



Assemblée générale

Distr. générale
4 juillet 2011
Français
Original: anglais

Conseil des droits de l'homme

Dix-huitième session

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

Monographie sur la réalisation du droit à la santé des personnes âgées par le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, M. Anand Grover

Résumé

Dans le présent rapport, soumis en application de la résolution 15/22 du Conseil des droits de l'homme, le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, M. Anand Grover, fait le point de la réalisation du droit à la santé des personnes âgées.

Rappelant le rythme accru du vieillissement de la population mondiale, le Rapporteur spécial préconise le passage à un nouveau modèle en vertu duquel la société devrait aller au-delà de la simple recherche du vieillissement en bonne santé des citoyens et commencer à œuvrer en faveur d'un vieillissement actif, dans la dignité, qui serait planifié et soutenu au même titre que chacune des autres étapes de la vie d'un individu. Le vieillissement actif dans la dignité passe nécessairement par une refonte de la manière dont la société perçoit le vieillissement, dans un sens privilégiant la poursuite de la participation des personnes âgées à la vie sociale, économique, culturelle et civique et de leur contribution à la société.

Le rapport souligne que l'approche fondée sur le droit à la santé est indispensable à la conception, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des politiques et programmes de santé pour atténuer les conséquences d'une société vieillissante et garantir aux personnes âgées la jouissance de ce droit fondamental. En conséquence, les structures, biens et services de santé devraient être disponibles, accessibles, abordables, acceptables et de bonne qualité pour les personnes âgées.

Le rapport souligne également que le fait d'encourager les personnes à rester physiquement, politiquement, socialement et économiquement actives aussi longtemps que possible sera bénéfique non seulement pour les personnes concernées mais aussi pour la société dans son ensemble. Il conclut que chacun d'entre nous devrait se soucier de la promotion et de la protection des droits fondamentaux des personnes âgées, car le vieillissement est un processus qui à terme s'applique à tous.

Table des matières

	<i>Paragraphes</i>	<i>Page</i>
I. Introduction.....	1–4	3
II. Le vieillissement: un modèle en évolution.....	5–18	3
III. Le droit à la santé des personnes âgées.....	19–33	7
IV. Questions et préoccupations particulières.....	34–69	11
A. Soins de santé primaires et maladies chroniques.....	35–43	11
B. Soins de longue durée.....	44–53	13
C. Soins palliatifs.....	54–60	16
D. Consentement éclairé.....	61–69	18
V. Conclusions et recommandations.....	70–71	20

I. Introduction

1. À sa quinzième session, dans sa résolution 15/22, le Conseil des droits de l'homme a prié le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, M. Anand Grover, de rédiger, avec l'aide du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et en consultation avec les États, les institutions compétentes des Nations Unies, les organismes nationaux de défense des droits de l'homme et les autres parties intéressées, une monographie sur la réalisation du droit à la santé des personnes âgées, traitant notamment des difficultés actuelles et des pratiques à recommander.

2. En février 2011, le Rapporteur spécial a invité les États, les institutions compétentes des Nations Unies, les organismes nationaux de défense des droits de l'homme et les autres parties intéressées à lui communiquer des renseignements et des observations pour l'informer des principales difficultés actuelles et des bonnes pratiques concernant la réalisation du droit à la santé des personnes âgées¹. Le Rapporteur spécial se félicite du fort niveau de participation des États et d'autres parties prenantes à ce qui est souvent perçu comme un domaine complexe et marginal des droits de l'homme.

3. Le 7 avril 2011, le Rapporteur spécial a convoqué à Genève une réunion d'experts sur le droit à la santé des personnes âgées. Au cours de cette réunion, un certain nombre d'éminents spécialistes du vieillissement, de la santé des personnes âgées et des droits de l'homme dans le domaine de la santé ont pour l'essentiel examiné les problèmes posés par le vieillissement et réfléchi aux mesures propres à les résoudre dans la perspective des droits de l'homme. Les principales questions examinées durant les consultations avaient trait aux soins de santé primaires et aux maladies chroniques; à la capacité juridique et au consentement éclairé; aux soins palliatifs; ainsi qu'au soutien à domicile et aux soins en établissement.

4. Le 8 avril 2011, le Rapporteur spécial a tenu à Genève une consultation publique sur le droit à la santé des personnes âgées, qui était organisée par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) et à laquelle ont participé des représentants de près de 30 États et organisations internationales. Au cours de cette consultation, le Rapporteur spécial a fait part de ses remarques initiales et des principales observations tirées de la réunion d'experts et engagé un dialogue ouvert avec les États et d'autres parties prenantes intéressées sur la réalisation du droit à la santé des personnes âgées.

II. Le vieillissement: un modèle en évolution

5. La population mondiale vieillit à un rythme constant et soutenu. Le nombre total de personnes âgées de 60 ans et plus est passé de 200 millions en 1950 à 760 millions en 2010 et il devrait s'établir à plus d'un milliard d'ici à la fin de la présente décennie². D'ici à 2050, une personne sur cinq devrait être âgée de plus de 60 ans³. La population âgée est

¹ Pour assurer une meilleure diffusion, les invitations ont été adressées à la fois au moyen de notes verbales et d'une annonce publique affichée sur la page d'accueil du HCDH du Rapporteur spécial, qui permettait de communiquer directement des informations sous forme électronique.

² *World Population Prospects: The 2008 Revision*, vol. II: Sex and Age Distribution of the World Population (publication des Nations Unies, numéro de vente 10.XIII.3).

³ Organisation mondiale de la santé: *Social Development and Ageing: Crisis or Opportunity?* (OMS, Genève, 2000), p. 4.

celle qui s'accroît le plus rapidement et ce phénomène s'étend désormais à l'ensemble de la planète.

6. L'accroissement de la population âgée touche toutes les régions du monde, mais surtout les pays en développement. Plus de la moitié des personnes âgées (400 millions) vivent en Asie, l'Europe arrivant en seconde position (près de 161 millions), suivie par l'Amérique du Nord (65 millions), l'Amérique latine et les Caraïbes (59 millions), l'Afrique (55 millions) et l'Océanie (5 millions)⁴. On estime en moyenne qu'entre 2010 et 2025, 29 millions de personnes âgées viendront s'ajouter chaque année à la population mondiale, dont plus de 80 % dans les pays en développement⁵. D'ici à 2050, il est en outre prévu que 80 % environ des personnes âgées vivront dans les pays en développement⁶.

7. Le Rapporteur spécial estime que ces chiffres éloquentes sont le signe annonciateur d'une révolution démographique silencieuse. Cette situation doit beaucoup aux acquis majeurs obtenus dans de nombreux domaines, qui ont sensiblement allongé la durée de vie, mais qui auront des conséquences profondes et imprévisibles pour tous les pays, aussi bien développés qu'en développement. Une population qui vieillit rapidement soulève d'importants problèmes pour la communauté internationale dans un monde qui doit déjà faire face à divers défis d'ordre social, économique, culturel et politique. Parmi les conséquences immédiates d'une espérance de vie plus longue, il convient de citer la prévalence des maladies et des invalidités chroniques et non transmissibles qui, si elles ne sont pas prises en charge, pourraient lourdement peser sur les systèmes de santé, fragiliser les régimes de retraite et de sécurité sociale, accroître la demande de soins de santé primaires et compromettre la disponibilité et l'accessibilité du point de vue financier des soins de longue durée.

8. Les pays en développement seront principalement touchés par la transition épidémiologique qui en résultera, lorsque les maladies non transmissibles entre personnes âgées progresseront. La population au sens large continuera toutefois de lutter contre les maladies transmissibles, en particulier les maladies infectieuses et autres pathologies liées à la pauvreté. La mise en place de services et de structures tenant compte de l'âge ainsi que la promotion des soins de santé et de la médecine préventive parmi les personnes âgées consolideront les efforts déployés par les pays en développement pour s'attaquer aux complications liées aux maladies chroniques et non transmissibles incurables. Pour faire face à ces problèmes dans de bonnes conditions, il est indispensable que les États se préparent à répondre aux besoins des personnes âgées, à former des professionnels de santé spécialisés en gériatrie et à formuler des politiques durables pour les soins à long terme.

9. Toutefois, le problème le plus important que pose le monde vieillissant est d'assurer la jouissance des droits fondamentaux des personnes âgées. Il est essentiel que des mesures soient prises pour éliminer la discrimination et l'exclusion des personnes âgées et pour garantir leur accès aux services dont ils ont besoin. Lors d'une déclaration prononcée à l'occasion de la Journée internationale des personnes âgées, la Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, M^{me} Navi Pillay, a fait valoir qu'il était urgent de mieux assurer la protection juridique des personnes âgées, secteur croissant de la société qui était souvent le plus vulnérable et le plus délaissé, et elle a souligné que la communauté des droits de l'homme avait tardé à reconnaître que le programme d'action mondial et les

⁴ Suite donnée à la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement: examen détaillé, Rapport du Secrétaire général (A/65/157), 21 juillet 2010, par. 4.

⁵ Suite donnée à la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement: examen détaillé, Rapport du Secrétaire général (A/65/157), 21 juillet 2010, par. 5.

⁶ Vieillesse et qualité de vie, Faits et chiffres de l'OMS, consultable sur le site de l'OMS à l'adresse: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html>.

mesures de sensibilisation à l'échelle nationale ne pouvaient plus faire abstraction des droits des personnes âgées⁷.

10. Le Rapporteur spécial considère que l'approche fondée sur le droit à la santé est indispensable à la conception, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des politiques et programmes de santé pour atténuer les conséquences d'une société vieillissante et garantir aux personnes âgées la jouissance de ce droit fondamental. Une telle approche des questions en rapport avec la santé englobe la dignité humaine, ainsi que les besoins et les droits de ce groupe vulnérable, et met l'accent sur les mesures visant à assurer à la collectivité tout entière des systèmes de santé accessibles, disponibles et abordables. L'intégration des droits de l'homme dans les systèmes de santé permet aussi de garantir les principes d'égalité et de protection contre les discriminations et de donner des moyens d'action à tous, y compris aux pauvres, en leur permettant de participer au processus de décision et en mettant en place des mécanismes de responsabilisation auxquels ils peuvent accéder.

11. Le Rapporteur spécial considère que la promotion et la protection des droits fondamentaux des personnes âgées présentent un intérêt non seulement pour ces dernières mais aussi pour chaque individu, car tout homme ou femme est appelé à vieillir. Le droit à la santé n'offre pas une solution magique à ces problèmes très divers, mais il permettra de faire passer le débat sur les personnes âgées d'une approche fondée sur les besoins à une approche fondée sur les droits, de sorte qu'il sera possible d'énoncer plus clairement les droits de ces personnes. La santé est un droit de l'homme fondamental, indispensable à l'exercice de nombreux autres droits. Il est nécessaire à la vie dans la dignité. Cela est vrai en particulier pour les personnes âgées qui sont souvent perçues comme un élément «caduc» de la société et qui sont particulièrement vulnérables face aux atteintes à leur droit à la santé.

12. Le Rapporteur spécial reconnaît que, pour être vraiment concluante, l'approche fondée sur le droit à la santé des personnes âgées devrait s'accompagner d'une refonte de la manière dont la société perçoit le vieillissement et les personnes âgées. L'Organisation mondiale de la santé définit le vieillissement comme suit: «processus d'évolution progressive de la structure biologique, psychologique et sociale des individus»⁸. Tout au cours de la vie, la capacité fonctionnelle du corps humain s'amointrit du début de l'âge adulte à la vieillesse. Toutefois, l'accroissement de la longévité implique également que les personnes âgées peuvent rester actives plus longtemps que jamais auparavant, que ce soit sur le plan professionnel ou non. Encourager les personnes âgées à rester physiquement, socialement et économiquement actives aussi longtemps que possible aura des répercussions bénéfiques non seulement pour ces personnes, mais aussi pour la société dans son ensemble.

13. Le Rapporteur spécial estime que le point de vue dominant, en vertu duquel le vieillissement est considéré comme un problème biomédical, conduit à une mauvaise perception du vieillissement qui est associé à un phénomène anormal ou pathologique, l'avancement en âge étant ainsi assimilé à la maladie. Non seulement ce point de vue est incompatible avec l'approche globale de la santé humaine, mais il perpétue l'idée que les personnes âgées sont dépendantes et malades. S'agissant de la santé des personnes âgées, le Rapporteur spécial estime qu'il faut cesser de considérer ces personnes comme une «charge

⁷ «Millions of older persons are denied their rights», déclaration de la Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, prononcée le 1^{er} octobre 2010, <http://www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=10402&LangID=E>.

⁸ Organisation mondiale de la santé, *A life course perspective of maintaining independence in older age* (OMS, Genève, 1999), p. 4.

pour la société» et adopter un modèle privilégiant un processus de «vieillessement actif», qui réorientera notre manière de percevoir le vieillissement et qui sera axé sur la contribution que les personnes âgées continuent d'apporter à la société. Selon l'OMS⁹, le concept «vieillir en restant actif» vise à optimiser les possibilités offertes aux personnes âgées en matière de santé, de participation et de sécurité, l'objectif étant d'améliorer leur qualité de vie. Le mot actif renvoie donc à la poursuite de la participation aux activités sociales, économiques, culturelles et civiques et non seulement à l'aptitude à être physiquement actif ou à participer au marché du travail.

14. Le vieillissement devrait être considéré comme le point culminant d'une vie soutenue par un processus d'influences et de choix. Un vieillissement sain et actif est l'aboutissement d'une action en faveur de la santé qui met tout au cours de la vie les soins de santé primaires à la disposition de chacun. L'exercice du droit à la santé n'est pas tributaire de l'âge et ne cesse pas dès lors qu'une personne atteint un certain âge. Les personnes âgées devraient être considérées comme des titulaires de droits qui ont souvent besoin d'un soutien pour faire valoir ces droits. Il faut donc que l'État prenne des mesures particulières dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre de leurs plans de santé généraux qui doivent prévoir diverses stratégies pour faire en sorte que les personnes âgées aient accès à des soins, biens et services de santé de qualité. En outre, le droit à la santé implique également l'accessibilité économique, à savoir une capacité financière suffisante, de sorte que les États doivent prendre des mesures pour qu'une protection sociale appropriée soit assurée aux personnes âgées. Le vieillissement de la population mondiale exige que des mesures soient immédiatement adoptées pour que le coût des régimes de retraite et régimes comparables ne soit pas prohibitif pour les États. Faute de reconnaître les personnes âgées comme des titulaires de droits, des individus ou des groupes risquent d'être victimes de préjugés et de discrimination, ce qui pourrait avoir de profondes conséquences sur leur santé et leur bien-être.

15. Le fait de traiter les personnes âgées comme un groupe homogène est injustifié et cette situation doit être corrigée. Lors de l'élaboration d'une approche plus globale de la jouissance du droit à la santé des personnes âgées, il importe à la fois de collecter et d'analyser des données ventilées et de mettre au point des stratégies appropriées s'adressant à divers groupes.

16. Le cas échéant, des essais cliniques devraient être réalisés avec la participation de personnes âgées afin de déterminer les effets de tel ou tel médicament sur ce groupe de population, compte tenu de la fréquence à laquelle ces personnes peuvent utiliser lesdits médicaments. Étant donné que les patients âgés sont fortement sous-représentés dans les études consacrées à diverses maladies, la sélection pour les essais cliniques devrait être diversifiée de manière à tenir compte d'un certain nombre de facteurs, notamment l'âge, le sexe et la race.

17. S'agissant du processus du vieillissement, il faut également prendre en considération les différences existant entre les sexes, étant entendu que, globalement, l'espérance de vie des femmes à la naissance est actuellement de 70 ans, soit un chiffre sensiblement supérieur à celui relevé pour les hommes, qui est de 66 ans¹⁰. Compte tenu de ces différences, les hommes, plus souvent que les femmes, peuvent compter sur les soins informels dispensés par leur conjointe. Les femmes qui survivent à leur conjoint sont plus souvent privées du soutien conjugal et doivent s'en remettre aux soins informels dispensés par d'autres

⁹ «Vieillir en restant actif: cadre d'orientation», OMS, avril 2002, WHO/NMH/NPH/02.8.

¹⁰ OMS, Statistiques sanitaires mondiales (OMS, Genève, 2010), p. 56.

parents ou au régime officiel de santé¹¹. Ce problème est aggravé par le fait que les femmes âgées sont fréquemment exclues des régimes de sécurité sociale et d'assurance maladie qui vont de pair avec un emploi rémunéré officiel. Elles risquent également, beaucoup plus que les hommes, d'être frappées par la pauvreté. Dans de nombreux pays, elles possèdent plus rarement que les hommes des biens de valeur en leur nom propre (A/HRC/14/31, par. 19 à 21). Ces facteurs limitent leur aptitude à pourvoir à leurs propres besoins sanitaires lorsque vient la vieillesse. En outre, il a également été constaté que l'absence d'accès aux services de soins de santé en cas de maladies débilitantes comme le cancer et l'hypertension, ou de maladies qui frappent les femmes de manière disproportionnée comme l'ostéoporose, empêchait les femmes âgées de jouir de tous leurs droits fondamentaux (CEDAW/C/GC/27).

18. Le Rapporteur spécial estime que les États devraient allouer davantage de ressources pour assurer la prestation de soins gériatriques et faire en sorte que tous les membres du personnel médical, indépendamment de leur domaine de spécialisation ou de leur profession, reçoivent une formation appropriée pour être à même de traiter les questions de santé spécifiquement associées au vieillissement. Ils devraient également recevoir une formation sur le droit à la santé de manière à pouvoir tisser des relations avec les patients âgés de manière appropriée, attentionnée et non discriminatoire.

III. Le droit à la santé des personnes âgées

19. Le droit de jouir du meilleur état de santé possible est un droit de l'homme fondamental, consacré par la loi à l'échelle internationale, régionale et nationale. La jouissance du droit à la santé est reconnue par de nombreux instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, y compris ceux qui ont été créés pour protéger les droits fondamentaux de groupes particuliers de population, comme les enfants, les femmes, les personnes handicapées et celles qui font l'objet de discrimination en raison de leur race (E/CN.4/2003/58, par. 10 à 21). La formulation la plus importante du droit à la santé figure à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui pose les fondements de la protection du droit à la santé dans le droit international.

20. Les normes et principes régissant les droits de l'homme, qui sont internationalement reconnus et qui figurent dans les principaux traités internationaux pertinents, s'étendent aux personnes âgées et les protègent. Malgré cette protection tacite, des voix s'élèvent de plus en plus souvent pour signaler une lacune du mécanisme international des droits de l'homme, en ce sens qu'il n'existe pas actuellement d'instrument universel spécifique sur les droits des personnes âgées. Des dispositions particulières en faveur des personnes âgées, comme celle adoptée pour d'autres catégories de personnes vulnérables, tels les femmes, les enfants, les personnes handicapées et les travailleurs migrants, font également défaut¹².

21. Néanmoins, différents organes de suivi des traités relatifs aux droits de l'homme ont interprété les normes existantes et les ont appliquées aux personnes âgées en tant que groupe, reconnaissant leur vulnérabilité à la discrimination et à l'exclusion. En 1995, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a adopté l'Observation générale n° 6, qui donne une interprétation détaillée des obligations particulières des États parties

¹¹ OMS et Institute for Alternative Futures, *A long-term care futures toolkit* (Genève, OMS, 2002), p. 21.

¹² «Human Rights of Older Persons: International human rights principles and standards», document d'information du HCDH pour la réunion d'experts tenue les 25 et 26 mai 2010, p. 3, consultable à l'adresse: <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/OlderPersons/OHCHRPaperHROlderPersons30062010.pdf>.

concernant chacun des droits figurant dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, telles qu'elles prévalent pour les personnes âgées¹³. En 2010, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a adopté la Recommandation générale n° 27 sur les femmes âgées et la protection de leurs droits d'êtres humains¹⁴. L'Observation générale n° 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels donne des précisions sur des questions de fond relatives à l'exercice du droit à la santé et aborde des questions particulières concernant les personnes âgées, y compris «la prévention, les soins et la réadaptation en matière de traitement médical, [la préservation des] [les] capacités fonctionnelles et [de] l'autonomie des personnes âgées et ... la nécessité d'accorder aux personnes souffrant de maladies chroniques et aux malades en phase terminale l'attention et les soins voulus, en leur épargnant des souffrances inutiles et en leur permettant de mourir dans la dignité»¹⁵.

22. En outre, il existe des instruments des Nations Unies et des documents internationaux non contraignants sur le vieillissement et les personnes âgées, tels le Plan d'action international de Vienne sur le vieillissement de 1982, les Principes des Nations unies pour les personnes âgées de 1991, les Objectifs mondiaux relatifs au vieillissement pour l'an 2001, fixés en 1992, et la Proclamation sur le vieillissement de 1992. Le plus récent de ces textes est la Déclaration politique et le Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement adoptés lors de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement en avril 2002 et approuvés par l'Assemblée générale dans sa résolution 57/167 du 18 décembre 2002. La Déclaration politique réaffirme l'engagement de la communauté internationale à promouvoir et protéger les droits de l'homme et à éliminer la discrimination fondée sur l'âge et toutes les formes de mauvais traitements, d'abus et de violence (art. 5). Elle mentionne également le droit à la santé (art. 14), ainsi que la possibilité de travailler et de continuer d'avoir accès aux programmes d'éducation et de formation (art. 12). Elle a orienté l'élaboration de lois et de politiques à l'échelle nationale et défini un cadre pour la coopération internationale, ce qui a notamment conduit à la constitution, en 2010, du Groupe de travail à composition non limitée chargé des droits fondamentaux des personnes âgées, en application de la résolution 65/182 de l'Assemblée générale.

23. L'Observation générale n° 14 décrit les obligations juridiques des États. Les trois principales obligations sont les suivantes: respecter, protéger et mettre en œuvre le droit à la santé. L'obligation de respecter le droit à la santé exige que l'État s'abstienne d'en entraver directement ou indirectement l'exercice. Dans de nombreux cas, les personnes âgées sont soumises aux politiques de l'État qui peuvent porter atteinte à leur droit à la santé. Il peut s'agir de restrictions à leur autonomie lorsque la capacité est définie sans que cela fasse l'objet d'une décision au cas par cas. L'obligation de protéger requiert des États qu'ils empêchent des tiers, comme des sociétés, de faire obstacle directement ou indirectement au droit à la santé. Tel peut être le cas, par exemple, lorsque des personnes âgées font systématiquement l'objet de mauvais traitements dans des établissements de soins de longue durée. Enfin, l'obligation de mettre en œuvre le droit à la santé suppose que l'État adopte des mesures appropriées d'ordre législatif, administratif, budgétaire, judiciaire, incitatif ou autre pour en assurer la pleine réalisation.

¹³ Voir Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 6 (1995), «Les droits économiques, sociaux et culturels des personnes âgées» (E/1996/22, 8 décembre 1995).

¹⁴ Voir Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, Recommandation générale n° 27 «Les femmes âgées et la protection de leurs droits d'êtres humains» (CEDAW/C/GC/27, 16 décembre 2010).

¹⁵ Voir Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 14 «Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint» (E/C.12/2000/4, par. 25, 11 août 2000).

24. Conformément à l'Observation générale n° 14, le droit à la santé renvoie à la fois à des libertés et à des droits. Les libertés comprennent le droit de prendre des décisions indépendantes concernant sa propre santé, c'est-à-dire sans ingérence de l'État. Dans le cas des personnes âgées, il s'agit notamment de questions telles que le consentement éclairé, l'autonomie et la tutelle. Les droits, qui visent des obligations positives de l'État, peuvent par exemple porter sur la fourniture de soins de santé primaires et d'une protection sociale, compte dûment tenu des facteurs liés à l'âge. Les États devraient être conscients que le vieillissement est un processus qui s'étend sur toute la vie et leurs politiques et lois devraient refléter cette réalité. Les investissements dans les services de santé devraient être opérés à diverses étapes de la vie, lorsque les risques pour le bien-être des individus et les possibilités offertes sont les plus grands¹⁶.

25. Conformément au cadre dans lequel s'inscrit le droit à la santé, les structures, biens et services de santé devraient être disponibles, accessibles, abordables, acceptables et de bonne qualité pour les personnes âgées. Par disponibilité, on entend que les structures, biens et services ainsi que les programmes fonctionnels en matière de santé publique et de soins de santé doivent exister en quantité suffisante. Dans de nombreux cas, les personnes âgées pâtissent d'une indisponibilité sélective en raison du rationnement des soins médicaux lié à l'allocation et à la hiérarchisation des ressources de santé, ce qui a souvent pour effet de reléguer ces personnes à un rang moins prioritaire en matière de traitement. L'accessibilité renvoie à des éléments physiques, financiers et informatifs. Il peut arriver que les personnes âgées ne puissent accéder aux soins de santé en raison de l'emplacement des services de soins ou d'une réduction de leur mobilité physique. La pauvreté peut aussi contribuer à empêcher les personnes âgées d'accéder aux soins de santé, en particulier lorsqu'il n'existe pas de régime de sécurité sociale. Enfin, par accès à l'information, on entend le droit de rechercher, recevoir et partager des informations en matière de santé. S'agissant des personnes âgées, cela signifie que les informations pertinentes devraient être adaptées à leurs besoins et leur être communiquées de manière appropriée et compréhensible pour leur permettre de prendre des décisions concernant leur état de santé et leur traitement en pleine connaissance de cause.

26. Les États devraient adopter des mesures pour faire en sorte que les personnes âgées reçoivent des soins tenant compte de leur âge et d'une qualité comparable à celle des soins dispensés à d'autres groupes d'âge. À titre d'exemple, pour améliorer la qualité des structures, biens et services de santé destinés aux personnes âgées, il faudrait prévoir un plus grand nombre de gériatres et parfaire la formation en gériatrie dans tous les domaines de spécialisation médicale pour faire en sorte que les besoins des personnes âgées soient reconnus et pris en compte. Il importe aussi d'améliorer la communication entre les domaines de spécialisation, y compris avec les professions médicales apparentées, notamment les dentistes, les pharmaciens, etc., pour répondre comme il convient aux besoins médicaux des personnes âgées souffrant de plusieurs maladies chroniques.

27. Conformément à l'Observation générale n° 14, le droit à la santé devrait être interprété dans un sens large, englobant les facteurs déterminants de la santé, tels que l'accès à l'eau et à l'assainissement, l'alimentation et la nutrition, l'éducation et le logement. À titre d'exemple, on peut citer l'alimentation insuffisante des personnes âgées, situation souvent liée aux circonstances dans lesquelles vivent ces personnes, notamment l'isolement, le manque de mobilité et la pauvreté. L'éducation est un autre facteur déterminant de la santé des personnes âgées. Il ressort d'une étude récemment réalisée aux

¹⁶ *Women, ageing and health: a framework for action: Focus on gender*, Genève, OMS, 2007.
Consultable à l'adresse: <http://www.who.int/ageing/publications/Women-ageing-health-lowres.pdf>.

États-Unis d'Amérique que les personnes âgées peu instruites avaient plus de risques de mourir que les personnes instruites¹⁷.

28. Le droit international des droits de l'homme interdit toute discrimination et garantit l'égalité pour un certain nombre de motifs et pour divers groupes de population, notamment les personnes âgées. Celles-ci sont en outre identifiées dans l'Observation générale n° 14 comme un groupe particulièrement vulnérable aux violations. Les organes conventionnels, dont le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, considèrent que les personnes âgées constituent un groupe vulnérable ou marginalisé, davantage susceptible d'être en butte à des actes de discrimination et de violence¹⁸. Selon l'Observation générale n° 14 il importe d'assurer les capacités fonctionnelles et l'autonomie des personnes âgées (E/C.12/2000/4, par. 25), ce qui implique qu'il faut encourager, dans la mesure du possible, les choix de chacun en ce qui concerne les modèles de soins.

29. Les femmes âgées sont souvent plus défavorisées car elles peuvent souffrir d'une discrimination associée à la fois à leur sexe et à leur âge. Cette catégorie de femmes représente une importante proportion de la population mondiale, dont la majorité vit dans les pays en développement. Un certain nombre de situations au cours de la vie risque d'affecter leur santé, notamment la discrimination qui peut s'exercer dans la dispensation de soins et d'aliments par opposition aux fillettes, les obstacles à l'éducation, la faiblesse des revenus et les difficultés d'accès à un travail décent, les responsabilités en matière de tâches ménagères en tant que mère et épouse, la violence dans la famille (pendant l'enfance et l'âge adulte, ainsi que la maltraitance des personnes âgées), le veuvage et les traditions et comportements culturels à l'égard des soins de santé¹⁹. Du fait qu'elles perçoivent un salaire inférieur, qu'elles doivent s'arrêter de travailler pour s'acquitter des tâches familiales et qu'elles subissent une discrimination dans l'accès au marché du travail pendant leur vie active, les femmes ont souvent une épargne-retraite moins élevée et elles sont donc financièrement plus vulnérables lorsqu'elles sont âgées.

30. Le droit à la santé suppose la participation active et éclairée des populations aux décisions de politique générale les concernant (E/CN.4/2006/48, par. 25). Pour mettre en place des services efficaces de santé il est indispensable que l'État assure la participation des populations visées (E/C.12/2000/4, par. 54). On remarquera que les Principes des Nations unies pour les personnes âgées encouragent la participation de ces personnes à la formulation et à l'application des politiques les concernant.

31. Le Rapporteur spécial fait observer qu'il importe de suivre, à l'aide d'indicateurs et de critères pertinents, les progrès accomplis en vue d'assurer la réalisation progressive du droit à la santé des personnes âgées. Conformément à l'Observation générale n° 14, l'incapacité d'un État de suivre la réalisation du droit à la santé à l'échelle nationale, ainsi que l'insuffisance ou la mauvaise répartition des dépenses qui en résultent, constituent des exemples de violations des obligations de l'État (E/C.12/2000/4, par. 52).

32. Le principe de responsabilité est l'un des éléments fondamentaux du droit à la santé, qui exige la mise en place de mécanismes de suivi et de responsabilisation efficaces, transparents et accessibles. Il suppose un suivi permanent de tous les aspects de

¹⁷ Sudore et divers collaborateurs «Limited literacy and mortality in the elderly: the health, ageing and body composition study», *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, n° 8 (2006).

¹⁸ Voir E/C.12/2000/4 et E/1996/22. Pour une liste plus détaillée des circonstances dans lesquelles l'âge est considéré comme une vulnérabilité, voir: HCDH, *Human Rights of Older Persons: International Human rights Principles and Standards: Background Paper Expert Group Meeting* (HCDH, Genève, 2010).

¹⁹ OMS, *Women, ageing and health: a framework for action: focus on gender* (Genève, OMS, 2007). Consultable à l'adresse: <http://www.who.int/ageing/publications/Women-ageing-health-lowres.pdf>.

l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques²⁰. Dans le contexte du droit à la santé, le principe de responsabilité offre aux particuliers et aux collectivités la possibilité de comprendre comment les pouvoirs publics s'acquittent de leurs obligations concernant le droit la santé, tout en donnant à ces derniers la possibilité d'expliquer ce qu'ils ont fait et pourquoi (A/63/263, par. 8 à 18). Il existe de nombreux types de mécanismes de responsabilisation, dont les organismes nationaux de défense des droits de l'homme, les inspecteurs de la santé, les conseils locaux démocratiquement élus, les auditions publiques, les comités de patients, les études d'impact, les procédures judiciaires, etc. (A/63/263, par. 11). Lorsqu'une faute est commise, le processus de responsabilisation permet alors d'exiger réparation.

33. Tout personne ou groupe victime d'une atteinte au droit à la santé doit avoir accès à des recours effectifs, judiciaires ou autres, à l'échelle nationale et internationale. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels rappelle l'importance de la réparation en faisant observer que toutes les victimes d'atteintes au droit à la santé sont nécessairement fondées à recevoir une réparation adéquate, sous forme de restitution, indemnisation, satisfaction ou garantie de non-répétition (voir E/C.12/2000/4, par. 59).

IV. Questions et préoccupations particulières

34. Outre les questions de vaste portée concernant le droit la santé qui sont brièvement exposées dans la section ci-dessus, un certain nombre de questions et préoccupations particulières intéressant les personnes âgées exigent une évaluation plus détaillée. La présente section passe en revue certaine de ces questions, à savoir: les soins de santé primaires et les maladies chroniques; les soins de longue durée; les soins palliatifs; et le consentement éclairé des personnes âgées, en particulier dans le cadre de la tutelle.

A. Soins de santé primaires et maladies chroniques

35. En 1978, l'OMS a défini les soins de santé primaires comme suit: «Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous [au sein] de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté ... [peut] assumer ... dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination»²¹. Les caractéristiques qui définissent la santé primaire, à savoir la continuité, la coordination et le degré de couverture, sont bien adaptées à la prise en charge des maladies chroniques, mais il faut encore faire plus pour dispenser des soins d'une qualité suffisante²². L'OMS a fait observer qu'il importait d'incorporer des interventions primaires et secondaires rentables fondées sur des bases factuelles dans le système de santé en mettant l'accent sur les soins de santé primaires²³, ce qui représentait la meilleure façon de procéder.

36. Les maladies chroniques et l'invalidité progressent avec l'âge. La moitié environ des décès dus à des maladies non transmissibles sont observés chez des personnes âgées de plus

²⁰ Helen Potts, «Accountability and the right to the highest attainable standard of health», Université d'Essex, 2008, p. 13; voir également le rapport du Rapporteur spécial (E/CN.4/2003/58, par. 59).

²¹ Déclaration d'Alma-Ata, 1978, Partie VI.

²² Arlyss Anderson Rothman et Edward H. Wagner, «Chronic illness management: what is the role of primary care?», *Annals of Internal Medicine*, vol. 138, n° 3 (février, 2003), p. 256.

²³ OMS, *Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles* (Genève, OMS, 2008), p. 16.

de 70 ans²⁴. On estime qu'en 2010, 35,6 millions de personnes dans le monde étaient frappées de démence et ce chiffre devrait passer à 65,7 millions d'ici à 2030 et à 115,4 millions d'ici à 2050²⁵. Compte tenu de la proportion croissante de personnes âgées dans la population, il devient absolument indispensable que ces maladies soient prises en charge de manière équitable et économe en ressources. À l'échelle mondiale, les systèmes de santé sont en général conçus pour prendre en charge les maladies aiguës. Ils ont adopté des mesures énergiques pour se restructurer et s'adapter afin de prévenir ou prendre en charge le nombre croissant de maladies chroniques. Il convient également de noter qu'il importe d'appliquer des lignes directrices fondées sur des données factuelles, de définir des normes minimales de soins de santé pour les maladies chroniques courantes et d'intégrer leur prise en charge dans les soins de santé primaires.

37. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a rappelé que les États avaient l'obligation fondamentale d'assurer les soins de santé primaires essentiels dans le cadre de la mise en œuvre du droit à la santé (E/C.12/2000/4, par. 43). L'Observation générale n° 14 insiste en particulier sur la prise en charge des personnes âgées en tant que groupe vulnérable, d'où «l'importance d'une démarche concertée, associant la prévention, les soins et la réadaptation en matière de traitement médical» (ibid., par. 25). Elle précise également que les mesures adoptées devraient prévoir des examens périodiques et des soins visant à préserver les capacités physiques et psychologiques. Ainsi le droit à la santé implique-t-il, à titre d'obligation fondamentale, tout un ensemble d'activités, de programmes et d'interventions à l'appui des soins de santé primaires dispensés aux personnes âgées. Il est essentiel d'améliorer la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des soins de santé primaires en particulier pour obtenir de meilleurs résultats dans la prise en charge des maladies chroniques.

38. Plusieurs obstacles ont été relevés dans l'accès des personnes âgées aux soins de santé primaires et dans la prestation de services de santé de qualité. La discrimination qui s'exerce à l'égard des personnes âgées en raison précisément de leur âge constitue une entrave majeure à l'accès aux soins de santé primaires et à la prévention des maladies chroniques. Une idée pernicieuse et profondément enracinée veut que les personnes qui vieillissent ne sont plus à même de contribuer à la vie sociale, souffrent de maladies chroniques et/ou deviennent fragiles. Ces préjugés mènent souvent à la conclusion que l'on ne peut pas faire grand-chose pour les aider.

39. Il est indispensable de prendre conscience des vulnérabilités des personnes âgées et de s'attaquer aux perceptions et comportements préjudiciables de manière à concevoir des biens et services propres à surmonter les obstacles réels, plutôt que supposés, à l'accès aux soins de santé. Le comportement discriminatoire des professionnels de santé à l'égard des personnes âgées pourrait également nuire à leur communication avec les patients et avoir des conséquences directes sur la précision du diagnostic et la qualité du traitement.

40. L'accès aux soins de santé primaires est également entravé par des obstacles de nature à la fois physique et financière. Les établissements de soins peuvent être situés trop loin du domicile des personnes âgées, et les moyens de transport trop coûteux, inadaptés ou simplement inexistantes. La mobilité limitée des personnes âgées vient encore aggraver le problème. Celles-ci ne sont pas nécessairement en mesure de conduire, elles n'ont pas nécessairement accès à des moyens de transport ou encore elles peuvent souffrir d'une infirmité physique qui réduit leur mobilité. À ces difficultés d'accès d'ordre physique vient

²⁴ OMS, *Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles* (Genève, OMS, 2008), p. 9.

²⁵ Alzheimer's Disease International, «World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia», p. 2.

parfois s'ajouter une vulnérabilité socioéconomique, en particulier dans la mesure où l'accès aux soins de santé est souvent subordonné à la perception d'une pension ou au versement direct d'honoraires par le patient. La pauvreté peut être aussi une cause majeure de la détérioration de l'état de santé des personnes âgées. Du fait de l'accès limité à l'eau de boisson ou à une alimentation appropriée, les personnes âgées courent souvent un grand risque de contracter des maladies. Et même si des services de santé leur sont accessibles, ils ne sont pas toujours adaptés à leurs besoins²⁶.

41. L'amélioration de la qualité des soins prodigués par un médecin de soins primaires à des patients âgés reste un défi, en particulier en zone rurale où les médecins généralistes ont moins de possibilités d'être associés à des gériatres pour dispenser des soins dans leur zone de desserte. Le transfert d'informations tirées de domaines spécialisés en direction des soins primaires devrait être encouragé dans tous les domaines, mais il est surtout important dans le cas des personnes âgées, étant donné que la prise en charge des maladies chroniques s'inscrit particulièrement bien dans le contexte des soins primaires où elle est également d'un bon rapport coût-efficacité.

42. Il importe aussi que la fourniture de soins primaires et la prévention des maladies chroniques soient promues et renforcées dans les pays en développement. Il convient d'adopter une nouvelle approche afin de déceler les maladies de façon précoce et d'atténuer leurs effets, au lieu d'attendre l'apparition de problèmes de santé. Il faut faire davantage pour mettre en évidence l'importance des efforts de prévention, des relations régulières avec un médecin généraliste ou d'autres prestataires de soins de santé primaires, ainsi que d'un diagnostic et d'un traitement précoces. La prévention joue un rôle capital, car elle permet de nouer des relations avec le patient avant que la maladie ne s'installe. Il faut souligner qu'un diagnostic précoce et des mesures de prévention, bien avant qu'une personne n'avance en âge et de préférence dans le cadre d'un établissement de soins de santé primaires, est un des éléments fondamentaux pour assurer la bonne santé des personnes âgées.

43. En raison de contraintes financières, en particulier dans les pays en développement, les «meilleures pratiques» en matière de soins ne peuvent pas toujours être appliquées. Cela ne devrait pas dissuader les États de prendre des mesures pour obtenir dans une situation donnée les meilleurs résultats possibles dans les soins dispensés aux patients âgés. Par ailleurs, il a été reconnu que la personnalisation des soins pouvait, à certains moments, exiger que l'on renonce à des services plus intensifs et que l'on accepte des résultats cliniques inférieurs aux meilleurs résultats possibles en ce qui concerne l'état de santé et les fonctions du patient²⁷. Même si certains professionnels de santé peuvent encore considérer qu'il s'agit là d'une insanité, le passage du traitement curatif au processus de soins prenant en compte la personne, en particulier chez les sujets âgés, pourrait être nécessaire pour mieux satisfaire les attentes personnelles des patients. Offrir aux patients des possibilités et veiller à ce que les résultats souhaités soient obtenus à travers un processus de prise de décisions en commun devrait être une des données fondamentales de la relation entre le personnel médical et le patient.

B. Soins de longue durée

44. Les soins de longue durée englobent divers services (médicaux ou autres) qui contribuent à répondre aux besoins médicaux et non médicaux des personnes atteintes

²⁶ Organisation mondiale de la santé, «Towards age-friendly primary health care», 2004, p. v.

²⁷ David B. Reuben, «Better Care for Older People with Chronic Diseases», *JAMA*, vol. 298, n° 22 (décembre, 2007), p. 2673.

d'une maladie chronique ou d'une infirmité qui ne peuvent se prendre en charge sur de longues périodes. Les soins de longue durée consistent principalement à apporter une aide dans le cadre des tâches quotidiennes, comme le bain, l'habillage, la cuisine, etc. Selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), on peut dire que les soins de longue durée renvoient à «toute une gamme de services en faveur des personnes qui dépendent de façon permanente de l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie quotidienne en raison d'une maladie chronique, d'une incapacité physique ou mentale»²⁸. Dans le contexte du droit à la santé, les soins de longue durée impliquent également l'intervention de praticiens qualifiés chargés d'apporter une aide dans le traitement des syndromes associés à des maladies chroniques ou à des infirmités qui entravent les fonctions du patient. Il s'agit néanmoins de pathologies qui touchent les personnes âgées de manière disproportionnée.

45. Les soins de longue durée relèvent de deux grandes catégories: les soins à domicile et les soins en établissement. Les soins en établissement consistent à héberger et à prendre en charge une personne dans un centre de soins spécialisés. Les personnes âgées accueillies dans ces établissements sont souvent placées sous l'autorité du dispensateur de soins qui est chargé de les aider pour effectuer les actes de la vie quotidienne, y compris l'administration des médicaments et la prestation des services de santé. Compte tenu du développement de ces établissements, il importe d'examiner quelles sont les conséquences de cette situation pour les personnes âgées et leur droit à la santé.

46. Par soins à domicile, on entend généralement les services médicaux dispensés par des professionnels au domicile du patient, par opposition aux soins prodigués dans des établissements spécialisés. Les soins à domicile laissent en général aux personnes âgées un plus grand degré d'autonomie que les soins en établissement. Toutefois, les soins à domicile doivent être compris comme des soins médicaux à domicile dispensés par des professionnels de santé, par opposition aux soins informels prodigués par les membres de la famille ou d'autres personnes.

47. Il est essentiel de prendre dûment en considération les personnes qui s'occupent des personnes âgées dans un cadre informel, lequel offre des avantages mais présente aussi des risques. Les soins informels peuvent permettre aux personnes âgées de rester chez elles et d'être prises en charge par une personne de la famille, option souvent préférée par le patient. Ils limitent également le recours aux soins formels ou en établissement, réduisant ainsi au minimum la charge qui pèse sur ces ressources limitées. Cela étant, les personnes âgées font souvent l'objet d'une prise en charge informelle sans qu'il soit procédé à une évaluation approfondie de leur situation, ce qui leur fait courir des risques, notamment celui de se voir dispenser des soins inadaptés par une personne qui n'est pas convenablement équipée, ou encore celui d'être victime de mauvais traitements de la part d'un soignant. De nombreux États ont adopté des initiatives en faveur des soignants, comme un soutien financier destiné à compenser leurs pertes de revenus et les services d'accueil temporaire, ce qui permet aux personnes âgées de rester chez elles le plus longtemps possible, tout en recevant des soins de qualité²⁹.

48. Les soins de longue durée correspondant à ces deux catégories sont déjà prédominants dans un grand nombre de pays du monde développé. Dans le monde en développement, la dynamique sociale traditionnelle est également en mutation sous l'effet des facteurs de mondialisation. Les familles jouent un rôle de moins en moins important en tant que dispensateurs de soins primaires aux personnes âgées, et les organismes publics, de même que les professionnels de santé, assument une tâche croissante dans la prestation de

²⁸ OCDE, *Les soins de longue durée pour les personnes âgées* (OCDE, Paris, 2005), p. 3.

²⁹ OCDE, *Les soins de longue durée pour les personnes âgées* (OCDE, Paris, 2005), p.12.

soins. Dans les pays en développement, la situation est aggravée par l'insuffisance de mécanismes institutionnels adéquats et l'absence de mesures de nature à protéger les droits des personnes âgées dans le cadre des soins externes dispensés en dehors de la famille. Les pays développés, où l'on constate également des atteintes aux droits des personnes âgées, ne parviennent qu'un peu mieux à mettre en place de tels mécanismes.

49. Le Rapporteur spécial souligne les conséquences du placement en établissement sur l'autonomie des personnes âgées et son effet souvent préjudiciable pour leur dignité. La perte totale de l'indépendance, la limitation de la liberté de mouvement et l'insuffisance d'accès aux fonctions de base sont susceptibles de provoquer chez toute personne une profonde frustration et un sentiment d'humiliation. Les personnes âgées ne font pas exception à la règle. Il est indispensable que des mécanismes de plaintes soient mis en place pour s'attaquer aux pratiques qui restreignent inutilement la liberté et l'autonomie des personnes âgées et pour leur permettre de recouvrer leur dignité.

50. Le Rapporteur spécial est particulièrement préoccupé par les actes de violence non signalés visant des personnes âgées qui reçoivent des soins. Comme c'est le cas d'autres groupes vulnérables et marginalisés, il faut veiller tout particulièrement à protéger ces personnes contre les mauvais traitements et faire en sorte qu'il ne soit pas porté atteinte à leurs droits dans des situations où ceux-ci pourraient faire l'objet de violations. La maltraitance des personnes âgées consiste en un acte isolé ou répété ou en l'absence de mesures appropriées dans le cadre de relations où il y a une attente de confiance, ce qui provoque de la souffrance ou de la détresse chez la personne âgée³⁰. Il importe de noter que la maltraitance est souvent insidieuse et quelle limite l'autonomie des personnes âgées d'une manière difficilement perceptible. Elle peut prendre diverses formes, notamment maltraitance physique, psychologique, affective, sexuelle ou financière ou se manifester par de la négligence ou un défaut de soins.

51. La maltraitance des personnes âgées peut revêtir une forme complexe lorsque le soignant est un proche ou un membre de la famille. La fréquence de la maltraitance des personnes âgées dans le contexte familial, y compris les actes commis par des membres de la famille, s'établit, selon une étude réalisée en la matière, entre 2 et 10 % de tous les cas. Dans les établissements spécialisés, la fréquence des mauvais traitements est encore plus difficile à déterminer. La maltraitance peut également prendre la forme de comportements et d'actes préjudiciables et discriminatoires, qui se manifestent par du paternalisme et qui donnent aux personnes âgées le sentiment d'être humiliées, infantilisées et dépouillées de l'identité qui devrait être la leur en qualité d'être humain.

52. Dans certaines situations, le personnel de santé peut même ne pas avoir conscience des cas de maltraitance et c'est pourquoi il devrait recevoir une formation pour l'aider à les détecter. Des formations et interventions types qui sont mises à profit dans le cadre de la maltraitance familiale pourraient servir de modèles pratiques pour reconnaître et traiter les cas de maltraitance des personnes âgées. Le personnel de santé doit prendre conscience de la possibilité qu'un patient puisse être victime de maltraitance et être en mesure de gérer les relations entre les intéressés d'une manière permettant à la personne maltraitée de pouvoir exposer sa situation en toute quiétude.

53. Diverses initiatives ont été adoptées en ce qui concerne la violence familiale, en particulier la violence à l'égard des femmes, et elles pourraient être mises à profit pour mieux sensibiliser les professionnels de santé et la collectivité dans son ensemble à la maltraitance des personnes âgées. Outre la promotion de la formation, des procédures doivent être mises en place pour signaler les cas de maltraitance et remédier à leurs

³⁰ OMS, *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse* (OMS, Genève, 2002), p. 3.

conséquences. Par exemple, la loi intitulée *Older Persons Act* (Loi sur les personnes âgées) promulguée en 2006 par l'Afrique du Sud, dispose notamment que toute personne ayant été témoin d'un cas de maltraitance d'une personne âgée, sur le plan non seulement physique mais aussi psychologique, sexuel ou économique, doit signaler ce cas. La loi prévoit également un mécanisme en vertu duquel les auteurs de sévices infligés à des personnes âgées font l'objet d'une enquête et sont enregistrés de manière à leur interdire d'exercer une activité ou d'être employés dans un établissement de séjour ou une structure de soins de proximité destinés aux personnes âgées.

C. Soins palliatifs

54. Conformément à l'Observation générale n° 14, des mesures devraient être prises en vue d'assurer aux personnes souffrant de maladies chroniques et aux malades en phase terminale l'attention et les soins voulus, de manière à leur épargner des souffrances inutiles et de leur permettre de mourir dans la dignité (E/C.12/2000/4, par. 25). Du point de vue sanitaire, les soins palliatifs représentent le principal moyen permettant d'améliorer la qualité de vie des patients chez lesquels une maladie potentiellement mortelle a été diagnostiquée, en prévenant ou en apaisant les souffrances³¹.

55. Les soins palliatifs se sont beaucoup développés ces trente dernières années et ils sont progressivement dispensés dans le cadre des systèmes de santé nationaux, mais à des degrés variables. La vaste gamme des mesures prises dans différents États montre que l'on s'attache de plus en plus à assurer la qualité de vie des personnes âgées dont la fin est proche et à apporter un soutien à leur famille. Dans certains pays, les soins palliatifs ne sont admis que pour certaines maladies chroniques tel le cancer. D'autres États ont intégré les soins de santé dans leur législation et plans d'action nationaux et créé des établissements spécialisés à cette fin. D'autres encore font obligation aux établissements de santé d'avoir du personnel qualifié en matière de soins palliatifs ou ont constitué des groupes d'experts chargés d'examiner la question.

56. La fourniture de soins palliatifs aux personnes âgées soulève plusieurs questions, celle notamment de la disponibilité des soins palliatifs et en particulier des médicaments utilisés dans ce contexte. Les douleurs modérées à fortes accompagnent souvent des maladies exigeant des soins palliatifs, pour lesquelles des analgésiques opioïdes sont couramment prescrits³². Les États parties au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels sont tenus, et il s'agit là d'une obligation fondamentale en vertu du Pacte, de garantir la fourniture des médicaments essentiels comme le définit le Programme d'action de l'OMS pour les médicaments essentiels. Malgré cela et en dépit du fait que la morphine par voie orale et d'autres préparations à base de stupéfiants sont peu coûteuses et qu'il ne devrait pas être difficile de se les procurer, l'offre de ces médicaments est souvent limitée dans le cadre des soins palliatifs. Un certain nombre de facteurs explique cette situation, notamment des règlements restrictifs en matière de médicaments, l'incapacité de mettre en place un mécanisme de fournitures et de distribution performant et l'insuffisance des moyens dont disposent les systèmes de santé. En particulier, le cadre international applicable au contrôle des stupéfiants est d'une grande complexité, ce qui entrave gravement l'accès aux médicaments régis dans ce contexte³³. Même lorsque ces médicaments sont disponibles, les soins palliatifs de même que l'usage de stupéfiants pour

³¹ OMS, *WHO Definition of Palliative Care* (Genève, 2010). Consultable à l'adresse: www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.

³² OMS, *Pain Relief Ladder* (Genève, 2010). Consultable à l'adresse: www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/.

³³ Voir A/65/255, chap. V: L'accès aux médicaments placés sous contrôle.

soulager la douleur restent souvent mal compris des médecins. Il faut prévoir une formation plus approfondie sur les soins palliatifs et l'utilisation de stupéfiants. Ces obstacles à l'offre de soins palliatifs de bonne qualité ne concernent pas seulement les personnes âgées en tant que groupe, mais celles-ci restent toutefois touchées d'une manière disproportionnée en raison de l'accroissement de l'incidence des maladies chroniques et incurables parmi elles.

57. Les personnes âgées ont peut-être aussi moins de chances de bénéficier de soins palliatifs que d'autres groupes d'âge, plus jeunes. Des études complémentaires sont nécessaires pour déterminer si cette répartition est inéquitable ou si les besoins des personnes âgées sont satisfaits à travers d'autres services³⁴. Le droit à la santé interdit clairement toute discrimination en rapport avec l'âge, y compris en ce qui concerne les services de soins de santé palliatifs. Les États sont liés par l'obligation de respecter le droit à la santé en s'abstenant de refuser ou d'amoinrir l'égalité d'accès de toutes les personnes aux soins de santé palliatifs (E/C.12/2000/4, par. 34). Une discrimination fondée sur l'âge, approuvée en fonction du rapport risques/avantages, ne peut en aucune circonstance se justifier dans le contexte des soins palliatifs dont l'objet est de privilégier la qualité de la vie plutôt que la durée³⁵.

58. L'approche biomédicale du vieillissement associée à une plus grande longévité a donné lieu à de nouveaux problèmes éthiques. Le fait qu'il est de plus en plus difficile voire impossible de refuser des interventions de nature à prolonger la vie apparaît désormais comme un défi auquel doivent faire face aussi bien les patients que les médecins et qui est associé à trois facteurs: le passage progressif du «choix» concernant les interventions à un traitement courant; la corrélation entre les interventions cliniques et les soins dispensés; et l'offre croissante d'interventions suscitant de grandes espérances quant aux résultats escomptés, ce qui a pour effet d'estomper la limite entre les interventions curatives et les interventions ayant simplement pour objet de prolonger la vie³⁶.

59. Le Rapporteur spécial est d'avis qu'une approche globale de la santé devrait également prendre en compte le processus de la mort. Le présent rapport n'aborde pas la question de l'autonomie des patients au regard de la décision de mettre un terme à la vie. Il est néanmoins indispensable de veiller à ce que les patients puissent prendre des décisions autonomes et éclairées quant à la qualité de leur état de santé au cours de ce processus et notamment faire des choix concernant l'accès à des antalgiques et à d'autres interventions nécessaires, le lieu où ils veulent mourir et la possibilité de refuser un traitement conçu pour prolonger leur vie lorsqu'ils ne souhaitent pas une telle prolongation. D'où la nécessité d'un échange clair, franc et objectif avec les médecins, lesquels devraient recevoir une formation appropriée pour traiter ces questions délicates et permettre aux personnes âgées de «mourir dans la dignité» comme cela doit être le cas du point de vue des droits de l'homme.

60. Le Rapporteur spécial estime que la fin de vie des personnes fait partie intégrante de leur vie. En conséquence, il souligne que les personnes âgées doivent être traitées avec autant de dignité à l'approche de la mort que pendant les autres étapes de leur vie. Les soins palliatifs exigent un important financement et la mobilisation de nombreux acteurs et

³⁴ Jenni Burt et Rosalind Raine, «The effect of age on referral to and use of specialist palliative care services in adult cancer patients: a systematic review», *Age and Ageing*, vol. 35, n° 5 (septembre 2006), p. 471 et 473.

³⁵ Jenni Burt et Rosalind Raine, «The effect of age on referral to and use of specialist palliative care services in adult cancer patients: a systematic review», *Age and Ageing*, vol. 35, n° 5 (septembre 2006), p. 469.

³⁶ Sharon R. Kaufman, Janet K. Shim et Ann J. Russ, «Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges», *The Gerontologist*, vol. 44, n° 6 (décembre 2004), p. 732.

parties prenantes au sein du secteur médical, et ils sont absolument indispensables pour prolonger la vie des personnes âgées souffrant de maladies potentiellement mortelles et pour leur permettre de mourir dans la dignité.

D. Consentement éclairé

61. La garantie du consentement éclairé est un aspect fondamental du respect de l'autonomie, de l'autodétermination et de la dignité humaine de tout individu. Le consentement éclairé renvoie à plusieurs éléments des droits de l'homme qui sont indivisibles, interdépendants et en étroite corrélation. Outre le droit à la santé, il convient de mentionner notamment le droit à l'autonomie, la protection contre les discriminations, la protection contre des expériences pratiquées sans consentement, la sécurité et la dignité de la personne humaine, la reconnaissance au regard de la loi, la liberté de pensée et d'expression et l'autodétermination en matière de procréation. L'autonomie individuelle, l'intégrité corporelle et le bien-être sont des éléments fondamentaux du droit à la santé. Le cadre dans lequel s'inscrit le droit à la santé fait de la disponibilité, de l'accessibilité, de l'acceptabilité et de la qualité des informations relatives à la santé des éléments clés de ce droit, défini comme «le droit de rechercher, de recevoir et de diffuser des informations et des idées concernant les questions de santé» (E/C.12/2000/4, par. 12). Dans un rapport à l'Assemblée générale, le Rapporteur spécial a défini le consentement éclairé comme suit: «décision volontaire et suffisamment étayée, protégeant le droit du patient de prendre part à la prise de décisions médicales et imposant des devoirs et des obligations aux prestataires de soins» (A/64/272, par. 9).

62. Les informations concernant la santé doivent être de la meilleure qualité possible, à la disposition de tous, adaptées à la façon dont les individus communiquent (notamment du fait de leur état physique ou de leur culture) et présentées d'une façon qui soit acceptable, notamment sur le plan culturel, par la personne donnant son consentement (ibid., par. 23). Pour qu'il y ait consentement éclairé, il faut que les messages tiennent compte des différents niveaux de compréhension et ne soient pas trop techniques ou complexes, rédigés de façon trop hâtive ou présentés dans un langage ou d'une manière que le patient ne comprend pas. Cela est particulièrement vrai et nécessaire dans le cas des populations vulnérables, comme les personnes âgées, qui ont parfois besoin, plus que les autres, d'attention, d'explications et d'aide pour recevoir et bien comprendre les informations relatives à la santé communiquées avant le traitement par le prestataire de soins.

63. Les évaluations font constamment apparaître un déficit de l'information communiquée aux personnes âgées pour les aider à prendre une décision éclairée, ce qui est préjudiciable notamment pour les personnes moins instruites³⁷. Il se peut que certains membres du personnel médical fassent peu de cas des vulnérabilités particulières des personnes âgées et s'abstiennent d'obtenir le consentement éclairé du patient afin d'éviter une démarche qui risque d'être plus complexe qu'à l'accoutumée. Les solutions toutes faites sont souvent inadaptées au cas des personnes âgées. Une approche plus individualisée, conçue spécialement à leur intention et tenant compte de leur âge est nécessaire pour mieux répondre à leurs besoins. Il faut donc aller au-delà des connaissances de base en matière de santé, lesquelles sont insuffisantes pour assurer le droit à la santé, et mieux sensibiliser et former le personnel médical, éventuellement à travers des réseaux de pairs, pour qu'il comprenne la nécessité de l'information dans ce domaine.

³⁷ Sugarman et divers collaborateurs, «Getting meaningful informed consent from older adults: a structured literature review of empirical research», *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 46, n° 4 (avril 1998).

64. Outre le déséquilibre caractérisant la relation médecin-patient, que ce soit en matière de pouvoir, d'expérience ou de confiance, les inégalités structurelles peuvent vivement compromettre la nature libre ou éclairée du consentement (ibid., par. 45). Afin de protéger les droits des personnes âgées, les États devraient mettre en place des mécanismes de soutien appropriés permettant d'aider le patient à surmonter les difficultés qu'il est susceptible de rencontrer pour parvenir à donner un consentement éclairé, ce qui suppose notamment la participation de la collectivité et l'existence de services de conseil intégrés.

65. Le rôle des prestataires des soins de santé est essentiel pour garantir un consentement éclairé. Dans de nombreux cas, le personnel médical n'est pas suffisamment formé pour communiquer des informations aux personnes âgées, lesquelles peuvent avoir certains besoins qui souvent ne sont pas satisfaits. Les écoles de médecine doivent intégrer dans leurs programmes d'études des modules de formation sur le consentement éclairé des populations vulnérables et sur leurs besoins particuliers. Des problèmes d'ordre structurel contrarient les efforts déployés pour obtenir des patients un consentement éclairé, notamment le temps dont disposent les médecins et le personnel médical pour s'entretenir avec les patients. Les personnes âgées peuvent avoir besoin d'une plus grande attention et d'une aide plus soutenue pour bien comprendre les incidences des informations concernant leur santé qui leur sont présentées et qui peuvent les éprouver en raison du peu de temps disponible pour les consultations. En général, chaque personne devrait recevoir un traitement personnalisé et son état de santé devrait être régulièrement contrôlé, de même que son traitement médical.

66. Le refus répété d'accorder le droit à un consentement éclairé pourrait constituer une forme de maltraitance physique et psychologique des personnes âgées qui sont beaucoup plus sujettes à recevoir un traitement et des soins sans avoir donné leur consentement. Cette situation est aggravée par la discrimination qui s'exerce à l'égard de ces personnes lesquelles, dans certains cas, ne disposent pas de toutes leurs capacités pour consentir à un traitement. Le Rapporteur spécial a déjà souligné que leur ignorance et leur impuissance apparentes les exposaient à des abus, de même que leur réelle fragilité physique ou mentale, provoquée notamment par les maladies dégénératives qui les rendent moins à même de fournir un consentement éclairé (A/64/272, par. 51). Ces personnes doivent fréquemment faire face à des situations dans lesquelles un consentement éclairé est nécessaire et la possibilité d'une violation ou d'un abus est donc plus grande.

67. Les juridictions nationales échouent souvent à promulguer des lois ou à concevoir des politiques propres à s'attaquer aux problèmes spécifiques au consentement éclairé des personnes âgées et à les résoudre. Le problème de la législation concernant les personnes âgées et le droit à la santé est particulièrement aigu dans les pays en développement qui souvent n'ont pas de dispositif juridique adéquat pour encadrer la tutelle ou le consentement. Dans certains pays, l'obligation légale d'obtenir le consentement éclairé du patient ne peut s'exercer, même en cas d'incapacité partielle car, en vertu de la tutelle, le consentement du tuteur remplace celui du patient. Le droit à la santé impose aux États de respecter, de protéger et de mettre en œuvre ce droit et il leur incombe d'élaborer des politiques et des lignes directrices à travers lesquelles le droit à la santé des personnes âgées peut être pris en compte de manière à satisfaire à ces exigences. Il importe d'établir des garanties pour assurer le consentement éclairé des personnes âgées placées sous tutelle et de développer les capacités de ces dernières afin de leur permettre de bien comprendre les informations concernant leur santé et de les mettre à profit³⁸.

68. Le Rapporteur spécial estime que la question du consentement éclairé des personnes âgées est de plus en plus importante compte tenu du vieillissement de la population

³⁸ Convention relative aux droits des personnes handicapées, par. 3 et 4 de l'article 12.

mondiale et des problèmes qui s'ensuivent pour la société. Il estime en outre que des lignes directrices internationales et des mécanismes nationaux devraient être mis en place pour réglementer la pratique en la matière et faire en sorte qu'une aide soit apportée aux personnes âgées pour qu'elles puissent prendre des décisions éclairées concernant leur santé. Il serait également souhaitable de constituer des groupes de pairs qui donneraient aux personnes âgées des informations avant qu'elles ne rendent visite à un médecin ou à un autre prestataire de santé, ce qui pourrait contribuer à surmonter les problèmes les plus pressants, comme le manque de formation.

69. Le Rapporteur spécial souligne qu'il importe de mieux informer les personnes âgées et de leur donner des moyens d'action afin de renforcer leur participation à l'élaboration des politiques de santé, et de constituer des réseaux de personnes âgées à travers lesquels des informations sur la santé pourraient être plus facilement accessibles. Il importe également que les personnes âgées soient en mesure de comprendre pleinement les informations concernant leur santé et de prendre des décisions éclairées en toute liberté à partir de ces informations. Il est du devoir de l'État de trouver et d'appliquer des moyens novateurs pour établir le contact avec les personnes âgées, de recenser des mécanismes tenant compte de l'âge pour diffuser des informations concernant la santé et d'encourager la participation de ces personnes.

V. Conclusions et recommandations

70. Il n'est pas possible, dans un rapport de cette longueur, d'aborder toutes les questions présentant un intérêt majeur. Cela étant, le Rapporteur spécial fait observer qu'il est urgent de prendre en considération les changements démographiques actuels qui entraînent un accroissement rapide de la population des personnes âgées. La société devrait aller au-delà de la simple recherche du vieillissement en bonne santé des citoyens et commencer à œuvrer en faveur d'un vieillissement actif, dans la dignité, qui serait planifié et encouragé au même titre que chacune des autres étapes de la vie d'un individu. La planification du vieillissement suppose la mise en place de services de diagnostic et de prévention au niveau des soins de santé primaires, bien avant le vieillissement proprement dit. Le vieillissement actif et dans la dignité passe nécessairement par une refonte de la manière dont la société perçoit le vieillissement, dans un sens privilégiant la poursuite de la participation des personnes âgées à la vie sociale, économique, culturelle et civique et de leur contribution à la société plus longtemps au cours de la vie. Chacun d'entre nous devrait se soucier de la promotion et de la protection des droits fondamentaux des personnes âgées, car le vieillissement est un processus qui à terme s'applique à tous. Les personnes âgées sont particulièrement vulnérables en tant que groupe car elles sont perçues de façon stéréotypée comme un élément «caduc» de la société. Toutefois, étant donné que l'espérance de vie s'accroît et que la médecine fait des progrès, les personnes âgées restent actives plus longtemps que jamais auparavant, que ce soit sur le plan professionnel ou non. Encourager les personnes âgées à rester physiquement, politiquement, socialement et économiquement actives aussi longtemps que possible aura des répercussions bénéfiques non seulement pour ces personnes, mais aussi pour la société dans son ensemble.

71. Le Rapporteur spécial recommande:

a) De reconnaître le vieillissement comme un processus s'étendant tout le long de la vie; les politiques, les lois et l'attribution des ressources à l'échelle nationale devraient refléter cette réalité de manière à ce que les services de soins de santé, notamment les services de diagnostic et de prévention, soient disponibles et accessibles

à toute personne avant même qu'elle ne vieillisse, de façon à garantir un vieillissement en bonne santé;

b) De veiller à ce que le droit de jouir du meilleur état de santé possible définisse les politiques nationales et internationales pertinentes concernant le vieillissement et les personnes âgées et en fasse partie intégrante. Les structures, biens et services de santé devraient être disponibles, accessibles, abordables et acceptables pour les personnes âgées et également de bonne qualité;

c) De mettre en œuvre des lignes directrices pour encadrer le droit à la santé afin de réorienter le débat sur les personnes âgées, d'une approche fondée sur les besoins à une approche fondée sur les droits, de sorte qu'il sera possible de réaliser plus efficacement le droit à la santé de ces personnes;

d) De favoriser la mise en place de réseaux de personnes âgées et de les soutenir afin d'assurer la participation de ces personnes à la création et à l'amélioration de services de protection sociale et de soins de santé qui reconnaissent le droit à la santé et en assurent la jouissance;

e) D'établir un système de protection sociale qui permette aux personnes âgées d'accéder à des soins de longue durée, en établissement ou à domicile, et qui soit conçu de manière à prévenir toute atteinte à leurs droits;

f) De mettre en place des politiques et des procédures pour signaler, prendre en compte et prévenir les actes de maltraitance visant les personnes âgées;

g) D'instituer des mécanismes pour sensibiliser et former les professionnels de santé, les prestataires non médicaux et la communauté dans son ensemble au traitement des personnes âgées et aux mesures visant à prévenir leur maltraitance et à y remédier;

h) D'élaborer des lignes directrices internationales et des systèmes nationaux pour réglementer et suivre les pratiques suivies dans les maisons de retraite et les établissements de soins pour faire en sorte que les personnes âgées reçoivent une aide pour prendre des décisions éclairées en matière de santé et que leur dignité humaine et leur autonomie soient dûment prises en compte, malgré leur vulnérabilité;

i) De définir et de mettre en œuvre des garanties pour faire en sorte que le consentement libre et éclairé des patients soit requis pour tout traitement et/ou autre intervention médicale et que cette procédure soit assurée à tous les patients, indépendamment de leur âge, de leur état de santé et du traitement proposé;

j) D'élaborer et d'appliquer des mécanismes pour protéger les droits des personnes âgées si/quand elles sont jugées incapables de donner un consentement éclairé concernant tout traitement et/ou autre intervention médicale suite à une blessure, une pathologie ou une maladie chronique comme la démence.