la personne aidée a parfois fait obstacle à la reconnaissance de la qualité de salarié au bénéfice de l'aidant. La Cour de cassation avait, jusqu'en 1995, refusé de reconnaître l'existence d'un contrat de travail, entre un majeur protégé et une personne employée à son profit au motif que le majeur protégé, du fait de l'altération de ses facultés, ne pouvait exercer un pouvoir de direction et de contrôle sur son employé. Par une décision en date du 7 décembre 2005¹⁸⁵, la Haute juridiction a estimé que des relations d'employeurs à salariés existaient au-delà du devoir d'assistance, quel que soit l'état mental de l'employeur au moment de la conclusion du contrat de travail.

Un incapable majeur peut ainsi être l'employeur de son aide, sous réserve que d'autres indices ne viennent contredire. Cependant, dès lors que le tuteur désigné de la personne dépendante est le prétendu salarié, il convient de ne pas reconnaître un contrat de travail au sens de l'article L. 351-4 du Code du travail. En effet, le tuteur chargé de la protection d'un incapable majeur, ne saurait se trouver placé sous la subordination de celui-ci en qualité de salarié¹⁸⁶

Se pose également la question d'un éventuel agrément de ce salarié. La loi de juillet 2005 rappelle que l'activité de prestation de service à la personne est en principe libre. Cependant, les activités concernant un public fragile, tel que les enfants et les personnes âgées, sont soumises à un agrément dont le régime juridique est défini par l'article L. 129-1 du Code du travail. Doivent ainsi être obligatoirement agréées par l'Etat les associations et entreprises dont l'activité porte sur l'assistance aux personnes âgées, aux personnes handicapées qui ont besoin d'une aide personnelle à leur domicile ou d'une aide à la mobilité dans l'environnement de proximité favorisant leur maintien à domicile. De plus, une association ou

Si le bénéficiaire choisit de recourir à un salarié ou à un service d'aide à domicile agréé dans les conditions fixées à l'article L. 129-1 du Code du travail, l'allocation personnalisée d'autonomie destinée à le rémunérer peut être versée sous forme de chèque emploi-service universel.

Le bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, à l'exception de son conjoint ou de son concubin ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité. Le lien de parenté éventuel avec son salarié est mentionné dans sa déclaration.

A la demande du président du conseil général, le bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie est tenu de produire tous les justificatifs de dépenses correspondant au montant de l'allocation personnalisée d'autonomie qu'il a perçu et de sa participation financière.

Le versement de l'allocation personnalisée d'autonomie peut être suspendu à défaut de la déclaration mentionnée au premier alinéa dans le délai d'un mois, si le bénéficiaire n'acquiesce pas la participation mentionnée à l'article L. 232-4, si le bénéficiaire ne produit pas dans un délai d'un mois les justificatifs mentionnés à l'alinéa précédent ou, sur rapport de l'équipe médico-sociale mentionnée à l'article L. 232-3, soit en cas de non-respect des dispositions de l'article L. 232-6, soit si le service rendu présente un risque pour la santé, la sécurité ou le bien-être physique ou moral de son bénéficiaire.

¹⁸⁴ Circulaire préc.

¹⁸⁵ Cass., Soc. n° 94-10408 D, Rault c/Rault et autres, *RJS* 2/96, n° 156.

¹⁸⁶ Cass. Soc. 6 mai 1993, Bailly-Sallins c/CPAM et URSSAF de Paris, *Bull. civ.* V, n° 132, p. 91.

une entreprise proposant des tâches ménagères ou familiales n'est pas tenue d'avoir un agrément sauf lorsque ces tâches visent des personnes dépendantes¹⁸⁷. L'articulation de cet agrément avec le régime d'autorisation de l'article L. 313-1 du Code de l'action sociale et des familles peut soulever interrogation¹⁸⁸.

A la lecture de ces différents textes, il apparaît que le salarié n'a pas besoin d'être agréé au sens des articles L. 129-1 et suivants du Code du travail, ces articles visant les associations et les entreprises et non les personnes physiques.

Les associations ou entreprises exerçant une activité d'aide à la personne disposent de trois modalités d'exercice de cette activité¹⁸⁹. La première modalité est celle de mandataire. Il s'agit alors d'effectuer le placement de travailleurs auprès de personnes physiques employeurs et d'accomplir pour leur compte les formalités administratives et déclarations sociales et fiscales liées à l'emploi de ces travailleurs.

La deuxième modalité est celle de la mise à disposition. L'activité de l'association ou de l'entreprise a pour objet l'embauche de travailleurs pour les mettre à la disposition de personnes physiques, à titre onéreux. Dans cette hypothèse, l'activité des associations est réputée non lucrative au regard des dispositions relatives au marchandage et au prêt de main d'œuvre à but lucratif¹⁹⁰. Selon l'article L. 125-3 du Code du travail, un certain nombre de textes relatifs au travail temporaire sont applicables aux opérations de main d'œuvre à but non lucratif.

La dernière modalité étant la fourniture de prestations de service aux personnes physiques, activité qui permet la consommation directe de services par les particuliers.

La prise en charge par l'entourage peut également se traduire par un hébergement de la personne handicapée, dépendante ou âgée. Conscient de cette situation, le législateur a également mis en place des mesures pour aider les aidants.

¹⁸⁷ Rapport n° 2357 fait par Maurice Giro au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi relatif au développement des services à la personne, enregistré à la présidence de l'assemblée nationale le 7 juin 2005, p. 35.

¹⁸⁸ F. Riquoir, Le développement des services à la personne, *Petites affiches*, 17 novembre 2005, n° 229, p. 13.

¹⁸⁹ Art. L. 129-2 du Code du travail.

¹⁹⁰ Art. L. 125-1 et L. 125-3 du Code du travail.

D. L'incidence de l'hébergement par l'entourage de la personne dépendante, handicapée ou âgée

Le législateur a prévu différents statuts pour les particuliers qui accueillent des personnes handicapées, dépendantes ou âgées à leur domicile et l'entourage peut parfois en bénéficier.

1 / L'accueil à son domicile à titre onéreux

Si l'accueil à titre onéreux par l'entourage de personnes adultes est exclu, un statut spécifique existe pour ceux qui accueillent des enfants.

a) Exclusion du statut d'accueillant familial

Les personnes handicapées, tout comme les personnes âgées, peuvent être accueillies à leur domicile par des accueillants familiaux¹⁹¹ agréés par le président du conseil général¹⁹². Cet accueil à titre onéreux¹⁹³, ne peut pas être organisé à l'intérieur de la parenté, de façon à ne pas introduire des rapports pécuniaires au sein de la solidarité familiale¹⁹⁴. En effet, selon l'article L. 441-1 du Code de l'action sociale et des familles,

¹⁹¹ F. Bocquillon, Les dispositions relatives aux personnes handicapées dans la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, *Revue de droit sanitaire et social* 2002, p. 583

¹⁹² Art L. 441-1 du Code de l'action sociale et des familles : (Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 art. 51 I 1°, 2° JO 18 janvier 2002 – Ord. n° 2005-1477 du 1er décembre 2005 art. 16 JO 2 décembre 2005) Pour accueillir habituellement à son domicile, à titre onéreux, des personnes âgées ou handicapées adultes n'appartenant pas à sa famille jusqu'au quatrième degré inclus et, s'agissant des personnes handicapées adultes, ne relevant pas des dispositions de l'article L. 344-1, une personne ou un couple doit, au préalable, faire l'objet d'un agrément, renouvelable, par le président du conseil général de son département de résidence qui en instruit la demande.

La personne ou le couple agréé est dénommé accueillant familial

La décision d'agrément fixe, dans la limite de trois, le nombre de personnes pouvant être accueillies.

L'agrément ne peut être accordé que si les conditions d'accueil garantissent la continuité de celui-ci, la protection de la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies, si les accueillants se sont engagés à suivre une formation initiale et continue organisée par le président du conseil général et si un suivi social et médico-social de celles-ci peut être assuré. Tout refus d'agrément est motivé.

En cas de changement de résidence, l'agrément demeure valable sous réserve d'une déclaration préalable auprès du président du conseil général du nouveau lieu de résidence qui s'assure que les conditions mentionnées au quatrième alinéa sont remplies.

L'agrément vaut, sauf mention contraire, habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale au titre des articles L. 113-1 et L. 241-1.

¹⁹³ Selon l'article D. 245-17 du Code de l'action sociale et des familles ne peuvent pas être pris en compte au titre de l'élément de la prestation relevant du 3° de l'article L. 245-3, l'aménagement du domicile de l'accueillant familial défini à l'article L. 441-1 du même Code.

¹⁹⁴ Code l'action sociale et des familles, Code Dalloz commenté 2005, commentaire sous l'article L. 441-1.

Pour accueillir habituellement à son domicile, à titre onéreux, des personnes âgées ou handicapées adultes n'appartenant pas à sa famille jusqu'au quatrième degré inclus et, s'agissant des personnes handicapées adultes, ne relevant pas des dispositions de l'article L. 344-1¹⁹⁵, une personne ou un couple doit, au préalable, faire l'objet d'un agrément, renouvelable, par le président du conseil général de son département de résidence qui en instruit la demande.

Si le lien de parenté entre l'accueillant et la personne hébergée ne peut être que fort éloigné dans les relations entre adultes, la situation est un peu différente concernant les enfants.

b) Statut éventuel d'assistant familial

La loi n° 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux **assistants familiaux**¹⁹⁶ établit désormais une distinction nette entre ces deux métiers en retenant un critère fonctionnel¹⁹⁷. Les assistants familiaux sont définis à l'article L 421-2 du Code de l'action sociale et des familles, comme « *la personne qui, moyennant rémunération, accueille habituellement et de façon permanente des mineurs et des jeunes majeurs de moins de vingt et un ans à son domicile* ».

Les dispositions légales prévues pour l'assistant familial¹⁹⁸ ne sont pas applicables s'il a « *avec les mineurs accueillis un lien de parenté ou d'alliance jusqu'au sixième degré inclus, sauf dans le cas où l'enfant est placé par l'intermédiaire d'une personne morale de droit public ou de droit privé* »¹⁹⁹.

L'assistant familial est le plus souvent salarié de personnes morales de droit public : département ou hôpital psychiatrique. Il peut également être salarié de personnes morales de

¹⁹⁵ Art. L. 344-1 du Code de l'action sociale et des familles (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 art. 4 I JO 3 janvier 2002) « dans les établissements ou services destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants, les frais d'accueil et de soins sont pris en charge au titre de l'assurance maladie. ».

¹⁹⁶ JO 28 juin 2005, p. 10665.

¹⁹⁷ H. Rihal, La séparation des professions d'assistant maternel et d'assistant familial, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p. 798.

¹⁹⁸ Art. L. 421-17 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁹⁹ Elles ne sont pas non plus applicables aux personnes dignes de confiance mentionnées à l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante et à l'article 375 du Code civil ainsi qu'aux personnes accueillant des mineurs exclusivement à l'occasion des vacances scolaires, des congés professionnels et des loisirs.

Elles sont applicables aux familles d'accueil relevant des centres de placement familiaux ainsi qu'aux assistants familiaux accueillant des majeurs de moins de vingt et un ans dans le cadre des dispositions de l'article L. 222-5 du présent code.

droit privé tels que maisons d'enfants à caractère social ou établissement pour enfants handicapés notamment.

Il est également conclu entre l'assistant familial et son employeur, pour chaque mineur accueilli, un contrat d'accueil²⁰⁰ annexé au contrat de travail. Ce contrat précise notamment le rôle de la famille d'accueil et celui du service ou organisme employeur à l'égard du mineur et de sa famille. Il fixe les conditions de l'arrivée de l'enfant dans la famille d'accueil et de son départ, ainsi que du soutien éducatif dont il bénéficiera. Il précise les modalités d'information de l'assistant familial sur la situation de l'enfant, notamment sur le plan de sa santé et de son état psychologique et sur les conséquences de sa situation sur la prise en charge au quotidien ; il indique les modalités selon lesquelles l'assistant familial participe à la mise en œuvre et au suivi du projet individualisé pour l'enfant.²⁰¹ Sauf situation d'urgence mettant en cause la sécurité de l'enfant, l'assistant familial est consulté préalablement sur toute décision prise par la personne morale qui l'emploie concernant le mineur qu'elle accueille à titre permanent ; elle participe à l'évaluation de la situation de ce mineur.

La famille d'accueil a été, elle aussi, prise en compte par la nouvelle législation. L'article L 421-2 du même Code dispose que « *l'assistant familial constitue, avec l'ensemble des personnes résidant à son domicile, une famille d'accueil* ». Le contrat d'accueil est porté à la connaissance des autres membres de la famille et il fixe en outre les modalités de remplacement temporaire à domicile de l'assistant familial, le cas échéant par un membre de la famille d'accueil

L'agrément nécessaire pour exercer la profession d'assistant familial est délivré par le président du conseil général du département où le demandeur réside²⁰². Il est accordé si les conditions d'accueil garantissent la sécurité, la santé et l'épanouissement des mineurs et majeurs de moins de vingt et un ans accueillis, en tenant compte des aptitudes éducatives de la personne. Les modalités d'octroi ainsi que la durée de l'agrément sont définies par décret. Les conditions de renouvellement de l'agrément sont fixées également par décret.

²⁰⁰ Art. L. 421-16 du Code de l'action sociale et des familles.

²⁰¹ Art. L. 421-16 du Code de l'action sociale et des familles : le contrat précise également si l'accueil permanent du mineur est continu ou intermittent. L'accueil est continu s'il est prévu pour une durée supérieure à quinze jours consécutifs, y compris les jours d'accueil en internat scolaire ou dans un établissement ou service mentionné au 2 du I de l'article L. 312-1 ou à caractère médical, psychologique et social ou de formation professionnelle, ou s'il est prévu pour une durée supérieure à un mois lorsque l'enfant n'est pas confié les samedis et dimanches ; l'accueil qui n'est pas continu ou à la charge principale de l'assistant familial est intermittent.

²⁰² Art. L. 421-3 du Code de l'action sociale et des familles – Selon l'art. L. 421-6 du Code de l'action sociale et des familles, la décision du président du conseil général est notifiée dans un délai de quatre mois à compter de cette demande. A défaut de notification d'une décision dans ce délai, l'agrément est réputé acquis, ce délai pouvant être prolongé de deux mois suite à une décision motivée du président du conseil général.

Si les proches n'ont pas très souvent de statuts en cas d'accueil à leur domicile de la personne handicapée, dépendante ou âgée, cet accueil peut cependant avoir une incidence au plan financier

2 / L'incidence de l'hébergement de la personne handicapée

L'hébergement de la personne handicapée peut conduire à un aménagement financé du domicile du parent hébergeant (a) ou encore à des droits en matière de sécurité sociale (b).

a) L'aménagement du domicile du parent hébergeant

Lorsqu'une personne de la famille héberge la personne handicapée chez elle, l'aménagement de son domicile peut être pris en charge, selon l'article D. 245-16 du Code de l'action sociale et des familles, au titre de l'élément de la prestation relevant du 3° de l'article L. 245-3 lorsque la personne handicapée a sa résidence chez un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré, ou chez un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, de son concubin ou de la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité.

Pour l'enfant handicapé : selon l'article R 541-10²⁰³, lorsque le demandeur fait simultanément une demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et de troisième élément de prestation de compensation, les charges liées à l'aménagement du logement et du véhicule ainsi que les surcoûts éventuels de transports sont pris en compte au titre de la prestation de compensation et ne peuvent pas l'être dans l'attribution du complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

Lorsque la personne est bénéficiaire, au moment de sa demande de prestation de compensation, d'un complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé attribué pour des dépenses autres que celles entraînées par le recours à une tierce personne, la demande de prestation de compensation entraîne systématiquement révision de la décision d'allocation et de son complément.

²⁰³ Art R. 541-10 du Code de la Sécurité sociale (*Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 art. 2 JO 20 décembre 2005*).

En plus d'une aide au plan financier pour l'aménagement du logement, le proche qui héberge peut se voir reconnaître des prestations sociales.

b) Le droit à une assurance vieillesse lié à l'accueil de la personne handicapée au foyer

Selon l'article L. 381-1 du Code de la sécurité sociale, est affilié obligatoirement à l'assurance vieillesse du régime général de sécurité sociale, pour autant que ses ressources ou celles du ménage ne dépassent pas le plafond du complément familial et que cette affiliation ne soit pas acquise à un autre titre, la personne et, pour un couple, l'un ou l'autre de ses membres assumant, au foyer familial, la charge d'une personne adulte handicapée dont la commission prévue à l'article L. 146-9 du Code de l'action sociale et des familles reconnaît que l'état nécessite une assistance ou une présence définies dans des conditions fixées par décret et dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal au taux ci-dessus rappelé, dès lors que ladite personne handicapée est son conjoint, son concubin, la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son ascendant, descendant ou collatéral ou l'ascendant, descendant ou collatéral d'un des membres du couple. Les différends auxquels peut donner lieu l'application du présent alinéa relèvent du contentieux technique de la sécurité sociale mentionné à l'article L. 143-1 du présent Code.

Enfin, afin d'aider l'entourage dans sa prise en charge de la personne handicapée, dépendante ou âgée.

E. Le droit à la formation de l'entourage de la personne handicapée, dépendante ou âgée

Le Conseil de l'Europe a tenu à rappeler l'importance d'un droit à la formation notamment en ce qui concerne les aidants familiaux non-professionnels. Ces derniers doivent recevoir une formation théorique et pratique adaptée afin que la dignité de la personne dépendante soit respectée et pour protéger sa santé, préserver son autonomie et son bien-être physique et psychologique. Cette formation doit leur permettre de réaliser au mieux leurs tâches y compris les soins appropriés. Les pouvoirs publics doivent favoriser l'accès à la formation

continue et au recyclage en offrant des possibilités de prise en charge temporaire de la personne dépendante.

D'une manière générale, la loi française a envisagé la formation de l'entourage de la personne handicapée, dépendante ou âgée à plus d'un titre. Il peut s'agir d'une formation spécialisée (1) ou plus généraliste (2).

Dans les dispositions récentes, le législateur vise à encadrer les personnes entourant les malades ou les handicapés chez celles-ci ou à leur domicile en renforçant les procédures d'agrément et en exigeant des diplômes ou une reconnaissance de l'expérience professionnelle²⁰⁴.

1 / Une formation spécialisée

Cette formation concerne soit les soins (a), soit l'obtention d'une qualification (b).

a) Une formation spécifique aux soins

En premier lieu, l'aidant naturel de la personne handicapée peut se voir proposer une formation et un apprentissage dans le domaine des soins.

Selon l'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique²⁰⁵ :

Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.

La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la

²⁰⁴ Par exemple, art. L. 5232-3 du Code de la santé publique. L'activité de prestations de services et de distribution de matériels à domicile pour l'autonomie des personnes malades ou handicapées a été réglementée par la loi du 26 juillet 2005. Ces prestataires ou ces distributeurs doivent désormais disposer de personnels titulaires d'un diplôme, d'une validation d'acquis d'expérience professionnelle ou d'un équivalent attestant d'une formation à la délivrance de ces matériels ou de ces services et respecter des conditions d'exercice et de bonnes pratiques.

²⁰⁵ Issu de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 9 (*JO* 12 février 2005) et de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 art. 10 II (*JO* 23 avril 2005).

personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

b) Une formation à visée qualifiante

Quant aux assistants familiaux, le caractère automatique et sans limitation du renouvellement de l'agrément est soumis à l'obtention d'une qualification suite à une formation. Cette qualification s'obtient de la manière suivante²⁰⁶. Dans les deux mois qui précèdent l'accueil du premier enfant confié à un assistant familial au titre du premier contrat de travail suivant son agrément, l'assistant familial bénéficie d'un stage préparatoire à l'accueil d'enfants, organisé par son employeur, d'une durée définie par décret. Dans l'attente qu'un enfant lui soit confié, il perçoit une rémunération dont le montant minimal est déterminé par décret, en référence au salaire minimum de croissance.

Dans le délai de trois ans après le premier contrat de travail suivant son agrément, tout assistant familial doit suivre une formation adaptée aux besoins spécifiques des enfants accueillis. Cette formation est à la charge de l'employeur qui organise et finance l'accueil de l'enfant pendant les heures de formation. Un décret détermine la durée, le contenu, les conditions d'organisation et les critères nationaux de validation de cette formation ainsi que les dispenses de formation qui peuvent être accordées si l'assistant familial justifie d'une formation antérieure équivalente.

2 / Une formation plus généraliste

Pour ce qui a trait aux aidants familiaux, L. 248-1 du Code de l'action sociale et des familles renvoie à des décrets en Conseil d'Etat la définition des modalités de formation qui peuvent être dispensées aux aidants familiaux, aux bénévoles associatifs et aux accompagnateurs non professionnels intervenant auprès de personnes handicapées. Ces décrets ne sont pas à ce jour publiés.

²⁰⁶ Art. L. 421-15 du Code de l'action sociale et des familles.

Au vu de l'ensemble de ces éléments, le droit français semble avoir établi un réel cadre protecteur tant pour la personne souffrante que pour son entourage. Celui-ci se voit donc à son tour « assisté » dans l'assistance matérielle qu'il porte à son proche malade ou dépendant. Mais « entourer » quelqu'un ne consiste pas simplement à lui apporter une aide matérielle. Un réel soutien psychologique semble également nécessaire afin d'atténuer au mieux les effets de la maladie ou du handicap.

II – Aspect extra-patrimonial (ou psychologique)

L'assistance envers un patient, une personne malade ou dépendante se manifeste également par la présence réconfortante de son entourage.

Dans certains cas, cette assistance constitue même un devoir. Il en va ainsi notamment entre époux. Il est expressément énoncé à l'article 212 du Code civil. Dans les faits, ce devoir d'assistance oblige un époux à montrer une certaine prévenance à l'égard de son conjoint malade, dépendant ou handicapé. Il doit lui apporter un soutien psychologique, le seconder dans ses activités quotidiennes, lui apporter les soins rendus nécessaires par sa maladie, sa dépendance ou son handicap, le réconforter ou encore lui montrer de l'affection afin qu'il puisse surmonter les difficultés de la vie. Le conjoint qui s'y soustrait commet une faute qui pourra, le cas échéant, être invoquée contre lui dans le cadre d'une procédure de divorce.

Une telle obligation n'existe pas entre concubins. Elle est également inexistante entre partenaires liés par un pacte civil de solidarité, de moins présentement. En effet, le projet de réforme du pacte civil de solidarité, discuté actuellement devant le Parlement, envisage d'introduire entre les partenaires un devoir d'assistance à l'instar des époux.

Dans une majorité de cas, ce soutien sera cependant un mouvement gratuit, motivé par l'affection, la sympathie, la compassion que l'entourage ressent envers la personne souffrante.

L'Assemblée du Conseil de l'Europe reconnaît également cette nécessité d'être entouré tant par sa famille que par la société toute entière.

Ainsi, la Résolution 613(1976) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a affirmé que : « *les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis* ». La Recommandation

1418(1999) se réfère de façon plus étendue et détaillée à la prise en compte et au rôle des proches. Le respect et la protection de la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant doivent se traduire par « *la création d'un environnement approprié qui permet à l'être humain de mourir dans la dignité* ».

Il est également nécessaire de créer un environnement favorable à l'insertion des patients, personnes dépendantes ou handicapées afin de rompre leur isolement. La Résolution du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe (76)40 sur l'organisation des services préventifs de santé mentale contient des dispositions qui impliquent l'entourage. Il conviendrait ainsi « *d'associer davantage les membres de la communauté aux programmes de réadaptation, prévention et traitement afin d'en accroître le sentiment de compréhension et de responsabilité à l'égard des malades mentaux* ». Il est également relevé qu'étant donné l'isolement fréquent des patients âgés, les membres de la famille, les voisins, les infirmières de district notamment devraient être utilisés comme agents de dépistage précoce. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, dans sa Recommandation 818 relative à la situation des malades mentaux recommande notamment d'inviter les gouvernements des États membres, « *à réduire l'importance quantitative des grands établissements et à multiplier des services de soins en communauté où les patients trouvent des conditions de vie se rapprochant de leur milieu ordinaire* »²⁰⁷.

Dans sa résolution du 24 juin 2005, l'Assemblée préconise aussi une action efficace et prolongée dans le domaine de la santé mentale qui passe par l'adoption d'une politique d'augmentation des budgets pour l'élaboration de laquelle « *le point de vue des usagers et de leurs proches doit être pris en compte autant que celui des professionnels et dans sa mise en œuvre, l'administration gérant la santé mentale doit s'ouvrir également à la représentation des usagers* ».

²⁰⁷ Cette désinstitutionnalisation de la prise en charge des malades mentaux a également été incitée par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe dans sa Résolution 1460 adoptée le 24 juin 2005.

De tels objectifs sont également fixés en ce qui concerne les personnes souffrant de handicap²⁰⁸. Les États devraient prendre des mesures pour associer – outre les professionnels – le public, les partenaires sociaux et la famille de la personne handicapée aux efforts concernant l’insertion des handicapés. Il est relevé que l’intégration des personnes handicapées n’incombe pas seulement à l’Etat mais à l’ensemble de la société et à tous ses membres, ses représentants et ses institutions. La considération pour les personnes handicapées doit être non seulement le fait de la famille, des amis et des voisins, mais aussi de l’ensemble des membres de la société qui doivent être vigilants à l’égard de toute forme d’intolérance et qui ont aussi le devoir de permettre aux personnes souffrant de handicaps de participer à la vie « *aussi normalement que possible* ». La Recommandation 1185(1992) relative aux politiques de réadaptation pour les personnes ayant un handicap, s’adresse aux gouvernements des États membres notamment :

- pour rechercher et encourager une participation effective et active des personnes handicapées à la vie familiale, communautaire et sociale, et à leur propre vie ;
- pour leur assurer la reconnaissance et l’exercice effectif de tous leurs droits civils, politiques, sociaux, économiques et culturels, et leur garantir une réelle représentation de leurs intérêts et de leurs besoins.

En droit français, le législateur a répondu en partie à ses attentes avec 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 ainsi que les décrets d’application s’y rattachant²⁰⁹.

La mise en place d’une assistance psychologique est donc un des objectifs poursuivis par le droit français et européen et se traduira notamment par l’existence d’une droit de visite (A), par la participation de l’entourage aux instances représentatives des établissements (B), par la possibilité d’effectuer un don d’organe de son vivant (C) ou encore par une protection particulière contre les abus (D). Cette assistance extra-patrimoniale n’est cependant pas absolue, mais peut également revêtir des aspects négatifs (E).

²⁰⁸ La Recommandation n°R (92)6 du Comité des Ministres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, du 9 avril 1992, vise par exemple à garantir « *une participation pleine et active des personnes handicapées à la vie en société laquelle doit se montrer solidaire en prenant des mesures spécifiques et appropriées pour réaliser l’égalité des chances* ».

²⁰⁹ Par exemple le décret n° 2006-26 relatif à la formation professionnelle des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant pris en application de l’article L.323-11-1 du Code du travail.

A. L'existence d'un droit de visite

L'entourage pourra rendre visite à la personne hospitalisée. Celle-ci peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix²¹⁰. Ce droit relève du droit au respect de la vie privée de la personne et de sa vie familiale²¹¹ et doit s'exercer, au sein de l'établissement hospitalier, dans le respect de l'intimité et du repos des autres personnes hospitalisées, sans gêner le fonctionnement du service. Ainsi le droit de visite des patients fait l'objet de dispositions arrêtées par le directeur de l'établissement, sur avis des chefs de service concernés, conformément aux dispositions mentionnées dans l'article R. 1112-7 du Code de la santé publique. Elles doivent être inscrites dans le règlement intérieur de l'hôpital.

En dehors des familles et des proches des patients pris en charge par les services de soins, de nombreuses personnes accèdent à l'hôpital. Le terme de tiers regroupe une grande diversité de publics susceptibles de poser différents problèmes au regard des responsabilités envers les patients, le personnel et, plus globalement, de la sécurité des biens et des personnes. Les tiers considérés sont les proches du patient, les ministres du culte, les notaires, les bénévoles, les journalistes, les fournisseurs.

En tout état de cause, l'accès auprès des malades est toujours subordonné à l'accord de ces derniers, l'accès de certaines catégories de tiers pouvant, quant à lui, être subordonné à l'autorisation préalable du directeur.

En ce qui concerne les proches du patient (famille, amis, *etc.*) le directeur de l'établissement définit avec les chefs de service concernés la règle générale en matières d'horaires de visites pour l'ensemble des unités d'hospitalisation, ainsi que les modalités suivant lesquelles elles doivent se dérouler (nombre maximal de visiteurs dans une chambre, espaces de rencontre, *etc.*).

Ces visiteurs ne doivent pas introduire dans l'établissement de boissons alcoolisées, ni de produits prohibés²¹². Si ces règles ne sont pas respectées, le personnel hospitalier peut interrompre immédiatement la visite et le directeur a compétence, en vertu de ses pouvoirs de police intérieure et d'organisation du service, pour décider de l'expulsion du visiteur. De plus l'administration hospitalière a la possibilité de procéder à la destruction de ces produits prohibés. Ces dispositions doivent être inscrites dans le règlement intérieur de l'établissement.

²¹⁰ Comme il est rappelé au point VIII de la Charte du patient hospitalisé.

²¹¹ Art. 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, art. 9 Code. civil.

Ces visites peuvent être restreintes notamment en durée et en nombre, pour des motifs liés à l'état de santé de la personne hospitalisée. C'est en particulier le cas dans les services de réanimation ou encore des unités d'hospitalisation spécialisées. Les services concernés s'attacheront à informer précisément les proches des plages horaires de visites. Le cas échéant, des aménagements seront recherchés, en accord avec le chef de service et le cadre infirmier, pour permettre aux proches d'apporter, par leur présence, le réconfort nécessaire au patient, à chaque fois que possible.

Il est traditionnellement recommandé d'interdire les visites de mineurs âgés de moins de 15 ans. Mais cette règle est de moins en moins appliquée strictement peut être imposée néanmoins dans des services spécialisés et en fonction de la pénibilité des circonstances.

Pour toute personne hospitalisée pour troubles mentaux mais avec son consentement les proches disposent des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus pour les autres hospitalisés²¹³ notamment celui de la liberté de visites. Dans le cas où il serait considéré que la visite d'un membre de la famille n'est pas bénéfique pour la personne hospitalisée, l'avis médical interdisant ces visites doit être particulièrement circonstancié et cette disposition doit être prévue dans le règlement intérieur de l'établissement. A défaut, un refus de visite qui serait opposé à un membre de la famille de la personne hospitalisée serait de nature à engager la responsabilité de l'hôpital²¹⁴. Pour les personnes hospitalisées sous contrainte, la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 affirme expressément que les restrictions qui peuvent être apportées à l'exercice du droit de visite sont strictement limitées à celles nécessitées par leur état de santé et la mise en œuvre de leur traitement. La décision médicale doit être là aussi motivée.

Pour les personnes hospitalisées placées sous surveillance de police (détention, garde à vue, *etc.*) c'est l'administration pénitentiaire qui conserve l'autorité du droit de visite et non la direction de l'établissement hospitalier²¹⁵. Néanmoins, tout le personnel hospitalier peut visiter le patient sans autorisation spécifique.

Dans les services de pédiatrie, le régime des visites pour les parents est défini de manière plus souple. Ainsi, le directeur organise les modalités d'accompagnement de l'enfant par ses parents, ou toute autre personne qui s'occupe de lui habituellement, au cours de son

²¹² Art R 1112-48 du Code de la santé publique.

²¹³ Art. L. 3211-2 du Code de la santé publique.

²¹⁴ TA Versailles, 12 mars 1998, M. Seidel c/ Centre Hospitalier de Perray-Vaucluse.

²¹⁵ Art. D. 387 du Code de procédure pénale.

hospitalisation, en accord avec les chefs de service concernés, de telle façon qu'ils puissent demeurer auprès de lui aussi longtemps qu'ils le souhaitent. Il existe même des mesures d'accompagnement favorisant cela (mise à disposition de fauteuils de repos, lits d'accompagnement, maison des parents, *etc.*). Cette souplesse dans l'accompagnement autorisé impose le respect, par les visiteurs, de l'organisation des soins, du repos de l'enfant visité et des autres patients. L'état de santé de l'enfant ainsi que des risques sanitaires de contamination peuvent également en limiter la portée²¹⁶.

Les parents, et le cas échéant le tuteur, seront par ailleurs invités à préciser leurs souhaits auprès du cadre infirmier du service concernant le contrôle des visites faites à leur enfant.

En tout état de cause les grands-parents même en cas de divorce et de désaccord avec les parents, conservent un droit de visite libre envers le petit enfant hospitalisé²¹⁷.

Le droit de visite ayant pour objet la vie intime et la sexualité dans les établissements et en particulier dans les établissements psychiatriques est abordé dans très peu de textes. La loi hospitalière n'en parle pas. La loi du 4 mars 2002 ne l'évoque pas non plus. Mais ceci fait partie des droits fondamentaux du citoyen et la charte du patient hospitalisé nous le rappelle « *la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui...*») et ce n'est donc pas ni au législateur ni encore moins au directeur d'un établissement d'autoriser ou d'interdire une visite ayant pour objet une relation intime entre un patient et un proche. La nouvelle charte du patient hospitalisé en préparation prévoit que « *le droit à l'intimité et à la confidentialité doit être mieux pris en compte dans l'organisation des soins* ». Les patients et leur famille souhaiteraient pouvoir bénéficier plus souvent d'une chambre individuelle.

En ce qui concerne la possibilité d'exercer son culte, les hospitalisés doivent être mis en mesure de participer à l'exercice de leur culte²¹⁸. Ainsi, le directeur de l'hôpital doit agréer des ministres des différentes religions, qui acceptent de se mettre à la disposition des hospitalisés. Il doit mettre à la disposition des patients une liste de ces ministres du culte, par exemple dans le livret d'accueil²¹⁹ ; l'hôpital doit également prévoir un local qui puisse servir de lieu de culte, de prière ou de recueillement aux différentes confessions (catholique, protestante, orthodoxe, musulmane, juive, bouddhiste ou autre).

Conformément au principe de neutralité du service public les signes d'appartenance religieuse ne sont pas tolérés au sein d'un établissement public de santé dès lors qu'ils perturbent le

²¹⁶ Circulaire DGOS n° 98-688 du 23 novembre 1998.

²¹⁷ Art. 371-4 du Code civil.

²¹⁸ Art. R 1142-46 du Code de la santé publique.

²¹⁹ Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé.

déroulement des activités hospitalières²²⁰. Le directeur de l'hôpital est garant du respect de ce principe.

L'entourage peut jouer un rôle encore plus actif en participant au fonctionnement même des établissements.

B. La participation de l'entourage aux instances représentatives des établissements

Afin de contrôler et d'améliorer les conditions de vie de la personne hospitalisée ou placée en établissement les proches peuvent participer aux instances représentatives des établissements. Ainsi, selon l'article L. 6143-5 du Code de santé publique et le Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, le conseil d'administration des établissements publics de santé comprend six catégories de membres dont des représentants des usagers. D'après ce même article, dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée (pour les personnes âgées), un représentant des familles des personnes accueillies en long séjour peut assister, avec voix consultative, aux réunions du conseil.

De même, le décret 2004-1136 du 21 octobre 2004 et l'article 10 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, modifiant l'article L. 311-6 du Code de l'action sociale et des familles, a institué un Conseil de la vie sociale dans chaque établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) composé entre autres de deux représentants des personnes accueillies et d'un représentant des familles ou des représentants légaux (tel un tuteur).

²²⁰ Circulaire du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé (avis Conseil d'Etat du 27 novembre 1989).

Cette participation de l'entourage à la mise en œuvre de la politique de santé est incitée par le Conseil de l'Europe. La Recommandation n° R (2000)⁵ prévoit en annexe des lignes directrices. Après avoir réaffirmé comme droit fondamental la possibilité pour les citoyens et les patients de participer aux processus de décision en matière de santé, sont précisées notamment un certain nombre de mesures que les États devraient prendre pour démocratiser le processus de décision comme par exemple, soutenir les procédures démocratiques pour désigner des représentants des citoyens notamment au sein des comités éthiques, commissions sanitaires, conseils consultatifs et autres structures chargées de prendre des décisions relatives à la santé, associer les citoyens et les utilisateurs de soins de santé à la gestion de différentes structures du système de santé ou encore instaurer une évaluation permanente des processus participatifs dans lesquels interviennent les citoyens et les patients.

L'assistance apportée par l'entourage à un proche souffrant peut aller au-delà d'un simple soutien psychologique et sous certaines conditions très restrictives aller jusqu'au don de l'un de ses organes.

C. Le don d'organe de son vivant

Face à un patient souffrant d'une maladie qu'une greffe peut combattre, le corps médical peut proposer de tester la compatibilité de certains proches. Les articles L. 1231-1 à 1231-4 du Code de la santé publique régissent la matière. La liste des proches est limitativement énumérée par la loi, mais elle a été élargie depuis la révision des lois de bioéthique en août 2004. Ainsi, le donneur doit être le père ou la mère du receveur. Son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère ou toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur peuvent aussi être donneurs.

Contrairement au droit helvète, les dons croisés²²¹ sont interdits en France.

Par ailleurs, la procédure de consentement du donneur potentiel est particulièrement encadrée. Il doit tout d'abord être informé des risques encourus liés au prélèvement et à ses conséquences tant physiques que psychiques par le comité d'experts prévu à l'article L. 1231-3 du Code de la santé publique. Il doit ensuite exprimer son consentement par devant le président du Tribunal de Grande Instance (ou le Procureur de la République en cas d'urgence vitale). Ce consentement exprimé solennellement peut *a contrario* être retiré sans formalité et à tout instant. La procédure prévoit enfin que l'Agence de la Biomédecine soit informée de tout prélèvement d'organe réalisé sur une personne vivante.

De plus, tout prélèvement d'organe en vue d'un don, sur un mineur ou un majeur protégé est complètement prohibé. Par dérogation, le prélèvement de cellules hématopoïétiques (moelle osseuse) peut être autorisé sur un mineur ou un majeur protégé au seul bénéfice de son frère ou de sa sœur.

L'article L. 1241-3 du Code de la santé publique dispose qu'à titre exceptionnel, le prélèvement de telles cellules sur un mineur²²² peut l'être au profit de son cousin germain ou de sa cousine germaine, de son oncle ou de sa tante, de son neveu ou de sa nièce, mais en aucun cas au bénéfice de ses père et mère...

Dans ces hypothèses, le recueil du consentement est particulièrement encadré également. Tout d'abord, le refus du mineur ou du majeur protégé interdit tout prélèvement et ce, nonobstant le consentement des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur.

Pour un mineur, chacun des titulaires de l'autorité parentale devra consentir formellement devant le président du Tribunal de Grande Instance (ou le Procureur de la République en cas d'urgence vitale) après avoir été informé « *des risques encourus par le mineur et des conséquences éventuelles du prélèvement par le praticien qui a posé l'indication de greffe ou*

²²¹ Le don croisé s'entend de deux familles, A et B, qui ont chacune un de leurs membres qui nécessite une transplantation rénale par exemple. Les membres de la famille A ne sont pas compatibles avec le receveur A et les membres de la famille B incompatibles avec le receveur B. Mais un membre de la famille A pourrait donner un rein au receveur B et le receveur A serait compatible avec un donneur potentiel de la famille B. Le don croisé consistera pour le donneur A d'offrir son organe au receveur B et le receveur A obtiendra un organe de la famille B.

²²² Ainsi que le majeur protégé qui fait l'objet d'une mesure de curatelle ou de sauvegarde de justice et qui a été reconnu comme ayant la faculté de consentir au prélèvement par le juge des tutelles compétent après avoir été entendu par celui-ci.

par tout autre praticien de leur choix». Enfin, le comité d'experts doit autoriser le prélèvement.

Pour un majeur sous tutelle, le prélèvement est autorisé par le juge des tutelles qui aura entendu l'intéressé lorsque cela est possible, ainsi que le tuteur et le comité d'experts. Pour une personne bénéficiant d'une curatelle ou d'une sauvegarde de justice, le juge des tutelles pourra, sous réserve de l'accord du comité d'experts, l'autoriser à consentir en personne au prélèvement. A défaut, on procédera comme pour une personne sous tutelle.

Au-delà de ces aspects positifs que peut revêtir l'assistance, une certaine protection s'avère nécessaire afin de préserver la personne souffrante des abus pouvant être commis par son entourage.

D. Une protection particulière contre les abus

Le 2 février 2005, le Comité des Ministres a adopté la résolution ResAP(2005)1 sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus. Si ce texte concerne prioritairement les professionnels et des institutions en charge des personnes handicapées, certaines de ces dispositions peuvent également s'appliquer à l'entourage tel que saisi dans la présente étude.

Tout d'abord, la définition donnée des abus dans ce texte peut impliquer directement les personnes de l'entourage, notamment : la violence physique qui comprend les châtiments corporels, l'enfermement chez soi, l'usage excessif et à mauvais escient de médicaments ; les abus et l'exploitation sexuels ; les menaces et les préjudices psychologiques ; les abus financiers, les fraudes, les vols ; les négligences, les abandons et les privations d'ordre matériel ou affectif.

Le texte relève que ces abus peuvent être commis par n'importe quel individu mais qu'ils sont particulièrement graves quand ils s'inscrivent dans le cadre de rapports de force qui sont caractérisés, entre autres, par son pouvoir physique, psychologique, économique ou social et par le fait qu'il soit chargé de s'occuper de cette personne quotidiennement - rapports qui s'appliquent également à l'entourage et non seulement aux professionnels et aux institutions.

Ces abus nécessitent une réponse proportionnée qui ne remette pas en cause les choix légitimes posés par les individus handicapés, mais reconnaisse la vulnérabilité et l'exploitation. Le terme d'abus s'applique à une large variété de situations ; aussi les mesures qui préviennent ou répondent à l'abus impliquent une série d'instances et d'acteurs parmi lesquels - outre les acteurs « publics » et professionnels - les associations de défense des intérêts des personnes handicapées, les réseaux d'usager et les associations de patients, de même que les prestataires et les organisateurs de services. La résolution précise ensuite les principes et mesures que doivent prendre les États membres du Conseil de l'Europe visant à protéger les adultes et enfants handicapés contre de tels abus.

Le Code pénal français a pris en compte la nécessité de protéger ces personnes placées dans un état particulier de faiblesse. Il sanctionne sévèrement de tels abus. Ainsi constitue une infraction punie de trois ans d'emprisonnement et de 375000 euros d'amende, le fait **d'abuser frauduleusement** :

de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente et connue de son auteur, soit d'une personne en état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou répétées ou de techniques propres à altérer son jugement, pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables.

Lorsque l'infraction est commise par le dirigeant de fait ou de droit d'un groupement qui poursuit des activités ayant pour but ou pour effet de créer, de maintenir ou d'exploiter la sujétion psychologique ou physique des personnes qui participent à ces activités, les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 750000 euros d'amende²²³.

La particulière vulnérabilité, due à l'âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, apparente ou connue de son auteur, constitue par ailleurs une circonstance aggravante permettant d'augmenter la peine encourue tant pour l'exercice de violences²²⁴ sur de telles personnes que pour certaines atteintes à leurs biens²²⁵.

Il faut enfin noter que dans grand nombre de cas, l'entourage n'est pas prisonnier de son devoir d'assistance et peut y échapper.

²²³ Art. 223-15-2 du Code pénal.

²²⁴ Voir par exemple : Art. 221-4 ; 222-3 ; 222-4 ; 222-8 ; 222-10 ; 222-12 ; 222-13 ; 222-14 ; 222-24 ; 222-29 du Code pénal.

²²⁵ Voir par exemple : Art. 311-4 ; 312-2 ; 313-2 ; 314-2 ; 322-3 du Code Pénal.

E. Aspect négatif de l'assistance extra-patrimoniale

L'aspect extrapatrimonial de l'assistance à une personne malade, dépendante ou handicapée ne comporte cependant pas qu'un aspect positif. Parfois, le conjoint (1), le concubin (2) ou encore le partenaire (3) de la personne malade, dépendante ou handicapée peut être autorisé à rompre la communauté de vie qui l'unit à elle.

1 / Le conjoint

Dans certaines hypothèses, le conjoint du patient, de la personne dépendante ou handicapée peut choisir de remettre en cause le mariage dans lequel ils se trouvent engagés. Il peut non seulement invoquer la nullité du lien matrimonial (a) mais également en demander la dissolution par le divorce (b).

a) La possibilité, pour le conjoint, de demander la nullité du mariage

Dans un cas particulier – il est vrai rarissime –, le conjoint de la personne malade est autorisé à demander la nullité du mariage. Pour cela, il faut que la maladie lui ait été cachée au jour de la célébration du mariage. Si tel est le cas, le mariage pourra être annulé par le juge sur le fondement de l'erreur sur les qualités substantielles du conjoint expressément envisagée à l'article 180 Code civil. La jurisprudence considère en effet que l'état de santé d'un époux correspond à une qualité essentielle au sens de ce texte. Le mariage annulé sera censé ne jamais avoir existé. En conséquence, la nullité entraîne un anéantissement rétroactif du lien conjugal.

b) La possibilité, pour le conjoint, de demander le divorce

L'hypothèse est beaucoup plus fréquente. En cas de maladie, de dépendance ou encore de handicap d'un époux, son conjoint peut choisir de quitter le domicile conjugal puis, au bout de deux ans de vie séparée, de demander le divorce pour altération définitive du lien conjugal.

Ce divorce, introduit dans le Code civil par la loi du 26 mai 2004²²⁶, permet en effet, du seul fait de la cessation de la communauté de vie, à l'un des époux de demander le divorce sans avoir de faute à reprocher à son conjoint et sans même lui demander son accord.

Pour que le divorce puisse être prononcé pour cause d'altération définitive du lien conjugal, la séparation de fait des époux doit avoir duré au minimum deux ans. Bien évidemment, l'époux malade, dépendant ou handicapé dispose de plusieurs moyens de défense. Précisément, il peut invoquer les fautes commises par son conjoint pour obtenir, à son profit, un divorce pour faute aux torts exclusifs de celui-ci. Ces fautes sont évidentes : en quittant le domicile conjugal, le conjoint a violé non seulement le devoir de cohabitation dont sont tenus les époux mais également, très souvent, le devoir d'assistance entre époux.

2 / Le concubin

Le concubin d'une personne malade, dépendante ou handicapée peut lui aussi choisir le rompre la communauté de vie qui les lie. En effet, simple situation de fait, le concubinage peut se rompre librement. Chacun peut quitter l'autre comme bon lui semble, puisqu'il n'est engagé à rien. Il en résulte que, en principe, la rupture de la relation ne constitue pas en elle-même une faute susceptible d'ouvrir droit à des dommages et intérêts.

Ce principe connaît néanmoins un tempérament. Si chaque concubin peut librement mettre fin au concubinage, la rupture ne doit être cependant abusive, brutale ou encore injurieuse. Dans pareille hypothèse, le concubin délaissé pourra demander la condamnation de l'auteur de la rupture à des dommages et intérêts sur le fondement de l'article 1382 du Code civil. Bien que la jurisprudence n'ait jamais eu à se prononcer sur la question, il est vraisemblable qu'une rupture justifiée par la maladie, la dépendance ou encore le handicap d'un des concubins soit considérée comme étant abusive.

²²⁶ Divorce qui reprend l'idée antérieure et grandement critiquée mise en place par la loi du 11 juillet 1975 relative au divorce pour rupture de la vie commune en raison d'une altération des facultés mentales (ancien art. 238 du Code civil).

3 / Le partenaire

Dans le cadre d'un pacte civil de solidarité, la maladie, la dépendance ou le handicap d'un partenaire peut pousser l'autre à mettre fin au pacte qui les lie. Cette rupture est parfaitement possible puisque, conformément à l'article 515-7 alinéa 2 du Code civil, la fin du pacte civil de solidarité peut être décidée par l'un seul des partenaires, sans l'accord de l'autre, pour quelque raison que ce soit. Dans ce cas, l'auteur de la rupture doit notifier sa décision à son partenaire par exploit d'huissier. Une copie de cette signification doit être adressée au greffe du tribunal d'instance qui a reçu l'acte initial. La rupture du pacte ne prendra effet que trois mois après la signification adressée par l'huissier à l'autre partenaire, sous réserve toutefois qu'une copie ait été portée à la connaissance du greffier.

En principe, une telle rupture n'entraîne aucun droit à indemnité pour le partenaire délaissé. Cependant, l'article 515-7 alinéa 8 du Code civil prévoit expressément que la rupture peut s'accompagner d'une condamnation de l'auteur de la rupture à verser au partenaire délaissé une indemnité en raison du préjudice subi par celui-ci. Ainsi, si le partenaire malade, dépendant ou handicapé a subi un préjudice en raison de la rupture du pacte, il est autorisé à demander à l'auteur de la rupture des dommages et intérêts sur le fondement de l'article 1382 du Code civil

S'il existe un devoir d'assistance envers un proche souffrant pour certaines catégories de l'entourage, il est possible, du moins en ce qui concerne celui fondé sur l'existence d'un lien matrimonial, de s'en défaire. Le fait d'entourer, tant matériellement que psychologiquement une personne malade, dépendante ou handicapée n'est pas souvent chose aisée, mais se révèle essentielle pour la personne en cause. Sa guérison, l'adoucissement de sa situation en dépendent souvent, d'où la nécessité d'assister également l'entourage pour qu'il puisse mener au mieux cette mission.

CONCLUSION

L'entourage d'un patient, d'une personne dépendante ou handicapée est pris en compte par de nombreuses branches du droit (droit médical, droit civil, droit du travail, droit pénal, droit européen,...) Nous avons choisi de traiter son rôle sous l'angle de trois éléments fondamentaux : l'information de l'entourage, sa consultation et l'assistance qu'il apporte à la personne souffrante dont il est proche.

L'information de l'entourage, c'est-à-dire le fait de porter à sa connaissance des éléments relatifs à la santé du patient, de la personne dépendante ou handicapée n'est pas un droit général. Il est prévu par différents textes de loi, en faveur de l'entourage, dès lors qu'il existe un intérêt direct pour lui ou sa propre santé, mais aussi si la personne souffrante est placée dans une situation de faiblesse qui nécessite que des tiers puissent jouer un rôle d'assistance, de conseil.

La consultation de l'entourage sur des décisions concernant la santé de leur proche n'est donc que la suite logique de ce droit d'information. Son avis, voire son consentement pourront être sollicités dans le cadre des soins donnés au patient, à la personne dépendante ou handicapée. Il ne s'agira, là encore, que de cas exceptionnels justifiés par l'état de vulnérabilité dans lequel se trouve la personne en cause, voire l'altération de son discernement. Cet avis ou cette décision d'un tiers permettra notamment d'éclairer le corps médical sur ce qui pourrait être le mieux pour la personne souffrante, ce qu'elle-même aurait éventuellement pu souhaiter.

Dernier volet de notre triptyque, l'assistance tant matérielle que psychologique qu'apporte l'entourage au patient, à la personne dépendante ou handicapée. Dans certains cas, il s'agira d'une obligation légale, justifiée par le lien familial ou matrimonial qui l'unit à la personne souffrante. De telles obligations ne sont pas absolues et notamment, en ce qui concerne le lien matrimonial, il est toujours possible de s'en défaire. Dans d'autres cas, il s'agira d'une assistance fondée sur l'existence d'un lien amical, économique, *etc.* Mais si l'entourage a un devoir d'assistance, il doit être placé dans des conditions lui permettant de supporter la charge tant matérielle que psychologique que cela suppose. Afin de faciliter cette situation, la loi a récemment mis en place de nombreux dispositifs afin d'aider l'entourage : aménagement du temps de travail, aide financière, *etc.*

Une réelle prise en compte juridique de la place de l'entourage, de manière éparse certes, semble donc émerger. Elle est la marque d'une société en quête de repères et de valeurs, où

l'on cherche à créer de nouveaux systèmes afin de pallier la disparition de modèles de solidarité anciens. Comment conjuguer en effet l'individualisme forcené et l'émergence de ces nouvelles solidarités afin de protéger les plus faibles ?

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

Handicap : l'universalité du droit à compensation, *La semaine juridique (JCP)*, Ed. Soc. 2006, p. 9, n° 1040

Le guide des responsabilités juridiques et professionnelles des personnels des établissements de santé, *Ed. WEKA*, mise à jour mars 2006.

Commentaire sur un avis du comité consultatif national d'éthique, *in Droit déontologie soin*, décembre 2005, vol. 5, n° 4, p. 508-510

Lexique pratique : droit aux soins, *in Droit déontologie soin*, septembre 2005, vol. 5, n° 3, p. 289-432

E. Aubin, Droit de l'aide et de l'action sociales, *Gualino Editeur*, 2006, p. 163

F. Bocquillon, Les dispositions relatives aux personnes handicapées dans la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, *Revue de droit sanitaire et social* 2002, p. 583

M. Borgetto, Droit de l'aide sociale et de l'action sociale, *Montchrestien*, 2002, p. 309 et s.

A. Cheynet de Beaupré, Vivre et laisser mourir, *Dalloz (D.)* 2003, 2980

C. Derouesnoue. « ...et la loi du 4 mars 2002 » *in Gérontologie et Société*, décembre 2005, n° 115, p. 117-133.

D. De Saint-Affrique, Regard sur la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, *in Médecine et Droit*, septembre-décembre 2005, n° 74-75, p. 133-145.

J.-J. Dupeyroux, L'âge en droit social, *Revue de Droit social (Dr soc.)* 2003, p. 1041.

J. Jegu, La charte du patient hospitalisé, dix ans déjà !, *in Gestions hospitalières*, Août/Septembre 2005, p. 540-552.

N. Kerschen, La dépendance saisie par le droit social, *Revue de droit sanitaire et social* 1992, p. 432.

- Le maintien à domicile des personnes âgées en France, *Revue de droit sanitaire et social*, 1994, p. 399.

F. Kessler, L'allocation personnalisée d'autonomie : une nouvelle prestation ?, *Revue de droit sanitaire et social* 2001, p. 676.

G. Laforge, Les emplois familiaux, Réflexions sur une politique de l'emploi, *Thèse Doctorat droit privé, Université de Nantes, Maison des sciences de l'Homme Ange Guépin*, 2003, sous la direction de P. Chaumette.

- La structuration de l'offre de services à la personne après la loi du 26 juillet 2005, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p. 5.

- Le statut d'emploi des intervenant(e)s à domicile dans le champ de l'aide et des services aux personnes, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p. 290.

C. Laporte, Les aidants familiaux in *Gérontologie et Société*, décembre 2005, n° 115, p. 201-208.

N. Lelièvre, Statut juridique de la personne âgée, *Ed. Heures de France*, mai 2004.

N. Maggi-Germain, La construction juridique du handicap, *Droit Social* 2002, p. 1092

E. Mallet, Enfant handicapé et protection juridique, *Litec*, 1^{ère} Ed. 2005.

C. Meimon Nisenbaum, Loi sur l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005, <http://www.c.meimon-nisenbaum.avocate.fr> (21 mars 2006).

- La tierce personne, évolution jurisprudentielle : <http://www.c.meimon-nisenbaum.avocate.fr> (21 mars 2006)

M. Mercat-Bruns, Âge et dépendance : un regard comparé, *Droit Social* 2003, p. 1084.

S. Milano, La loi du 11 février 2005 : pourquoi avoir réformé la loi de 1975 ?, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p.361.

D. Peljak, Les droits du patient hospitalisé, *Ed. Lamarre*, novembre 2004

A. Pidolle, Droit d'être soigné, droit des soignants, *Ed. Erès*, novembre 2003.

H. Rihal, La séparation des professions d'assistant maternel et d'assistant familial, *Revue de droit sanitaire et social* 2005, p. 798.

F. Riquoir, Le développement des services à la personne, *Petites affiches*, 17 novembre 2005, n° 229, p. 13.

A. Triomphe, Droits des personnes handicapées en France, *Ed. Balise*, 2003.

- La compensation du handicap dans la loi du 11 février 2005 : du mythe à la réalité, *Revue de droit sanitaire et social*. 2005, p. 371.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE.....	2
INTRODUCTION.....	4
Première Partie.....	7
L'information et la prise en compte de l'avis de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée.....	7
 Titre 1 L'information de l'entourage.....	 7
I – L'entourage familial.....	9
A. L'information médicale.....	9
1 / Les parents du mineur.....	10
2 / La famille.....	12
B. L'accès au dossier médical.....	14
II – L'entourage non familial.....	16
A. La personne de confiance.....	16
a) Identité de la personne de confiance et de son mandat.....	17
b) Désignation de la personne de confiance.....	17
c) Rôle de la personne de confiance.....	18
α – Dans le cadre des soins courants.....	18
β – Dans le cadre particulier de recherche biomédicale en urgence.....	19
γ – Dans le cadre de la fin de vie.....	20
B. Le tuteur.....	22
C. Le cas particulier des maladies contagieuses.....	22
 Titre 2 Avis et Consentement de l'entourage du patient, de la personne dépendante ou handicapée.....	 24
I – Les sujets.....	25
A. Les mineurs.....	25
B. La personne majeure.....	29
1 / Le majeur momentanément <i>empêché</i>	29
2 / Le majeur protégé.....	30
II – Les champs particuliers.....	31
A. Le cas particulier du SIDA.....	31
B. Le don d'organe <i>post-mortem</i>	33

Seconde partie.....35
L'assistance du patient, de la personne dépendante ou handicapée par son entourage..35

I – Aspect patrimonial (ou matériel)	37
A. La mise en œuvre d'une obligation alimentaire	37
1 / L'assistance financière	37
a) Les fondements juridiques de l'assistance financière	38
α – L'assistance financière fondée sur l'existence de liens de parenté ou d'alliance	38
β – L'assistance financière fondée sur l'autorité parentale	39
γ – L'assistance financière fondée sur l'existence d'un lien matrimonial.....	39
b) La forme de l'assistance financière.....	41
2 / L'octroi de pouvoirs exorbitants	42
a) Le pouvoir de provoquer l'ouverture d'une tutelle	42
b) Des pouvoirs destinés à assurer une saine gestion des biens	43
1° Les pouvoirs reconnus au conjoint dans le cadre du régime primaire impératif	43
α – L'article 219 du Code civil	43
β – L'article 217 du Code civil.....	44
2°. Les pouvoirs reconnus aux conjoints mariés sous le régime légal	44
α – L'article 1426 du Code civil	44
β – L'article 1429 du Code civil.....	45
B. La reconnaissance d'un droit à du temps pour l'entourage	46
1 / Le temps accordé à un salarié pour accompagner la personne souffrante	46
a) L'accompagnement de l'enfant	46
b) L'assistance de la personne dont le pronostic vital est en jeu.....	49
c) L'accompagnement de la personne handicapée	50
2 / Le temps de répit accordé à l'entourage de la personne handicapée.....	51
C. L'assistance financière apportée à l'entourage aidant	53
1 / L'assistance financière apportée à l'entourage d'une personne handicapée de 20 à 60 ans.....	53
a) Une prise en charge fondée sur la nouvelle prestation de compensation	54
b) La mise en œuvre de la prestation de compensation au profit de l'aide humaine	56
1°. Le recours à un membre de l'entourage dans le cadre d'une relation contractuelle	57
2°. Le recours à un membre de l'entourage dans le cadre d'une relation d'aide..	60
2 / L'assistance financière apportée à l'entourage des autres personnes dépendantes en raison de leur âge et/ou de leur état de santé	61
a) L'assistance financière apportée à l'entourage d'un enfant de moins de 20 ans..	61
1°. Pour tout enfant malade nécessitant une présence parentale	62
2°. Pour l'enfant handicapé	62
b) L'assistance financière de l'entourage d'une personne âgée	66
D. L'incidence de l'hébergement par l'entourage de la personne dépendante, handicapée ou âgée.....	70
1 / L'accueil à son domicile à titre onéreux.....	70
a) Exclusion du statut d'accueillant familial	70
b) Statut éventuel d'assistant familial.....	71
2 / L'incidence de l'hébergement de la personne handicapée.....	73
a) L'aménagement du domicile du parent hébergeant.....	73

b) Le droit à une assurance vieillesse lié à l'accueil de la personne handicapée au foyer.....	74
E. Le droit à la formation de l'entourage de la personne handicapée, dépendante ou âgée	74
1 / Une formation spécialisée	75
a) Une formation spécifique aux soins	75
b) Une formation à visée qualifiante	76
2 / Une formation plus généraliste.....	76
II – Aspect extra-patrimonial (ou psychologique).....	77
A. L'existence d'un droit de visite	80
B. La participation de l'entourage aux instances représentatives des établissements	83
C. Le don d'organe de son vivant.....	84
D. Une protection particulière contre les abus	86
E. Aspect négatif de l'assistance extra-patrimoniale.....	88
1 / Le conjoint.....	88
a) La possibilité, pour le conjoint, de demander la nullité du mariage.....	88
b) La possibilité, pour le conjoint, de demander le divorce	88
2 / Le concubin	89
3 / Le partenaire.....	90
CONCLUSION	91
BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE	93
TABLE DES MATIERES.....	95
ANNEXE.....	98

ANNEXE

La place de l'entourage dans les Conventions du Conseil de l'Europe

Certaines conventions internationales relatives aux droits de l'homme adoptées dans le cadre du Conseil de l'Europe contiennent des dispositions intéressant plus ou moins directement l'entourage du patient, du handicapé et de la personne dépendante. Ratifiées par la France, ces conventions garantissent des droits et créent des obligations qui ont des effets dans l'ordre juridique interne.

On peut retenir :

- *La Convention européenne des droits de l'homme (1950) ratifiée en 1974*
- *La Charte sociale européenne révisée (1996) ratifiée en 1999*
- *La Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997) signée mais non ratifiée par la France et donc non contraignante juridiquement pour cet Etat.*

1. LA CONVENTION EUROPEENNE DES DROITS DE L'HOMME :

Adoptée en 1950, la Convention européenne des droits de l'homme visait à « *prendre les premières mesures propres à assurer la garantie collective de certains des droits énoncés dans la Déclaration universelle* »²²⁷ (Préambule).

La Convention garantit les droits qu'elle énonce à toute personne relevant de la juridiction des Etats parties²²⁸. En conséquence les Etats doivent assumer non seulement des obligations négatives mais également des obligations positives pour assurer le respect des droits qui sont essentiellement des droits civils et politiques mais qui peuvent revêtir une dimension et avoir des implications sociales et économiques, comme l'a souligné régulièrement la Cour européenne des droits de l'homme européenne. Si la Convention ne fait pas explicitement référence au patient, au handicapé et à la personne dépendante, tous les droits reconnus peuvent intéresser ces sujets ainsi que leur entourage, tandis que certaines dispositions peuvent s'appliquer plus spécifiquement à ces derniers :

- Article 3. : *interdiction de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants*

La Cour européenne afin de déterminer la gravité d'une peine ou d'un traitement subi par une personne a considéré qu'il devait être tenu compte des caractéristiques personnelles de la victime tel que l'âge et l'état de santé. Ainsi dans un arrêt de 2001, la Cour a estimé que le fait d'avoir maintenu en détention une femme gravement handicapée pendant plusieurs jours dans une prison manquant d'aménagements, constituait un traitement dégradant²²⁹. Dans sa jurisprudence, la Cour a également souligné la vulnérabilité accrue des personnes détenues atteintes d'une maladie mentale et qui sont incapables de se plaindre de leur traitement. Ainsi, dans un autre arrêt de 2001, la Cour a estimé que l'absence de prise en charge psychiatrique

²²⁷ Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée par l'A.G. de l'ONU le 10 décembre 1948.

²²⁸ Présentement tous les 46 Etats membres du Conseil de l'Europe sont parties à la Convention européenne des droits de l'homme.

²²⁹ *Price c. Royaume-Uni*, n° 33394/96, CEDH 2001-VII.

adéquate d'un détenu atteint de troubles mentaux et qui s'était suicidé, était contraire à l'article 3 comme constituant un traitement inhumain et dégradant²³⁰.

- Article 5 : *droit à la liberté et à la sûreté*

Cet article dispose que nul ne peut être privé de sa liberté sauf dans les cas prévus à son §.1 parmi lesquels figurent les aliénés. Dans sa jurisprudence la Cour a précisé les garanties à respecter pour qu'une personne puisse être placée en détention pour trouble mental : l'état de l'intéressé doit être attesté par des preuves médicales objectives, être de nature à nécessiter un internement forcé (danger pour lui-même et les autres), et l'internement ne peut se prolonger qu'aussi longtemps que cet état persiste. En outre, le lieu et les conditions, de l'internement doivent être en rapport avec le trouble que présente l'intéressé. Toute personne qui fait l'objet d'un tel internement doit pouvoir en connaître la raison et avoir la possibilité de contester la légalité de sa détention dès le début et à intervalles réguliers. Etant donné l'enjeu de la privation de liberté pour la personne et son aptitude mentale diminuée, la Cour a considéré que celle-ci devait disposer d'un homme de loi à cet effet.

- Article 8 : *droit au respect de la vie privée et familiale*

La Cour européenne a interprété de façon large la notion de vie privée contenue dans l'article 8 et a considéré que cette expression ne se prêtait pas à une définition exhaustive²³¹. La jurisprudence a établi que cette notion couvre l'intégrité physique et psychologique.

Ces récentes années, l'affaire *Pretty c. Royaume Uni*²³² a soulevé des questions fondamentales liées au droit à la vie, à la maladie, la qualité de la vie et l'autonomie personnelle. La requérante souffrait d'une maladie dégénérative à un stade avancé qui l'avait rendue gravement handicapée physiquement. Elle invoquait plusieurs dispositions de la Convention en particulier l'article 8 qui selon elle lui conféraient un « *droit à mourir* » et que dans les circonstances son mari devrait être autorisé à l'aider à mettre fin à sa vie. La Cour a déclaré que « *la dignité et le principe du caractère sacré de la vie sont l'essence même de la convention. Sans nier en aucune manière le principe du caractère sacré de la vie protégé par la Convention, la Cour considère que c'est sous l'angle de l'article 8 que la notion de qualité de la vie prend toute sa signification* ». Cette interprétation de la Cour intéresse donc les personnes handicapées mais aussi les patients et les personnes dépendantes ainsi que leur entourage – même si ensuite la Cour a considéré que l'interdiction du suicide assisté était justifiée.

- Article 14 : *interdiction de la discrimination*

Les droits reconnus dans la Convention doivent être garantis sans discrimination aucune fondée sur l'un des motifs énumérés mais également sur « *toute autre situation* ». Aussi à ce titre, le handicap peut-il entrer dans le champ de l'interdiction de la discrimination. De manière générale, la Cour considère que cette interdiction ne se limite pas à des affaires où des situations similaires sont traitées différemment mais que cet article exige qu'un traitement différent soit appliqué à des personnes dont les situations sont sensiblement différentes. En conséquence, les personnes handicapées notamment pourraient invoquer ce principe.

²³⁰ *Keenan c. Royaume-Uni*, n° 27229/95, CEDH 2001-III.

²³¹ *Ben Said c. Royaume-Uni*, n° 44599/98, CEDH 2001-I.

²³² *Requête n° 2346/02, CEDH 2002-III*.

2. LA CHARTE SOCIALE EUROPENNE (révisée)

Adoptée en 1961 et révisée en 1996, la Charte sociale européenne complète la Convention européenne des droits de l'homme en matière de droits économiques et sociaux. Plusieurs articles et dispositions peuvent concerner les personnes prises en compte dans la présente étude ainsi que leur entourage, en particulier :

- article 11 : *droit à la protection de la santé*
- article 12 : *droit à la sécurité sociale*
- article 13 : *droit à l'assistance sociale et médicale*
- article 14 : *droit au bénéfice des services sociaux* (en encourageant la participation des individus et des organisations bénévoles ou autres à la création et au maintien de ces services)
- article 23 : *droit des personnes âgées à une protection sociale*

En outre l'article 15 est consacré spécifiquement au *droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté*, quel que soit leur âge, la nature et l'origine de leur handicap. Cet article garantit : le droit à l'éducation et à la formation, le droit à l'emploi, le droit à l'intégration sociale.

Les Etats parties doivent prendre les mesures nécessaires pour fournir aux personnes handicapées une orientation, une éducation et une formation professionnelle qui doivent être offertes d'abord dans le cadre des structures communes et c'est seulement lorsque cela s'avère impossible en fonction de la nature du handicap qu'il faut recourir à des institutions spécialisées publiques ou privées. Cette disposition implique une législation anti-discriminatoire concernant le handicap en matière d'éducation exigeant des motifs impérieux et offrant notamment des voies de recours pour les personnes estimant être illégalement exclus du bénéfice du droit à l'éducation.

Dans le cadre de la procédure prévue par la Charte sociale européenne, le Comité européen des droits sociaux, saisi d'une réclamation collective par l'association Autisme Europe contre la France²³³, a conclu à la violation de cette disposition de l'article 15 (§.1) au motif que le pays en cause n'avait pas marqué des avancées suffisantes dans la prise en charge de l'éducation des personnes autistes.

Dans le domaine du travail, le droit à l'emploi en milieu ordinaire doit être garanti aux personnes handicapées en adaptant les conditions de travail aux besoins de ces personnes ou, en cas d'impossibilité en raison du handicap, par l'aménagement ou la création d'emplois protégés en fonction du degré d'incapacité.

Afin de favoriser la pleine intégration et participation à la vie sociale des personnes handicapées, les Etats doivent prendre des mesures, notamment des aides techniques, visant à surmonter les obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs. Cette action implique que les personnes handicapées et les organisations qui les représentent soient consultées pour l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de ces mesures.

²³³ Réclamation collective n°13/2002.

3. LA CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET LA BIOMEDECINE

Les Etats parties à cette Convention adoptée en 1997 à Oviedo, « *garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard de l'application de la biologie et de la médecine* ». La primauté de l'être humain sur le seul intérêt de la société ou de la science constitue un principe fondamental. Un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée doit être assuré par les Parties, compte-tenu des besoins de santé et des ressources disponibles.

La règle générale est posée du consentement libre et éclairé de la personne concernée par une intervention dans le domaine de la santé. Celle-ci doit recevoir préalablement une information adéquate sur le but et la nature de l'intervention ainsi que sur ses conséquences et ses risques. Ce consentement peut être retiré librement à tout moment par la personne concernée.

Des dispositions précises de la Convention (art.6) visent la protection des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir. Une intervention ne peut être effectuée sur une telle personne que pour son bénéfice direct (à l'exception de certaines conditions circonscrites concernant la recherche et le prélèvement d'organes : art. 17 et 20 de la Convention.).

Lorsqu'il s'agit d'un mineur qui n'a pas la capacité de consentir, l'intervention ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. En fonction de son âge et de sa maturité, l'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant. Lorsqu'il s'agit d'un majeur qui n'a pas en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, l'autorisation des mêmes représentants que pour le mineur est requise. Dans la mesure du possible, la personne concernée doit être associée à la procédure d'autorisation. En outre l'autorisation donnée par le représentant, l'autorité ou la personne ou l'instance désignée peut être retirée à tout moment dans l'intérêt de la personne concernée.

D'autre part, les souhaits exprimés précédemment au sujet d'une intervention médicale par un patient qui n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté au moment de l'intervention, seront pris en compte.

D'autres chapitres de la Convention intéressent spécifiquement : le respect de la vie privée et le droit à l'information de toute personne en ce qui concernent sa santé ; le génome humain ; la protection des personnes se prêtant à une recherche scientifique, ainsi que des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir ; le prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants ; l'interdiction du profit et de l'utilisation d'une partie du corps humain. La Convention dispose que les Etats parties doivent assurer une protection juridictionnelle des droits et principes qui y sont reconnus afin de d'empêcher ou de faire cesser toute atteinte illicite. Toute personne ayant subi un dommage injustifié résultant d'une intervention a droit à une réparation équitable. Les Etats parties doivent prévoir Des sanctions appropriées dans le cas de manquements à la Convention doivent être prévues par les Etats parties qui sont appelés à fournir des rapports sur la manière dont ils assurent l'application effective de toutes les dispositions de la Convention.