**Réponse au questionnaire de la Rapporteure spéciale sur les droits**

**des personnes handicapées âgées**

|  |
| --- |
| La Commission nationale consultative des droits de l’homme (CNCDH) est l’Institution nationale française de promotion et de protection des droits de l’homme, établie conformément aux Principes de Paris et accréditée de statut A auprès des Nations unies. La CNCDH a un rôle de contrôle et de suivi et de propositions auprès du Gouvernement et du Parlement sur les sujets relatifs aux droits de l’homme et au droit international humanitaire. Elle dispose également de mandats de rapporteur national indépendant sur la lutte contre le racisme, sur la lutte contre les LGBTphobies, sur la lutte contre la traite des êtres humains et sur la mise en œuvre des *Principes directeurs des Nations unies relatifs aux droits de l’homme et aux entreprises*.  Depuis 2007, la Commission est composée de 64 membres, représentants des principales organisations œuvrant dans le domaine des droits de l’homme et du droit international humanitaire, des principales confédérations syndicales, des courants de pensée ainsi que des personnes choisies en raison de leur compétence reconnue dans ce domaine ou siégeant en qualité d’experts indépendants dans les instances internationales des droits de l’homme. Le CFHE y représente les principales organisations œuvrant dans le champ du handicap.  Dotée d’un mandat large, la Commission peut être saisie ou s’autosaisir sur toute question relevant de son champ de compétence. Elle rend compte de ses positions à travers des avis, rapports et déclarations. Ses avis et ses déclarations sont publiés au journal officiel de la République française (JORF). La CNCDH publie en outre régulièrement des rapports thématiques plus développés (rapport annuel sur la lutte contre le racisme, rapport sur la lutte contre la traite des êtres humains, rapports périodiques compilant les regards portés par les instances internationales sur les droits de l’homme en France, etc.).  Dans le cadre de son mandat international, la CNCDH contribue à la préparation des rapports réguliers que la France présente devant les organisations internationales chargées des droits de l’homme et transmet à ces mêmes instances des contributions périodiques sur le respect et l’effectivité des droits de l’homme en France.  Concernant la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (CIDPH), la CNCDH est l’un des acteurs du mécanisme français de monitoring, fondé sur l’article 33 de la Convention des Nations unies, en partenariat avec d’autres instances indépendantes. |

D’emblée, précisons que la CNCDH s’est positionnée à plusieurs reprises ces dernières années sur la question de la préservation des droits fondamentaux des personnes en perte d’autonomie : dans son avis du 27 juin 2013[[1]](#footnote-1), la CNCDH a tenté de cerner les principaux enjeux éthiques du vieillissement démographique ; dans son avis du 16 avril 2015[[2]](#footnote-2), la CNCDH a abordé les questions éthiques et juridiques posées par le nécessaire recueil du consentement des personnes vulnérables ; plus récemment, par un avis du 26 janvier 2017[[3]](#footnote-3), la CNCDH a argumenté en faveur de l’abolition de la possibilité laissée au juge de priver une personne sous tutelle de son droit de vote ; enfin, dans son avis du 22 mai 2018[[4]](#footnote-4), la CNCDH s’est alarmée des maltraitances structurelles que produit notre système de santé sous pression, en soulignant la situation particulièrement inquiétante dans les structures médico-sociales accueillant des personnes dépendantes ou en situation de perte d’autonomie. Si cette question a autant retenu l’intérêt de la CNCDH, c’est que les projections démographiques s’accordent à dire que la France va être confrontée dans les prochaines décennies à un vieillissement accru de sa population[[5]](#footnote-5), d’où l’enjeu de la prise en charge de la « dépendance ».

*En réponse au questionnaire concernant les droits des personnes âgées handicapées en France, le Secrétariat général de la Commission est en mesure de porter à la connaissance de la Rapporteure spéciale les éléments suivants, en reprenant l’ordre des questions.*

|  |
| --- |
| **1. Veuillez fournir des informations sur toute législation et politique en vigueur dans votre pays pour garantir le respect des droits des personnes âgées handicapées** |

En matière d’accès aux droits pour les personnes handicapées, y compris les personnes âgées handicapées, les dispositions juridiques ont beaucoup évolué grâce à 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* (dite *« loi handicap »*). Cette loi a apporté notamment deux nouvelles réponses aux personnes en situation de handicap : la première, individuelle et personnalisée, consiste dans la possibilité de bénéficier de la solidarité nationale via la prestation de compensation du handicap (PCH), dispositif d’aide ayant pour objectif principal « *la couverture de besoins aussi divers et concrets que les aides humaines, les aides techniques ou encore l’aménagement du logement*»[[6]](#footnote-6) ; la seconde, collective et globale, réside dans la mise en œuvre du prince d’accessibilité universelle pour toutes les activités de la société (éducation, formation professionnelle, emploi, logement, loisirs, santé et lieux des soins, culture, vie citoyenne, etc.) quel que soit le handicap en question (sensoriel, moteur, mental ou psychique). Cette loi a également créé les « maisons départementales des personnes handicapées » (MDPH), lieux d’accueil pour les personnes handicapées et leurs familles ayant compétences en matière d’orientation, d’information, d’évaluation des besoins et de suivi des réponses proposées au niveau local. Dans ce cadre, les MDPH sont notamment chargées d’évaluer les dossiers qui leur sont soumis et, le cas échéant, d’attribuer des prestations sociales à des personnes handicapées en ayant fait la demande. Par la suite, divers lois sont venues amender à la marge les normes en vigueur dans le champ des politiques sociales concernant le handicap et la perte d’autonomie, notamment la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 *portant réforme de la protection juridique des majeurs*, la loi n° 2011-803 du 5 juillet *2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge,* et la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement*.

Néanmoins, la CNCDH entend souligner que la définition française du handicap, établie par l’art. L-114 du Code de l’action sociale, n’est pas conforme à l’esprit de la CIDPH. Selon cet article, «  *constitue un handicap toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive, d’une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques.* ». Ainsi, contrairement à la définition de la CIDPH qui met la responsabilité sur nos formes d’organisation sociale en mettant la notion de « barrière » au centre de sa réflexion, la définition française continue à mettre la responsabilité de l’exclusion sur les personnes handicapées en utilisant des mots tels que « limitation » ou « altération » : dans cette définition, en creux, ce sont les personnes en situation de handicap qui sont toujours vues comme des « déficients », des personnes qui ont quelque chose en moins et qui donc ne peuvent pas accéder aux mêmes droits que les autres. Le paradigme de la CIDPH consistant à inverser le regard n’est pas donc pas transposé dans le droit français, puisque la loi française se refuse toujours à considérer l’environnement social comme un facteur causal du handicap. En définitive, dans sa logique profonde, la loi de 2005 obéit à un principe de solidarité qui, s’il est louable, ne met pas les personnes handicapées en situation d’être pleinement actrices dans l’exercice de leurs droits. Ce paradigme médico-social qui irrigue la loi de 2005 entrave l’évolution des normes et des pratiques vers une société pleinement inclusive.

|  |
| --- |
| **2. Veuillez fournir des informations sur la discrimination à l’égard des personnes âgées handicapées dans la législation et dans la pratique.** |

En France, les discriminations sont sanctionnées. Le cadre normatif général de la discrimination est fixé par l’article 1er de la loi n°2008-496 du 27 mai 2008 *portant diverses dispositions d’adaptation au droit communautaire*. Cette définition de la discrimination est déclinée dans le code pénal, aux articles 225-1 et suivants ainsi qu’à l’article L. 1132-1 et suivants du code du travail. Ainsi, une discrimination est définie comme un traitement défavorable qui doit remplir deux conditions cumulatives **:** être fondé sur un critère défini par la loi et relever d'une situation visée par la loi (accès à un emploi, à un service, à un logement, etc.). À ce jour, le Code pénal reconnaît 23 critères de discrimination et quatre de ces critères peuvent concerner tout particulièrement les personnes handicapées âgées, à savoir les discriminations en raison de l’âge, en raison de la situation de handicap, en raison de l’état de santé et/ou en raison de la situation de perte d’autonomie. Les cas de discrimination prévus à l’article 225-2 du code pénal sont punis de 3 ans d’emprisonnement et de 45 000€ d’amende. Par ailleurs, les peines sont portées à 5 ans d’emprisonnement et à 75 000€ d’amende lorsque le refus discriminatoire de fourniture d’un bien ou d’un service est commis dans un lieu accueillant du public ou aux fins d’en interdire l’accès ou lorsqu’il est commis par une personne dépositaire de l’autorité publique ou chargée d’une mission de service public, lorsque celle-ci, dans l’exercice ou à l’occasion de l’exercice de ses fonctions ou de sa mission, refuse le bénéfice d’un droit accordé par la loi et/ou entrave l’exercice normal d’une activité économique quelconque.

En pratique, malgré cette prohibition, l’accès aux biens et aux services peut être restreint pour les personnes ayant passé un certain âge, en matière d’emprunts bancaires, de contrats d’assurance et de mutuelle, ou bien même de locations de biens (location de véhicules, etc.). Les banques pratiquent souvent des politiques discriminatoires envers les personnes âgées, entraînant un accès difficile à l’emprunt. Concernant les assurances et les mutuelles, on constate une démutualisation progressive des personnes âgées. Les mutuelles s’appuient sur des données actuarielles, des études épidémiologiques pour tarifer le risque couvert dans les contrats et répercutent ces prévisions sur leurs tarifications, ce qui conduit certaines personnes âgées à renoncer à souscrire à des contrats réellement protecteurs. Ces difficultés d’accès aux biens et services, et les autres formes de pratiques discriminatoires dont peuvent être victimes les personnes âgées vulnérables, sont documentées par les publications et les rapports d’activité du Défenseur des Droits (DDD), qui est saisi de ces problématiques via des réclamations qui lui sont adressées[[7]](#footnote-7).

|  |
| --- |
| **3. Veuillez fournir des informations et des données statistiques (y compris celles provenant d’enquêtes, recensements, données administratives, littérature, rapports et études) sur la réalisation des droits des personnes âgées handicapées en général :** |

Le Secrétariat général de la CNCDH veut d’abord souligner que les données statistiques françaises liées à la question du handicap sont trop rares pour permettre d’appréhender avec finesse les caractéristiques des populations concernées. La France manque d’une réelle politique de recueil des données et de production de statistiques sur ce point. Les données statistiques sur les personnes âgées handicapées peuvent être anciennes selon le sujet, et ne reflètent donc pas toujours la réalité sociale actuelle. Par ailleurs, on peut noter que, comme pour nombre d’autres thématiques, l’effort de collecte de données chiffrées se concentre essentiellement sur la France métropolitaine, au détriment des territoires ultramarins, dont la situation est étudiée de façon moins robuste.

Concernant la population qui est l’objet de ce questionnaire, à savoir les personnes âgées handicapées, c’est-à-dire les personnes âgées en situation de dépendance, la France produit des données statistiques pour évaluer la part de la population française concernée par les enjeux de perte d’autonomie. Dans le cadre français, la définition de la dépendance à des fins statistiques n’est pas unique. Plusieurs approches peuvent être retenues : une approche par des indicateurs synthétiques de dépendance, qui résument les divers aspects de l’autonomie en une mesure unique comprenant différents degrés d’intensité, et une approche par les facteurs qui peuvent conduire à la dépendance, qui analyse de manière conjointe les limitations fonctionnelle set les restrictions d’activité. En adoptant la première approche, et en ayant une définition large de la dépendance, 10 % des personnes âgées de 60 ans ou plus et vivant à domicile (1,46 millions d’individus) sont en perte d’autonomie en France métropolitaine, en 2015. À cela s’ajoutent les personnes âgées vivant dans des établissements médico-sociaux. En effet, dans les établissements d’hébergement pour personnes âgées[[8]](#footnote-8), où résident 728 000 personnes fin 2015[[9]](#footnote-9), les situations de perte d’autonomie sont nettement plus fréquentes qu’à domicile. Ainsi, 83 % de ces résidents, soit 605 000 personnes, sont considérés comme dépendants. La seconde approche de la perte d’autonomie est beaucoup plus large et cherche à mesurer l’incapacité, en distinguant trois composantes de celle-ci : les maladies ou les problèmes de santé invalidants, qui ne sont pas directement une mesure de l’incapacité mais peuvent en être à l’origine ; les limitations fonctionnelles, qui représentent des altérations des fonctions physiques, sensorielles ou cognitives liées à ces maladies ou problèmes de santé et leurs symptômes ; les restrictions dans les activités du quotidien (soins personnels et activités en général) que les limitations fonctionnelles sont susceptibles d’engendrer. Dans ce cadre, la mesure la plus large est celle fondée sur les maladies ou problèmes de santé chroniques ou durables, que 9,22 millions de personnes déclarent en 2015, soit 64 % de la population âgée de 60 ans ou plus et vivant à domicile. S’agissant du critère des limitations fonctionnelles, ce sont 40 % de cette même population qui souffrent d’au moins une limitation fonctionnelle sévère. Les limitations physiques sont les plus répandues, notamment chez les plus âgés. Enfin, 31 % des seniors à domicile déclarent au moins une restriction d’activité du quotidien. Selon les estimations statistiques de l’Insee, 45 % des personnes de 60 ans ou plus seraient en « situation de handicap » au sens large.

Il faut noter que, dans une logique de facilitation de l’accès au droit des personnes âgées, il a été créé des Centres locaux d'information et de coordination (Clic), qui sont des guichets d’accueil, d’information et de coordination ouverts aux personnes âgées et à leur entourage, ainsi qu’aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Ils sont mis en œuvre par les départements. Ils constituent le lieu d’information privilégié des personnes âgées et de leur entourage.Les Clic permettent en effet d'obtenir toutes les informations utiles pour la vie quotidienne des personnes âgées : aides financières, maintien à domicile, amélioration de l'habitat, structures d'hébergement, mesures de protection, loisirs, vie sociale et relationnelle, etc. Ce sont aussi des lieux d'information, de formation et de coordination pour les professionnels de la gérontologie, les services et les établissements accueillant des personnes âgées. Enfin, les Clic sont des observatoires des enjeux et des questions gérontologiques sur un territoire déterminé. Les Clic mettent également en place des actions de prévention. Ils organisent des conférences, proposent des groupes de parole, des forums, etc.

* ***L’accès aux régimes de protection sociale.***

Les personnes âgées handicapées sont à la charnière de deux politiques sociales qui, en France, se chevauchent sans se recouper complètement : l’aide sociale aux personnes âgées et l’aide sociale aux personnes handicapées. En effet, en France, la situation de perte d’autonomie et de dépendance n’est pas abordée comme un tout, mais est traitée de façon différente selon l’âge de la personne en situation de perte d’autonomie. Notons d’emblée que les personnes handicapées arrivant à l’âge légal de la retraite peuvent connaitre une situation de grande précarité sociale dans la mesure où les montants des deux principales prestations auxquelles elles peuvent prétendre, l’Allocation aux adultes handicapés (AAH) et le « *minimum vieillesse* », sont inférieurs au seuil de pauvreté français (actuellement le seuil de pauvreté français est de 1026€ par mois, ce qui correspond à 60% du revenu médian français). Ces deux politiques seront présentés successivement :

* **Les régimes de protection sociale pour les personnes âgées** : Comme toutes les politiques de protection sociale françaises, l’aide sociale aux personnes âgées comprend trois volets : des aides versées par le département, des prestations prises en charge par les organismes de sécurité sociale (l’Assurance maladie, les Caisses d’allocations familiales, etc.) et des prestations sociales gérées directement par l’État. Tout d’abord, l’aide sociale départementale aux personnes âgées est définie par le Code de l’action sociale et des familles (CASF) dans l’article L. 113-1 : « *Toute personne âgée de 65 ans privée de ressources suffisantes peut bénéficier, soit d’une aide à domicile, soit d’un accueil chez des particuliers ou dans un établissement. Les personnes âgées de plus de 60 ans peuvent obtenir les mêmes avantages lorsqu’elles sont reconnues inaptes au travail*. » Elle est confiée aux conseils départementaux, mais les montants et les conditions d’attribution des différentes prestations sont encadrés nationalement par la loi. L’aide sociale départementale aux personnes âgées comprend plusieurs dispositifs : l’allocation personnalisée d’autonomie (APA), l’aide-ménagère et, pour les personnes accueillies en établissement ou chez des particuliers, l’aide sociale à l’hébergement (ASH). L’APA[[10]](#footnote-10) a été mise en place par la loi du 20 juillet 2001. Cette loi prévoit ainsi que « *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 a droit à une allocation personnalisée d’autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins* ». Pour les personnes résidant en logement ordinaire ou en résidence autonomie l’APA, dite « à domicile », est une aide en nature permettant la prise en charge d’une partie des frais issus d’un plan d’aide établi par une équipe médico-sociale du département après évaluation de l’état de la personne bénéficiaire. L’APA est également versée en établissement d’hébergement pour personnes âgées (EHPA) et sert alors à couvrir une partie du tarif facturé aux résidents. Au titre de l’aide sociale, les personnes âgées peuvent également bénéficier d’une aide à domicile qui « *peut être accordée soit en espèces, soit en nature. L’aide financière comprend l’allocation simple et, le cas échéant, une allocation représentative de services ménagers. […] L’aide en nature est accordée sous forme de services ménagers* » (article L. 231-1 du CASF). Communément appelée « aide-ménagère »[[11]](#footnote-11), celle-ci dépend, comme l’APA, des ressources du bénéficiaire. Enfin, l’aide sociale à l’hébergement (ASH)[[12]](#footnote-12) sert à acquitter tout ou partie du tarif des établissements pour les personnes âgées à faibles ressources. Elle peut également servir à rémunérer des accueillants familiaux. Ensuite, l’Assurance maladie prend en charge les frais afférents aux soins des personnes hébergées en établissement (type EHPAD)[[13]](#footnote-13) ou suivies par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Enfin, au niveau étatique, le «*minimum vieillesse*» permet aux personnes âgées d’au moins 65 ans (ou ayant atteint l’âge minimum légal de départ à la retraite en cas d’inaptitude au travail) d’accéder à un seuil minimal de ressources. Deux allocations existent : l’allocation supplémentaire vieillesse (ASV) et l’allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa). Cette dernière, mise en place en 2007 est destinée aux nouveaux entrants et remplacera à terme l’ASV. Au 31 décembre 2016, 552 600 allocataires percevaient le « *minimum vieillesse* ».
* **Les régimes de protection sociale pour les personnes handicapées** : Comme pour les personnes âgées, l’aide sociale aux personnes handicapées comprend trois volets : des aides versées par le département, des prestations prises en charge par les organismes de sécurité sociale (l’Assurance maladie, les Caisses d’allocations familiales, etc.) et des prestations sociales gérées directement par l’État. Tout d’abord, l’aide sociale départementale en faveur des personnes en situation de handicap comprend plusieurs prestations : l’allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), progressivement remplacée par la prestation de compensation du handicap (PCH), l’allocation représentative de services ménagers, l’aide sociale à l’hébergement et, pour l’accueil de jour, les services d’accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Jusqu’en 2006, l’allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) constituait le dispositif principal d’aide humaine pour les personnes handicapées délivré par les départements. L’ACTP pouvait être accordée à toute personne qui présentait un taux d’incapacité permanente d’au moins 80 % (ancien article D. 245-1 du CASF). Elle pouvait être demandée par toute personne âgée d’au moins 16 ans et de moins de 60 ans qui nécessitait l’aide d’une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne ou dont le handicap requérait des frais supplémentaires pour son activité professionnelle. L’ACTP a été remplacée par la PCH en 2006, mais elle peut toutefois continuer à être versée pour les personnes qui en étaient déjà bénéficiaires avant cette date. Si une personne était déjà bénéficiaire de l’ACTP avant l’âge de 60 ans, elle peut continuer à la percevoir une fois cet âge dépassé ou bien opter pour l’allocation personnalisée d’autonomie (APA). Ce choix devient dans ce cas définitif. De même, une personne bénéficiaire de l’ACTP peut, à l’occasion du renouvellement de ses droits, choisir la PCH, là encore de façon définitive. La prestation de compensation du handicap (PCH), introduite en 2006, a ainsi vocation à se substituer à l’ACTP. Par ailleurs, une autre aide sociale est attribuable aux personnes handicapées vivant à leur domicile : l’allocation représentative de services ménagers, autrement appelée l’aide-ménagère. Il s’agit d’une aide délivrée aux personnes non éligibles à la PCH mais dont la situation nécessite tout de même une aide pour certaines activités qu’elles ne peuvent réaliser seules. Comme pour les personnes âgées, les personnes handicapées qui ne peuvent rester en continu à leur domicile en raison de leur handicap peuvent être hébergées dans des établissements médico-sociaux. Si ces personnes n’ont pas de ressources suffisantes, le département doit leur procurer l’aide nécessaire pour leur permettre de financer leur hébergement. Cette aide sociale à l’hébergement (ASH) n’est toutefois pas applicable à tous les établissements médico-sociaux. Enfin, plutôt que d’être hébergés en établissement médico-social, les adultes handicapés peuvent faire appel à un service d’accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou à un service d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), pour lesquels le conseil départemental peut payer une partie des tarifs journaliers au titre de l’aide sociale. Ces services ont pour objectif d’assurer le maintien des personnes handicapées dans le milieu ordinaire (à leur domicile), par un soutien à la restauration des liens sociaux (familiaux, scolaires, professionnels, etc.) et en favorisant l’accès aux services offerts par la collectivité. Les SAMSAH offrent, en plus de ces prestations, une coordination des soins et un accompagnement médical et paramédical. Ensuite, comme pour les personnes âgées, l’Assurance maladie prend en charge une partie des frais afférents aux soins des personnes hébergées en établissement ou suivies par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Enfin, les organismes de sécurité sociale versent l’une des principales prestation sociale en matière de handicap, à savoir l’allocation aux adultes handicapés (AAH)[[14]](#footnote-14), qui destinée à des personnes handicapées âgées de 20 ans ou plusne pouvant prétendre à une pension de retraite, un avantage invalidité ou une rente d’accident du travail d’un montant au moins égal à l’AAH[[15]](#footnote-15). Elle est attribuée selon des critères médicaux et sociaux évalués par les commissions des droits et de l’autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui siègent au sein des MDPH. Son versement prend fin normalement à partir de l’âge minimum légal de départ à la retraite, l’allocataire basculant alors dans le régime de retraite pour inaptitude. Néanmoins, dans certaines circonstances, le bénéficiaire peut continuer à la percevoir au-delà de l’âge minimum légal de départ à la retraite. En effet, depuis le 1er janvier 2017, les allocataires de l’AAH ayant un taux d’incapacité d’au moins 80 % et qui atteignent l’âge minimum légal de départ à la retraite ne sont plus obligés de demander en priorité l’allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa). Auparavant, l’AAH était subsidiaire à l’avantage vieillesse (pensions de retraite et minimum vieillesse).
* **La question épineuse de l’éligibilité à la PCH** : comme expliqué *supra*, les personnes handicapées peuvent solliciter auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) une prestation compensatoire du handicap (PCH) destinée à garantir la prise en charge de dépenses liées au handicap. Néanmoins, ce système est imparfait, notamment pour les personnes âgées handicapées. Premièrement, l’évaluation des besoins de la personne est réalisée à partir d’un guide défini par arrêté ministériel. Or, le guide de référence actuel, issu d’un arrêté de 2009, ne prend pas en compte les besoins de stimulation et d’aide à la compréhension propres au handicap psychique (ou cognitif), qui touche particulièrement les personnes vieillissantes. Comme l’indique l’Inspection générale des affaires sociales (IGAS), dans son rapport de 2016 consacré à la PCH, « *lorsque les équipes d’évaluation s’en tiennent strictement à la grille GEVA, ce handicap invisible est sous-estimé et donc globalement mal pris en compte* ». En effet, ce guide ne prenant en compte que les « *besoins essentiels* » liés au corps de la personne en situation de handicap, les personnes en situation de handicap psychique risquent d’être privées de cette prestations sociales au motif qu’elles ne rencontrent pas de difficultés absolues à effectuer les gestes du quotidien (toilette, élimination, habillage, alimentation, etc.). Or, on sait bien que, sans surveillance et sans stimulation, ces personnes peuvent mal faire ou ne pas faire du tout (par apragmatisme) les gestes du quotidien dans un contexte d’isolement et de solitude. Les critères d’attribution de la PCH sont donc potentiellement discriminatoires sur ce point. De plus, l’accès à la PCH est plus complexe pour les personnes de plus de 60 ans, dans la mesure où le système de protection sociale français fait une différence entre les personnes en situation de perte d’autonomie de plus ou moins de 60 ans. Ainsi, il existe des prestations sociales spécifiques pour les personnes de plus de 60 ans (notamment l’allocation personnalisée d'autonomie), et pour éviter la situation de « concurrence » entre ces prestations et la PCH le législateur français a cru bon d’introduire des barrières d’âge pour la PCH. Cette spécificité française a été pointé du doigt dans un rapport remis en 2006 par M. Paul BLANC à M. Philippe BAS (alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille) : « *Dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d’aide aux personnes en perte d’autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour “les personnes handicapées” (implicitement supposées jeunes) d’une part, et pour “les personnes dépendantes” (âgées) d’autre part, l’apparition d’une catégorie intermédiaire composée de “personnes handicapées vieillissantes” contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut a minima préciser comment ces situations intermédiaires s’articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l’évolution démographique conduit à s’interroger sur l’aménagement de ce système dual fondé sur un critère d’âge extrêmement simplificateur* ». Ainsi, l’article D.245-3 du Code de l’action sociale et des familles indique que « *la limite d'âge maximale pour solliciter la prestation de compensation est fixée à soixante ans. Toutefois, les personnes dont le handicap répondait avant l'âge de soixante ans aux critères* [… d’attribution de la PCH] *peuvent solliciter la prestation jusqu'à soixante-quinze ans* ». Ces barrières d’âge (60 et 75 ans) pour l’accès à la PCH semble injustifiées et donc discriminatoires dans la mesure où elles sous-estiment les difficultés des personnes qui acquièrent un handicap à un âge avancé. L’allocation personnalisée d'autonomie (APA) que peuvent demander les personnes âgées n’est pas nécessairement adaptée pour toutes les situations de handicap dans la mesure où elle couvre un champ moins large que la PCH (notamment pour la prise en charge des aides humaines, l’APA ne permettant pas le dédommagement des aidants familiaux). L’article 13 de la loi de 2005 prévoyait que dans un délai de 5 ans les pouvoirs publics devaient aménager les barrières d’âge dans l’accès aux prestations compensatoires de handicap, mais cela n’a jamais été fait. Dans son rapport de 2016 cité *supra*, l’IGAS a recommandé à l’État de réformer ces conditions d’âge.
* ***L’exercice de la capacité juridique.***

La protection juridique des majeurs, régime organisé par le droit civil à l'égard des personnes souffrant d'altérations de leurs facultés personnelles au point qu'elles ne peuvent pourvoir seules à leurs intérêts, concernait au début de l'année 2017 environ 830 000 personnes, dont 55% sont supervisés par des professionnels (soit 450 000 mesures de protection juridique, les 380 000 restantes étant prises en charge par les familles). Sur le plan statistique, notons que, là encore, les données chiffrées sont insuffisantes et peu robustes. En effet, l’inventaire des sources potentielles mobilisables, citées par la Cour des Comptes, montre que chacun des acteurs essentiels de ce champ, en particulier les ministères de la Justice et celui des Solidarités et de la Santé, produisent des données partielles, centrées sur leur activité mais qui ne sont pas de nature à donner une visibilité complète de la population des majeurs protégés, de ses différentes dimensions qualitatives et quantitatives et de son évolution. Le ministère de la Justiceétablit ainsi chaque année un bilan statistique à partir des données transmises par les tribunaux d’instance via l’application dédiée aux majeurs protégés. Ces données sont néanmoins trop frustes. Elles concernent principalement le flux des décisions annuelles et leur répartition selon différentes catégories (type de mesure, nature de la personne chargée de la protection, département de résidence, âge et sexe du majeur), alors que le stock de mesures demeure très mal connu au point que même son chiffrage global est sujet à caution. De son côté, le ministère des Solidarités et de la Santé traite annuellement des informations qui, par construction, ne portent que sur les mesures prises en charge par les mandataires professionnels, soit un peu moins de la moitié du total. Il s’agit en outre de données sommaires relatives au budget et à l’activité des services tutélaires et des mandataires individuels, d’informations élémentaires sur chaque catégorie de mandataire judiciaire à la protection des majeurs (âge, sexe, localisation, nombre) et sur les personnes prises en charge par ces derniers (nature de la mesure, lieu et type d’hébergement, âge, sexe, ancienneté de la mesure, niveau de ressources). Malgré le manque de robustesse de ces données, on estime que près de 45% des 830 000 majeurs protégés auraient plus de 60 ans, dont 20 % ayant plus de 75 ans. Sur le plan légal, la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs a profondément rénové le régime de la protection de ces derniers, mais ce système reste profondément insatisfaisant et on peut en détailler les principales défaillances.

* **Une procédure d’instruction parfois brutale :** Tout d’abord, la procédure d’instruction pour la mise sous protection juridique comporte de nombreux défauts. Actuellement, c’est un certificat médical qui permet l’ouverture d’une instruction pour une mesure de protection juridique. Cette évaluation est peu satisfaisante, pour deux raisons : d’abord, parce que cette évaluation médicale en elle-même est de qualité trop variable selon les praticiens qui la rendent (du fait d’un cadrage insuffisant des listes de médecins habilités à produire ces certificats) et, d’autre part, parce que cette évaluation devrait être menée de façon pluridisciplinaire dans une optique médico-sociale. Ensuite, le déroulement de la procédure peut paraître trop brutal pour le majeur à protéger et pour son entourage, notamment parce que le majeur n’a pas réellement un droit d’accès effectif au juge. En effet, l’article 432 du code civil permet trop facilement au juge de déroger au principe d’audition obligatoire du majeur vulnérable. Ainsi, pressuriser par les échéances (un juge des tutelles devant s’occuper par année, en moyenne, de 2000 à 3500 dossiers), le juge peut appréhender ces auditions comme des moments inutilement chronophages et chercher à en réduire le nombre. De plus, un meilleur accès au juge pour le majeur vulnérable implique également que la périodicité de la révision de la mesure soit raisonnable. Or, aujourd’hui, le juge a la possibilité de renouveler une mesure de protection juridique pour 20 ans en cas d’altération estimée durable des facultés. Même si l’on peut comprendre les arguments pragmatiques qui ont poussé le législateur à ouvrir cette possibilité (Alzheimer, démence sénile, etc.), une telle durée de renouvellement n’est évidemment pas conforme avec l’article 12 de la CIDPH. Enfin, l’assistance d’un avocat n’est pas obligatoire dans le cadre d’une procédure de mise sous protection juridique, ce qui laisse certains majeurs vulnérables démunis.
* **Une mise en œuvre potentiellement liberticide :** Au-delà d’une procédure d’instruction parfois brutale, la mise en œuvre de la protection juridique en elle-même peut parfois engendrer des situations de violation des droits fondamentaux. Actuellement, il existe plusieurs régimes selon une échelle graduée : la tutelle, la curatelle, la sauvegarde de justice, l’habilitation familiale et les diverses mesures d’accompagnement (judiciaire ou social). La tutelle est la mesure la plus lourde. Elle est prononcée par le juge des tutelles, qui peut être sollicité par la personne à protéger elle-même, par le conjoint de cette personne, par une personne entretenant des liens étroits et stables avec la personne à protéger, par la personne qui exerce (le cas échéant) déjà la protection juridique (tuteur/curateur) et par le procureur de la République. Le tuteur représente le protégé dans presque tous les actes de la vie civile, ce qui peut créer des tensions avec le tutélaire ou la famille. Les responsabilités du tuteur sont très vastes et sa responsabilité civile voire pénale peut être mise en cause. Il agit seul pour les actes courants mais doit demander l'autorisation au juge des tutelles pour tous les actes importants. A l’exception de la curatelle renforcée, les autres mesures de protection juridique ou d’accompagnement sont bien moins contraignantes. Les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité devraient présider à la mise en place d’une mesure de protection juridique mais l’échelle graduée des régimes semble insuffisamment appliquée puisque les mesures les plus contraignantes (tutelle/curatelle renforcée) constituent la grande majorité des mesures mises en place. On estime que 50 % des majeurs protégés seraient sous curatelle renforcée et 40 % sous tutelle. De plus, selon le ministère de la Justice, les nouvelles mesures de tutelle seraient prononcées dans 99% des cas sans aménagement, et les nouvelles mesures de curatelle seraient prononcées sous leur forme renforcée dans 95% des cas. On constate ainsi que la mesure qui devrait être la plus exceptionnelle – la tutelle – est la plus utilisée, et que, parallèlement, les mesures les moins contraignantes – la sauvegarde et les mesures d’accompagnement – sont beaucoup plus rarement mises en œuvre. Or, la tutelle n’est pas compatible avec l’article 12 de la CIDPH dans la mesure où c’est un système de prise de décision substitutive et non un mécanisme d’accompagnement dans l’expression de la volonté. Enfin, la mise sous protection juridique peut amener à des situations dégradantes dans la mesure où les responsables de ces mesures (tuteurs/curateurs), qu’ils soient familiaux ou professionnels, sont insuffisamment formés, accompagnés et contrôlées. Comme rappelé *supra*, un juge des tutelles doit traiter en moyenne entre 2000 et 3500 dossiers par an selon les diverses juridictions et il y actuellement environ 830 000 majeurs protégés. Dans ces conditions, le suivi juridictionnel des mesures est nécessairement insuffisant. De même, les greffes des tribunaux d’instance sont sous-dimensionnés pour répondre à leur mission de contrôle des documents individuels de protection des majeurs, des inventaires patrimoniaux, des budgets prévisionnels et des comptes annuels transmis par les responsables de mesures, ce qui laisse la porte ouverte aux erreurs, abus et malversations. Les responsables familiaux de mesure sont très peu formés et le contrôle administratif des mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM) par les directions départementales de la cohésion sociale (DDCS) est très insuffisant. Les inspections sont trop rares et trop partielles. Couplé avec le manque patent de contrôles, on voit bien à quel point ce déficit d’accompagnement peut laisser en l’état des situations anormales pendant des années.
* ***L’accès aux soins de santé gratuits ou abordables.***

Le préambule de la Constitution française reconnaît « *l’égal et libre accès aux soins pour tous* » et ce principe est repris dans le code de la santé publique à son article L. 110-1. Les régimes d’assurance maladies, qu’ils soient de base ou complémentaires, ou bien qu’ils soient rattachés au régime général ou aux régimes spéciaux de la Sécurité sociale, prennent ainsi en charge une grande partie des dépenses de santé de la population française. L’accès aux soins de santé gratuits ou abordables est donc un droit garanti constitutionnellement. Ce droit est globalement effectif au sein de la société française, même si les difficultés financières des régimes de Sécurité sociale amènent les pouvoirs publics à dé-rembourser partiellement de plus en plus de prestations et de médicaments. Par ailleurs, la loi du 21 juillet 2009 *portant réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* a confié aux Agences Régionales de Santé (ARS) le soin d’assurer la déclinaison territoriale des actions de santé. Elles sont notamment chargées de mener des actions de prévention du handicap et de veiller à ce que la répartition territoriale de l’offre de soins permette de satisfaire les besoins de santé de la population. Enfin, la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé* a apporté l’innovation du  «*plan d’accompagnement global de la personne handicapée*», mis en œuvre avec la coopération des collectivités territoriales et des autres autorités locales compétentes. Cette loi a également mis en place un mécanisme de tiers-payant pour les aides faisant l’objet d’un financement par la PCH, supprimant ainsi l’avance de frais.

Néanmoins, de manière générale, la France reste confrontée à de fortes inégalités sociales et territoriales en ce qui concerne l’accès aux soins. Des écarts selon les territoires et les catégories socio-professionnelles sont régulièrement soulignés par l’administration[[16]](#footnote-16). En France, les personnes handicapées peuvent ainsi éprouver de véritables difficultés d’accès aux soins. Le 1,1 million de personnes bénéficiaires de l’allocation aux adultes handicapés (AAH) ont moins recours aux soins de médecines générale et dentaire que le reste de la population (respectivement -10 et -17 points d’écart)[[17]](#footnote-17).Une étude parue en mars 2016 sur l’accès aux soins et à la prévention des personnes en situations de handicap en France[[18]](#footnote-18) démontre une différence d’accès à différents soins de santé. L’objectif était « *d’analyser, à partir des données françaises de l’enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) de 2008, l’accès des personnes en situation de handicap à trois soins (soins dentaires, soins ophtalmologiques, soins gynécologiques) et à quatre actes de prévention (frottis, mammographie, dépistage du cancer du coloc et vaccination contre l’hépatite B), et de le comparer à celui des personnes sans handicap, en fonction de deux marqueurs de handicap : les limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative de handicap* »[[19]](#footnote-19). Ici, les résultats montrent que « *pour les personnes qui déclarent des limitations fonctionnelles (motrices, cognitives, visuelles ou auditives) et par rapport à celles qui n’en déclarent pas, la probabilité de recourir aux soins et aux actes de prévention est réduite de −5 points à −27 points en fonction des soins considérés, à l’exception des soins ophtalmologiques pour lesquels aucun différentiel n’est constaté. Ce constat est confirmé par les résultats relatifs à la reconnaissance administrative de handicap, principalement pour les titulaires de l’Allocation adulte handicapé (AAH). Que le handicap soit mesuré par les limitations fonctionnelles ou la reconnaissance de handicap, la prise en compte des variables sociales réduit le différentiel de recours, ce qui montre qu’une partie du moindre recours des personnes en situation de handicap est imputable à leur situation sociale plus défavorisée* »[[20]](#footnote-20).Une étude de l’IRDES, d’avril 2015[[21]](#footnote-21),  révélait des constatations similaires en ce qui concerne les inégalités d’accès à des soins de dépistages et de prévention. Il s’agit d’une étude sur les mêmes actes que ceux étudiés dans l’enquête HSM réalisé par la DREES et l’INSEE en 2008 (SOURCE), à savoir les dépistages des cancers du col de l’utérus, du sein, du côlon et la vaccination contre l’hépatite B. L’IRDES a observé que les moyennes de recours des personnes déclarant un handicap sont significativement inférieures à celles des personnes sans handicap. Les recours au dépistage du cancer du col de l’utérus sont réduits de 12 à 21 points (dépendant du type de limitation affectant les personnes) ; le recours aux mammographies est réduit de 4 à 10 points (respectivement pour les limitations visuelles et cognitives)[[22]](#footnote-22). Pour le dépistage du cancer du côlon, hormis les personnes déclarant des limitations auditives, le recours reste globalement moins fréquent avec des proportions qui vont de -13 points pour les limitations motrices à -18 points pour les limitations cognitives. Enfin, le recours au dépistage de l’hépatite B est inférieur de 6 à 23 points[[23]](#footnote-23). La HAS rappelle que les personnes en situation de handicap font toujours face à « *de nombreux obstacles pour accéder aux soins et être accompagnées de manière adaptée dans leur parcours de soins, de santé et de vie : difficultés d’accès physique à certains lieux, difficultés de communication, place insuffisante accordée à l’entourage du patient et à son expertise propre, problèmes d’articulation et de coordination des professionnels des différents secteurs (sanitaire, médicosocial, social) et une insuffisante connaissance mutuelle des acteurs de ces différents secteurs* »[[24]](#footnote-24). De façon particulièrement préoccupante, l’égal accès des personnes âgées aux soins en structure hospitalière est parfois mis en cause lors de l’admission notamment aux urgences. Certains établissements prévoient des circuits particuliers afin de mieux prendre en compte la vulnérabilité des personnes âgées mais ces dispositifs ne sont encore que peu mis en place. En juillet 2017, la HAS a donc publié un guide de bonnes pratiques intitulé « *L’accueil, l’accompagnement et l’organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* » dont l’objectif est d’optimiser l’organisation des soins et améliorer les pratiques professionnelles. La HAS y recommande une série d’actions à entreprendre ainsi que de nouvelles procédures à appliquer[[25]](#footnote-25). Une autre forme de maltraitance des patients constatée à de nombreuses reprises au sein des établissements de santé est le non-respect du recueil du consentement libre et éclairé, pourtant obligatoire depuis la loi Kouchner de 2002 et alors que le droit aux soins devrait inclure non seulement un accueil respectueux de la part du personnel médical mais aussi une prise en compte de la volonté du patient dans chacun des actes prévus dans son parcours de soin. La loi encadre précisément le caractère obligatoire du consentement : l’article L.1111-4 du code de la santé précise ainsi qu’ « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment*». Pour tout acte médical, le soignant doit demander le consentement du patient, ou du tiers de confiance en cas d’incapacité, et que ce consentement doit être apporté après des explications et un temps de réflexion.

Face à cet état des lieux, le ministère des Solidarités et de la Santé a identifié l’amélioration de l’accès aux soins des personnes handicapées comme un défi particulier dans la *Stratégie nationale de santé 2018-2022*[[26]](#footnote-26). Il est retenu que *« l’offre sanitaire et médico-sociale doit s’adapter pour (…) garantir l’accessibilité universelle des prises en charge et des actions de promotion de la santé, et respecter le souhait (…) des personnes handicapées d’un maintien à domicile et dans le milieu de vie ordinaire. Cette politique doit être guidée par le respect des droits de la personne, la dignité, l’équité et la solidarité* »[[27]](#footnote-27). Afin d’améliorer l’accès aux soins des personnes handicapées et des personnes âgées et favoriser les prises en charge au plus près des lieux de vie, cette stratégie estime qu’il sera nécessaire de : *« - Mettre en œuvre les actions portées par le Comité interministériel du handicap, les engagements figurant dans la Charte Romain Jacob sur l’accessibilité des lieux de soins et le guide d’amélioration des pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé portant sur l’accueil, l’accompagnement et l’organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* *- Mieux prendre en compte la complexité de la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap dans les tarifs des professionnels et établissements de santé et augmenter, lorsque c’est nécessaire, le nombre de lieux de soins adaptés, notamment les consultations dédiées.* *- Favoriser les prises en charge sur les lieux de vie, notamment en développant la télémédecine et les soins et l’hospitalisation à domicile* *- Développer l’échange de données entre les régimes de sécurité sociale pour identifier les personnes âgées et handicapées les plus éloignées du système de soins. - Développer des actions de prévention et d’éducation à la santé adaptées aux besoins des personnes en perte d’autonomie et des personnes handicapées, tout au long de la vie et dans tous les lieux de vie, en s’appuyant notamment sur la pair-émulation.* *- Prévoir un bilan de santé annuel pour les personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements et services médico-sociaux.* *- Favoriser la bientraitance des personnes et garantir le libre choix du parcours de santé* *- Encourager l’accès aux soins bucco-dentaires des personnes âgées et des personnes en situation de handicap* *- Soutenir le développement et encourager l’évaluation des interventions non médicamenteuses et des aides techniques et technologiques de l’autonomie dans le champ de l’accompagnement des personnes âgées (silver économie) et du handicap »[[28]](#footnote-28).*

Dans le même esprit, une stratégie quinquennale d’évolution de l’offre médico-sociale dotée d’un budget de 180 millions d’euros sur 5 ans (2017-2021) a été annoncée lors de la Conférence Nationale du Handicap du 19 mai 2016[[29]](#footnote-29). Un volet de cette stratégie est spécifiquement dédié au polyhandicap[[30]](#footnote-30), doté de 4 axes principaux : accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins ; renforcer et valoriser l’expertise de l’accompagnement du polyhandicap ; promouvoir la citoyenneté, la participation et l’accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap ; outiller et développer la recherche sur le polyhandicap. Un autre volet de cette stratégie est dédié spécifiquement au handicap psychique[[31]](#footnote-31). Cette planification stratégique se situe dans la lignée de l’action publique française de ces dernières années, puisque de nombreux plans nationaux ont été mis en place sur ces questions : le Plan Vieillissement et Solidarités en 2003, le Plan national canicule, qui vise notamment à prévenir les conséquences sanitaires des fortes chaleurs sur les personnes de plus de 65 ans, mis en place en 2004 et actualisé tous les ans depuis[[32]](#footnote-32), le Plan Alzheimer et maladies neurodégénératives mis en place en 2004 et régulièrement actualisé depuis[[33]](#footnote-33), le Plan solidarité grand âge en 2008[[34]](#footnote-34), les Programmes de développement des soins palliatifs, plans pluriannuels mis en place pour la première fois en 2008 et relancés périodiquement depuis[[35]](#footnote-35), etc. Si la multiplication de ces plans traduit la prise en compte politique de cette problématique, on peut regretter une insuffisante mesure de l’effectivité de leur mise en œuvre. L’action publique française souffre en effet structurellement du manque d’études d’impact en amont et d’un déficit d’évaluation de l’application des politiques publiques en aval, défaut qui se remarque tout particulièrement dans la prise en compte des besoins des personnes en situation de perte d’autonomie.

* ***L’accès aux biens et aux services de réadaptation gratuits ou abordables .***

En France, les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) assurent la prolongation des soins et des traitements à la suite d'une hospitalisation. Ces soins spécifiques visent à préparer le retour au domicile et à l'autonomie des patients et concernent, dans la majeure partie des cas, des personnes âgées nécessitant un suivi médical après une opération importante de médecine ou de chirurgie. Ces établissements correspondent à un accueil de « moyen séjour », à mi-distance entre les « soins de courts séjours » (hospitalisation pour prendre en charge des affections graves pendant leur phase aigüe) et les « soins de longs séjours » (pour les personnes en perte d’autonomie durable). L'entrée en SSR se fait traditionnellement après une hospitalisation en soins de courte durée, mais elle peut parfois intervenir directement à partir du domicile ou d’une maison de retraite. Il existe en France 1 700 structures de SSR et, comme pour les « courts séjours » et les « longs séjours », les dépenses de santé sont prises partiellement ou intégralement en charge par les régimes d’assurance maladie. Environ 950 000 patients sont accueillis et pris en charge en moyenne chaque année, chiffre qui devrait croître à l’avenir compte-tenu du vieillissement de la population (l’âge moyen des patients en SSR étant de 75 ans). Depuis 2008 et la réforme de leurs conditions techniques de fonctionnement, toutes les structures de SSR ont pour mission d’accueillir la population de proximité en offrant des services polyvalents autour de neuf activités spécialisées : appareil locomoteur, système nerveux, système cardio-vasculaire, système respiratoire, systèmes digestif, métabolique et endocrinien, hématologie, patients brûlés, addictologie, poly-pathologies. Un établissement de SSR peut éventuellement être spécialisée en gériatrie ou, à l’inverse, dans la prise en charge des mineurs.

* ***Les procédures d’admission aux services sociaux ou de santé, y compris les admissions involontaires.***

Lorsque la France a ratifié la convention relative aux droits des personnes handicapées le 18 février 2010, elle a fait une déclaration interprétative sur le terme de « *consentement* » présent à l’article 15. La France interprète « *consentemen*t » conformément aux instruments internationaux, tels que la Convention du Conseil de l’Europe sur les droits de l’homme et la biomédecine et son protocole additionnel relatif à la recherche médicale. Le respect du droit à un consentement libre et éclairé découle directement du respect de la dignité intrinsèque tel qu’énoncé à l’article premier de la Déclaration universelle des droits de l’homme de 1948. En France, le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine a une valeur constitutionnelle depuis une décision du Conseil Constitutionnel du 27 juillet 1994. Les droits des personnes handicapées liés à la santé relèvent du droit commun qui pose, en France, le principe du consentement libre et éclairé préalable à toute intervention médicale. Le professionnel de santé est tenu de respecter le choix des personnes. Pour les personnes juridiquement protégées, dont les personnes en situation de handicap, le consentement doit être systématique recherché. Sauf décision contraire du juge, elles prennent seules les décisions relevant des actes personnels. Lorsque la personne est hors d’état d’exprimer sa volonté (état inconscient, coma par exemple), aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité de consulter, sans que la personne de confiance qu’elle aura désignée, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Néanmoins, dans son avis précité sur le consentement des personnes vulnérables[[36]](#footnote-36), la CNCDH constatait que les dispositions prévues en matière de recueil du consentement par le Code de l’action sociale et des familles et par le Code de la santé publique sont souvent contournées et insuffisamment prises en compte par les praticiens de santé. En réaction à ce constat, la CNCDH recommandait aux autorités compétentes de s’assurer que le consentement de la personne vulnérable est effectivement recueilli et pris en compte (choix du lieu de résidence, placement en institution, consentement aux soins et aux traitements). Elle recommandait également « *la mise en place d’une procédure spécifique de réception du consentement des personnes vulnérables. Cette procédure devra permettre l’émergence des expressions les plus complètes possibles des points de vue de chacune des parties impliquées, pour obtenir une sorte de consentement mutuel ou d’adhésion. Cette procédure devra permettre, voire susciter, l’expression, même confuse, de la personne vulnérable, qui devra être actrice du processus, même si celui-ci implique des tiers qui auront eux aussi le droit d’exprimer leur volonté. Le consentement mutuel obtenu à l’issue de cette procédure devra être évalué à intervalles réguliers et programmés, et être renégociable. Cette procédure, collégiale et interdisciplinaire, devra impliquer l’ensemble des parties prenantes à la vie de la personne âgée ou malade (famille, aidants, soignants, travailleurs sociaux), et elle pourra être encadrée par un tiers extérieur (mandataire judiciaire, médiateur, travailleur social) ».*

Concernant l’accueil en établissement de santé tels que les Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EPHAD), qui, pour rappel, accueillaient 728 000 personnes fin 2015[[37]](#footnote-37), l’article L. 311-3 du Code de l’action sociale et des familles, modifié par la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 *relative à l'adaptation de la société au vieillissement*, pose le principe du libre choix des personnes entre les prestations offertes. Le consentement éclairé de la personne doit être recherché, en l’informant par les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de sa prise en charge et en veillant à sa compréhension. Ce consentement peut être recherché par l’élaboration d’un contrat type de séjour transparent et harmonisé. Ce principe du libre choix est largement bafoué dans la réalité. De nombreuses personnes âgées rentrent en EPHAD faute de mesures alternatives ou de choix dans le dispositif d’accompagnement du grand âge. Les familles, trop souvent confrontées à l’un de leur proche présentant une perte d’autonomie et vivant seul dans un appartement, sont parfois conduites à souscrire un contrat de séjour avec un établissement, sans obtenir nécessairement le consentement libre et éclairé de l’intéressé.

Concernant l’accueil en soins psychiatriques, l’admission peut être libre ou contrainte (sur décision du directeur de l’établissement psychiatrique ou sur décision d’un représentant de l’État dans le département). Il résulte de l’article L. 3211-2-1 du Code de la santé publique, définissant les modalités de prise en charge des patients au titre des soins psychiatriques sans consentement**,** que ceux-ci peuvent bénéficier soit d’une hospitalisation complète soit d’un programme de soins. Cette prise en charge ne peut être établie ou modifiée qu’après avoir recueilli l’avis du patient. Le programme de soins peut prendre la forme de soins ambulatoires, de soins à domicile, d’une hospitalisation à temps partiel, ou des séjours de courtes durées à temps complet dans un établissement psychiatrique. Cet article pose le principe qu’aucun patient pris en charge dans le cadre d’un programme de soins ne peut faire l’objet d’une mesure de contrainte. En application de l’article L. 3222-4 du Code de la santé publique, le procureur de la République est tenu d’effectuer, au moins une fois par an, une visite de contrôle, sans publicité préalable, de l’ensemble des établissements assurant la prise en charge de personnes faisant l’objet de soins psychiatriques sans consentement situés dans son ressort. La même charge pèse sur le président du tribunal de grande instance, ou son délégué. Le rôle de l’autorité judiciaire lors de ces visites est, aux termes de l’article L. 3222-4 du code de la santé publique, défini comme suit : contrôler les conditions de l’hospitalisation sans consentement ; contrôler et signer le registre de la loi tenu dans chaque établissement ; recevoir les réclamations des personnes hospitalisées ou de leur conseil et procéder, le cas échéant, à toutes vérifications utiles. Aux termes de l’article L. 3222-4 du code de la santé publique, le procureur de la République doit ainsi veiller à l’absence d’hospitalisation arbitraire. Il doit ainsi s’assurer que l’hospitalisation sans consentement repose sur un fondement légal et que l’admission a été prononcée dans un des cas prévus par la loi. Il revient ainsi à l’autorité judiciaire au cours de ses visites de contrôle prévues par l’article L3222-4 de la santé publique, de vérifier que les personnes qui suivent un programme de soins, notamment sous forme de séjours à temps partiel ou de courte durée à temps complet, ne se voient pas administrer un traitement de manière coercitive et ne soient pas conduites ou maintenues de force pour accomplir les séjours en établissement prévus par le programme de soins. Aucune mesure de contrainte à l'égard d'une personne prise en charge en soins ambulatoires ne peut être mise en œuvre pour imposer des soins ou des séjours en établissement sans que la prise en charge du patient ait été préalablement transformée en hospitalisation complète.

Par ailleurs, la personne hospitalisée sans son consentement continue de jouir d’un certain nombre de droits. L’article L.3211-3 du code de la santé publique prévoit ainsi qu’elle doit être informée de son état de santé et de la forme de sa prise en charge, des décisions d’admission et de maintien en soins sans consentement la concernant, de sa situation juridique, de ses droits et des voies de recours qui lui sont ouvertes. En outre, l’article L. 3211-3 du code de la santé publique précise que les restrictions à l’exercice des libertés individuelles d’une personne hospitalisée doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à son état mental et à la mise en œuvre du traitement requis, et que sa dignité doit être respectée en toutes circonstances. La personne hospitalisée doit pouvoir : communiquer avec les autorités (le préfet, le maire, le président du tribunal de grande instance ou son délégué, le procureur de la République) ; communiquer avec son avocat ; saisir la commission départementale des soins psychiatriques, la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et le contrôleur des lieux de privation de liberté ; prendre conseil avec un médecin ; émettre ou recevoir des courriers ; consulter le règlement intérieur ; exercer son droit de vote et de libre culte. Le procureur de la République peut poser toutes questions utiles portant sur les modalités d’exercice de ces droits au directeur de l’établissement et les dispositifs mis en place, afin de s’assurer de leur garantie. Enfin, le juge des libertés et de la détention (JLD) doit statuer sur la pertinence de cette hospitalisation contrainte dans un délai de 12 jours maximum après l’admission (puis au minimum tous les 6 mois si l’hospitalisation complète se poursuit). Depuis la loi n°2013-869 du 27 septembre 2013, lors des audiences devant le juge de la liberté et de la détention, la personne faisant l’objet de soins psychiatriques est entendue, toujours assistée ou représentée par un avocat choisi, désigné au titre de l’aide juridictionnelle ou commis d’office. Au vu d’un avis médical motivé, lorsque des motifs médicaux font obstacle dans son intérêt à son audition, la personne est représentée par un avocat (art. L.3211-12-2 du Code de la santé publique). L’article L. 3211-12-2 du Code de la santé publique prévoit que le lieu de l’audience devant le juge des libertés et de la détention est en principe situé sur l’emprise de l’établissement d’accueil, sous réserve qu’une salle y soit spécialement aménagée. Plusieurs établissements peuvent partager la même salle. Toutefois, le juge des libertés et de la détention statue au siège du tribunal de grande instance soit d’office, soit sur demande de l’une des parties, lorsque la salle de l’établissement de santé ne permet pas d’assurer la clarté, la sécurité et la sincérité des débats.

* ***Les personnes âgées handicapées vivant dans des institutions.***

La maltraitance de personnes âgées est un phénomène bien présent au sein des établissements accueillant des personnes handicapées et/ou des personnes âgées. Soumis à des cadences de travail de plus en plus élevées du fait du manque récurrent de personnels au sein des établissements de santé français, les soignants peuvent se montrer « maltraitants » malgré eux, ce que la CNCDH a souligné dans son récent avis sur les maltraitances médicales[[38]](#footnote-38). Or, l’âge est un facteur qui augmente la vulnérabilité des patients dans le cadre de leur prise en charge par les soignants : dans l’un de ses entretiens[[39]](#footnote-39), Pascal Champvert, président de l’association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) rappelle l’impact de l’âgisme[[40]](#footnote-40) dans nos sociétés. Ainsi, nombre de comportements dans l’accompagnement quotidien des personnes âgées négligent leur dignité. Ce sont parfois les règles de courtoisie les plus élémentaires qui sont oubliées, réduisant la personne à sa condition de patient ou à son âge. Plus encore, certains actes de soin, comme ceux qui relèvent de la toilette, sont organisés dans une logique comptable pour réduire les effectifs du personnel, reléguant la qualité du soin au second plan en négligeant la dignité des patients[[41]](#footnote-41). Ce type de comportement se rencontre fréquemment dans les institutions où vivent des personnes âgées handicapées, notamment dans les EHPAD, dans les Maisons d’accueil spécialisées (MAS) ou encore dans les Foyers d’accueil médicalisés (FAM). Cette réalité a été pointée du doigt par le Comité consultatif national d’éthique (CCNE) dans son avis du 16 mai 2018 sur les « *Enjeux éthiques du vieillissement* »[[42]](#footnote-42). Concernant la maltraitance physique dans ces établissements médico-sociaux, les nombreuses plaintes font apparaître que le contrôle institutionnel - notamment celui des Agences régionales de santé (ARS) – reste insuffisant et qu’il existe des espaces qui peuvent échapper à la vigilance des responsables. Par ailleurs, les mesures de sécurité dans les EHPAD ont tendance à augmenter ces dernières années, sous l’impulsion des familles mais aussi à l’initiative des directeurs des établissements confrontés à des responsabilités croissantes. Ainsi, la liberté d’aller et venir des personnes âgées devient de plus en plus restreinte ce qui met en cause ce droit fondamental. Dans la pratique, ce constat se manifeste de diverses façons qui constituent autant d’atteintes graduelles à la liberté. Ces restrictions se traduisent dans leur expression la plus marquante par des services fermésau sein de certainsétablissements, ou par de la contention et dans une moindre mesure par la pose de digicodes à l’entrée d’établissements dont certains résidents ne peuvent ou ne savent se servir.

Concernant les conditions de vie en établissement psychiatrique, la situation française est particulièrement préoccupante. Ainsi, au-delà des conditions d’admissions décrites *supra*, certains comportements en soins psychiatriques relèvent de traitements inhumains et dégradants. Le Contrôleur générale des lieux de privation de liberté (CGLPL)[[43]](#footnote-43) décrit dans son rapport daté du 14 avril 2016[[44]](#footnote-44) sur les hôpitaux psychiatriques  l’usage abusif de contentions et d’isolement prolongé, sans pouvoir se laver ou se changer. Préoccupé par cette réalité, le CGLPL y a consacré un rapport thématique[[45]](#footnote-45), où il est démontré que les conditions d’isolement sont très variables d’un établissement à un autre. Ainsi, dans ces chambres, les sanitaires peuvent être installés à proximité, accessibles librement ou non ; dans ce cas, un seau est alors laissé aux patients, situation particulièrement dégradante. La surface des chambres peut varier du simple au quadruple; l’éclairage naturel des chambres est variable (le CGLPL a vu des chambres d’isolement sans aucune fenêtre). Ces chambres d’isolement ne sont pas toujours équipées d’un bouton d’appel, laissant les personnes dans la situation anxiogène de ne pouvoir attirer l’attention des soignants autrement qu’en criant ou en martelant la porte. Souvent, il n’y a aucune décoration et aucun mobilier si ce n’est un lit (pas d’horloge permettant au patient de se repérer dans le temps par exemple). Plus globalement, au cours de ses visites, le CGLPL observe que l’organisation de la vie quotidienne des unités de psychiatrie repose sur une série d’interdits et d’autorisations qui varient sans raison convaincante. De nombreux aspects de la vie quotidienne peuvent ainsi être l’objet de restrictions : l’accès à l’air libre, la possibilité de rentrer dans sa chambre en journée, l’accès à une cabine téléphonique ou à un téléphone mobile, l’accès au tabac, la sexualité, la disponibilité d’activités occupationnelles ou l’accès des aumôniers aux services. Tous ces points peuvent faire l’objet de limitations décidées par un médecin pour raison « thérapeutique » qui vont de l’interdiction absolue à l’autorisation dans des plages horaires limitées en passant par une autorisation donnée au cas par cas par un soignant. Le CGLPL observe aussi au cours de ses visites que la mise en pyjama de personnes souffrant de troubles psychiques est toujours prescrite par un médecin, sans pour autant qu’il soit démontré qu’elle ait la moindre indication thérapeutique. L’utilisation du pyjama correspond à la perpétuation d’une habitude asilaire, à une mesure punitive, et/ou à une mesure de sécurité visant à identifier plus aisément les patients fugueurs.

Par ailleurs, le CGLPL a consacré une de ses publications à la question des conditions de détention des personnes en situation de perte d’autonomie dans les établissements pénitentiaires[[46]](#footnote-46). Dans cet avis, le CGLPL souligne d’emblée qu’il n’existe pas de statistiques robustes et récentes sur la proportion de personnes en situation de perte d’autonomie dans les établissements pénitentiaires français. Par ailleurs, le CGLPL note que, dans leurs visites de ces établissements, les contrôleurs rencontrent fréquemment des personnes en détention dont le handicap ou les difficultés dues à l’âge ne sont pas suffisamment, voire pas du tout prises en compte dans l’aménagement des conditions de la détention. Par exemple, les mesures d’ordre intérieur peuvent être particulièrement dégradantes pour ces personnes si elles ne sont pas aménagées. S’agissant des fouilles intégrales, aucune instruction de la direction de l’administration pénitentiaire ne décrit les modalités techniques de leur réalisation sur des personnes détenues handicapées ou âgées. Aux termes de l’article 22 de la loi pénitentiaire du 24 novembre 2009, toute restriction aux droits de la personne détenue pour l’un ou les motifs envisagés par cet article doit pourtant tenir compte de « *l’âge, de l’état de santé, du handicap et de la personnalité* » de l’intéressé. Or, le CGLPL est régulièrement alerté sur des pratiques ou des gestes déplacés, tel que le contrôle d’une protection urinaire. De telles pratiques ont évidemment des conséquences importantes comme l’arrêt des visites de la famille pour éviter de nouvelles fouilles, ou l’isolement total de la personne dans sa cellule. Le manque d’adaptation des mesures de sécurité aux personnes handicapées touche d’ailleurs également les visiteurs. À titre d’exemple, dans de nombreux établissements, les visiteurs en fauteuil roulant sont contraints de changer de fauteuil au niveau du portique de détection pour qu’un agent procède à son contrôle. De même, le CGLPL constate que les règles d’accessibilité sont très insuffisamment appliquées dans les établissements pénitentiaires et liste de nombreux dysfonctionnements : nombre insuffisant de cellules adaptées pour les personnes à mobilité réduite (PMR) et pour les personnes en situation de handicap (PSH), absence de cheminement accessible défini, étroitesse des portes et des portiques, omniprésence des marches et des escalier, absence d’ascenseur ou impossibilité d’atteindre les boutons d’appel de ceux-ci s’ils existent, etc. Quand ils sont accessibles, les blocs sanitaires sont rarement adaptés (barres de relevage, miroir à hauteur et flexible à la place du pommeau de douche, etc.). D’autre part, le CGLPL met en évidence l’accès insuffisant à l’aide humaine pour les personnes détenues en situation de perte d’autonomie. Ainsi, alors que l’article 50 de la loi pénitentiaire du 24 novembre 2009 prévoit que « *toute personne détenue se trouvant dans la situation de handicap (…) a le droit de désigner un aidant de son choix* », le CGLPL a pu constater que les personnes détenues concernées sont davantage aidées par un codétenu que par un intervenant extérieur. Le CGLPL a ainsi observé qu’une personne détenue classée comme auxiliaire du service général peut être chargée du déshabillage et de la toilette d’un codétenu ou de la distribution des traitements médicamenteux pour les personnes qui ne peuvent se rendre à l’unité sanitaire. Dans l’arrêt *Helhal contre France[[47]](#footnote-47)*, la Cour européenne des droits de l’homme (CEDH) a ainsi considéré que l’absence ou l’insuffisance de soins et la nécessité de se faire aider d’un codétenu pour prendre des douches ont soumis l’intéressé à un niveau de souffrance dépassant celui qui est inhérent à une privation de liberté, en violation de l’article 3 de la Convention européenne des droits de l’homme. Enfin, le CGLPL rappelle que la perte d’autonomie est parfois telle que, malgré les aménagements mis en œuvre localement par l’administration, l’incarcération n’est plus la solution adéquate et que les pouvoirs publics ont la possibilité de recourir aux aménagements et aux suspensions de peine. Or, en raison de la complexité des procédures et de l’insuffisante connaissance de leurs droits par les personnes détenues, très peu de suspensions de peine pour raison médicale sont accordées au motif de l’incompatibilité de l’état de santé d’une personne avec ses conditions de détention, ce qui amène à des situations ubuesques telles que des personnes atteintes de sénilité et demeurant de nombreuses années en détention.

* ***L’accès à un soutien pour vivre de façon autonome dans la communauté.***

En matière d’accès au logement, les personnes handicapées et les personnes âgées doivent faire face à l’insuffisance d’offre de logements adaptés ainsi qu’à des pratiques parfois discriminatoires de la part des bailleurs. Or, la loi ELAN *(Évolution du logement, de l’aménagement et du Numérique)*, promulguée le 23 novembre 2018, rend la situation encore plus compliquée et constitue une grave reculade concernant le droit des personnes handicapées à choisir leur lieu de résidence. Cette loi a en effet entériné le passage de 100 % à 20 % de logements accessibles aux personnes en situation de handicap dans la construction neuve, les 80% restant pouvant se contenter d’être simplement« *évolutifs* ». Les vives réactions des associations de personnes en situation de handicap n’ont pas convaincu ni le gouvernement, ni le législateur français à revoir leur copie. Par ailleurs, au-delà de la question du logement, le maintien à domicile est conditionné par la question de l’aide humaine à l’autonomie, qui peut être familiale ou professionnelle. Les « aidants familiaux » sont les personnes qui aident un proche, à titre non professionnel et de façon régulière, pour des raisons de santé ou de handicap. Ils jouent un rôle essentiel et de plus en plus reconnu dans le soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. En France, huit millions de personnes assistent et aident financièrement ou moralement des proches malades ou dépendants. Le système actuel, même s’il permet sous certaines conditions l’indemnisation et le répit des proches[[48]](#footnote-48), pose le problème de l’articulation entre la place des aidants familiaux et des professionnels, et pèse de façon disproportionnée sur les membres la famille, particulièrement les femmes. Les aidants professionnels sont des travailleurs du secteur de l’aide à domicile et de l’aide à la personne, au sein duquel existe une très grande variété de structures[[49]](#footnote-49) et de statuts (emploi de prestataires, emploi direct par le particulier, etc.). Le coût de ces aides professionnelles est en partie pris en charge par la collectivité via les prestations sociales présentées *supra* (PCH et APA).

|  |
| --- |
| **4. Veuillez fournir des informations sur l’existence de services de soins de longue durée dans votre pays et indiquer dans quelle mesure ils favorisent l’autonomie et l’indépendance des personnes âgées handicapées.** |

La prise en charge médicale de la fin de vie, qui renvoie aux soins dits de « longs séjours », est encadrée en France par 3 grandes lois : la loi du 2 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, dite « loi Kouchner » ; la loi du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*, dite « loi Léonetti » ; la loi du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. Le code de la santé publique (CSP) définit la « fin de vie » comme la «*phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, quelle qu’en soit la cause*» (art. L.1110-5-3, L.1111-12). Comme tout malade, la personne en fin de vie bénéficie des droits humains fondamentaux (art. L.1110-1), du droit à l’information et à l’accès à son dossier médical (art. L.1111-2, L.1111-3, L.1111-7). Elle doit bénéficier des traitements, des soins et thérapies efficaces, sécurisés et les plus appropriés, du meilleur apaisement possible de la souffrance, et ne pas courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté (art. L.1110-5, L.1110-5-3).Tout traitement est conditionné à un consentement « libre et éclairé », sauf urgence (art. L.1111-4).

L’accompagnement de la fin de vie consiste en la prise en charge globale d’une personne atteinte d’une maladie grave et évolutive mettant en jeu à court ou moyen terme le pronostic vital, pour lui assurer la meilleure qualité de vie possible. Il s’effectue à l’hôpital, au domicile ou en institution. Cet accompagnement donne lieu à la mise en place de soins actifs et continus, dits palliatifs. Pratiqués par une équipe interdisciplinaire, ils ont pour but de soulager les douleurs physiques, d’apaiser la souffrance psychique, sociale et spirituelle, de sauvegarder la dignité de la personne malade et de conforter son environnement psychologique et social ainsi que celui de son entourage (art. L.1110-10, L.1110-11). Les soins palliatifs s’intègrent dans la continuité des soins prodigués à la personne malade. Ils complètent les soins curatifs ou non, lorsque le traitement curatif est arrêté. Ils visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille et à éviter l’obstination déraisonnable d’une poursuite de traitement tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Toute décision relative à l’arrêt ou la limitation d’un traitement est motivée, et la personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l’un des proches du patient est informée de la nature et des motifs de cette décision. Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance permettent au patient d’exprimer directement sa volonté quand les circonstances l’en empêchent (art. L.1111-6, L.1111-11). Les directives anticipées sont un document daté et signé, rédigé par une personne majeure pour le cas où elle serait un jour hors d’état d’exprimer sa volonté. Deux témoins, dont la personne de confiance, peuvent attester que le document que le patient n’a pu rédiger lui-même est l’expression de sa volonté libre et éclairée. Les directives indiquent ses souhaits relatifs aux conditions de limitation ou d’arrêt de traitement. Valables trois ans, elles sont révocables ou modifiables à tout moment et renouvelables. Le médecin doit en tenir compte si elles sont rédigées depuis moins de trois ans avant l’état d’inconscience de la personne. Le document peut être confié au médecin traitant, à la « *personne de confiance* »[[50]](#footnote-50), à un membre de la famille ou un proche, conservé au dossier médical ouvert à l’occasion de l’admission dans un établissement de santé.

Concrètement, l’accueil des patients s’organise autour des unités de soins palliatifs (USP), des lits identifiés soins palliatifs (LISP), et des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). D’abord, l’USP est un service spécialisé d’hospitalisation temporaire, exclusivement consacré aux patients en fin de vie dont les situations sont les plus complexes. Ensuite, les LISP sont situés dans des services d’hospitalisation, qui, sans disposer de moyens spécialisés, accueillent de nombreux patients en fin de vie et incluent cette pratique dans leur projet de service. Ils assurent la continuité de la prise en charge des personnes habituellement suivies dans l’établissement ou le service. Enfin, les EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, ainsi que dans les Ehpad sous convention avec elles. Elles apportent une aide, une écoute active et prodiguent des conseils. Leur mission concerne notamment l’accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. En 2013, la Drees recensait 130 USP, 4 663 LISP et 431 ESMP. Par ailleurs, les personnes âgées peuvent être accueillies et accompagnées par différents types d’établissements médico-sociaux, en particulier des logements-foyers, des EHPAD, des Petites unités de vie (PUV), des accueils temporaires, des accueils de jour ou des résidences-services. Ceux-ci sont complétés par des établissements sanitaires comme les Unités de soins de longue durée (USLD) et les filières gériatriques.

Parmi tous ces dispositifs, les USLD occupent une place à part, dans la mesure où ce sont des établissements particulièrement « médicalisés ». Ce sont des structures d’hébergement et de soins dédiées aux personnes âgées de plus de 60 ans et dont l’état nécessite une surveillance médicale constante ainsi qu’une aide importante pour les gestes de la vie quotidienne. Du fait des besoins spécifiques qu’ont leurs résidents en matière de soins, les USLD sont ainsi toujours adossés à un établissement hospitalier, afin d’avoir un accès immédiat à un plateau technique minimum. C’est ce rattachement qui distingue fortement les USLD des établissements type EHPAD. Par ailleurs, les personnes accueillies en USLD sont souvent atteintes de troubles comportementaux sévères, de cancers évolutifs, de pathologies cardiaques ou respiratoires non stabilisées ou encore de maladies neurodégénératives (maladie d’Alzheimer, maladie de Parkinson, etc.). Par conséquent, les résidents des USLD sont pour la plupart confinés au lit ou au fauteuil, la vie collective et les diverses animations étant ainsi beaucoup moins développées que dans les structures de type EHPAD.

Enfin, conformément au *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l’accompagnement en fin de vie*, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, créé le 5 janvier 2016 pour cinq ans, réunit les équipes de l’Observatoire national de la fin de vie (ONFV) et du Centre national de ressources soin palliatif (CNRSP). Il est chargé, auprès de la population générale, des institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et des professionnels de santé, de contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d’accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l’organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage ; de participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie et d’informer, notamment sur la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance.

|  |
| --- |
| **5. Veuillez décrire comment l’accès à la justice des personnes âgées handicapées est garanti dans votre pays. Veuillez également fournir des informations sur la jurisprudence, les plaintes ou les enquêtes en matière de violence, de maltraitance et de négligence à l’encontre de personnes âgées handicapées.** |

Il n’existe pas de dispositif spécifique venant garantir l’effectivité de l’accès à la justice des personnes âgées handicapées. Néanmoins, la loi n°91-647 du 10 juillet 1991 *relative à l’aide juridictionnelle* vise à garantir l’effectivité de l’accès à la Justice de tous les citoyens. Cette loi met en place, d’une part, l’aide juridictionnelle (aide financière)[[51]](#footnote-51) et une aide à l’accès au droit. Concernant l’aide à l’accès au droit, l’article 54 de cette loi précise qu’elle comporte : *«  1° L'information générale des personnes sur leurs droits et obligations ainsi que leur orientation vers les organismes chargés de la mise en œuvre de ces droits ; 2° L'aide dans l'accomplissement de toute démarche en vue de l'exercice d'un droit ou de l'exécution d'une obligation de nature juridique et l'assistance au cours des procédures non juridictionnelle ; 3° La consultation en matière juridique ; 4° L'assistance à la rédaction et à la conclusion des actes juridiques. ».* Cependant la mise en œuvre de cette assistance est confiée au x conseils départementaux de l’accès au droit (CDAD), les politiques d’aide à l’accès au droit peuvent donc différer d’un département à l’autre. Les CDAD, les points d’accès au droit (PAD) et les maisons de justice et du droit (MJD) interagissent avec des associations spécialisées dans la prise en charge du handicap et les accueille dans leurs locaux pour l’organisation de permanences juridiques spécialement dédiées au handicap. Certains CDAD proposent d’ailleurs un interprétariat en langue des signes.

Par ailleurs, l’article 76 de la loi « *handicap* » de 2005 dispose que : « *Devant les juridictions administratives, civiles et pénales, toute personne sourde bénéficie du dispositif de communication adapté de son choix. Ces frais sont pris en charge par l'État. Lorsque les circonstances l'exigent, il est mis à la disposition des personnes déficientes visuelles une aide technique leur permettant d'avoir accès aux pièces du dossier selon des modalités fixées par voie réglementaire.  
Les personnes aphasiques peuvent se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel, compte tenu de leurs difficultés de communication liées à une perte totale ou partielle du langage. ».* Le caractère obligatoire de ces aménagements raisonnables a d’ailleurs été récemment rappelé par un arrêt du Conseil d’État, qui a annulé un jugement du tribunal administratif de Paris au motif que le requérant atteint de surdité n’avait pu bénéficier de l’assistance qu’il avait réclamée en temps utile[[52]](#footnote-52). Bien évidemment, en termes d’accès à la justice, les personnes âgées handicapées peuvent se prévaloir des dispositions légales qui contraignent les pouvoirs publics à rendre accessibles tous les établissements recevant du public (ERP), obligations qui s’appliquent aux locaux du ministère de la Justice, et notamment aux divers tribunaux. Comme pour les ERP dépendant d’autres ministères, ces obligations légales sont pour l’instant peu respectées, de nombreux bâtiments restant non accessibles.

Pour ce qui est des plaintes pour des faits de violence, maltraitance et négligence, les victimes ont la possibilité de saisir l’autorité administrative, les forces de l’ordre (police et gendarmerie nationales) et la justice, comme tout justiciable. Elles peuvent également saisir le Défenseur des droits si le fait incriminé entre dans les champs de compétence de ce dernier[[53]](#footnote-53). À la suite d’une telle réclamation, le Défenseur des droits jouit de pouvoirs d’investigation et peut, à l’issue du traitement d’un cas, émettre une recommandation juridique, demander à l’autorité administrative compétente de prononcer une sanction et, le cas échéant, fournir ses observations au magistrat en charge de l’affaire. Pour les personnes âgées handicapées privées de liberté, il est possible de saisir le CGLPL en cas de suspicion de violation des droits de la personne dans le cadre de cette privation de liberté[[54]](#footnote-54). De plus, un numéro national unique, le 3977, a été mis en place en 2008 concernant les cas de maltraitance. Ce service de téléphonie spécialisé, financé en grande partie par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), a pour vocation de faciliter l’expression de la parole des personnes et de leur entourage, et de les orienter si besoin vers les forces de l’ordre et la justice. Il s’agit ainsi d’animer et de coordonner un dispositif d’alerte sur les risques de maltraitance envers les personnes âgées et les adultes handicapés Une équipe d’écoutants professionnels répond à ce numéro du lundi au vendredi, de 9h à 19h. Elle assure la première écoute, l’analyse des appels reçus, l’information immédiate et l’orientation si besoin, notamment vers le réseau de proximité pour un suivi individuel. Le suivi individuel de chaque situation proposé aux appelants est assuré par des acteurs locaux, essentiellement des bénévoles spécifiquement formés au sein d’associations spécialisées. Réparti sur le territoire national et d’outre-mer, ce réseau de proximité a vocation à assurer aux appelants qui le souhaitent écoute, suivi, accompagnement, conseil et soutien de proximité afin d’aider à la résolution de la situation de maltraitance signalée, en lien si besoin avec les acteurs et autorités locaux compétents. La *Fédération 3977 contre la maltraitance* a ainsi pour objectif d’animer et de coordonner un dispositif d’alerte sur les risques de maltraitance envers les personnes âgées et les adultes handicapés.

|  |
| --- |
| **6. Veuillez décrire dans quelle mesure et de quelle manière les personnes âgées handicapées sont impliquées dans la conception, la planification, la mise en œuvre et l’évaluation des politiques relatives au vieillissement et/ou au handicap.** |

Encourager la participation sociale des personnes âgées est primordial car il est avéré qu’il existe une corrélation entre le déclin des capacités physiques et le sentiment subjectif d’isolement. Des initiatives locales ont vu le jour, notamment la constitution dans de nombreuses communes françaises de « Conseils des séniors » consultés par les municipalités sur les questions liées à l’amélioration de la qualité de vie des personnes âgées. La France dispose par ailleurs d’une instance nationale en charge de porter les revendications des personnes handicapées : le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)[[55]](#footnote-55). Créé par la loi du 30 juin 1975 d’orientation en faveur des personnes handicapées, les dispositions applicables à cette instance sont codifiées aux articles L.146-1 et D146-1 à D.146-9 du code de l’action sociale et des familles (CASF). Il s’agit d’une instance à caractère consultatif chargée d’assurer la participation des personnes handicapées à l’élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant. Néanmoins, le CNCPH ne peut être considéré comme une instance réellement indépendante dans la mesure où il dépend fortement du Gouvernement. En effet, le secrétariat du CNCPH est assuré par la secrétaire générale du comité interministériel du handicap (CIH), qui est nommée par le Premier ministre. A l’origine composée des principales associations représentatives des personnes handicapées et des parents d’enfants handicapés, sa composition a été élargie aux représentants des organisations syndicales, des collectivités territoriales (régions, départements et communes) ainsi que de grandes institutions comme la Mutualité Française, la Croix-Rouge ou l’UNIOPSS. Le CNCPH comprend actuellement 116 membres titulaires. Le mandat de tous les membres de l’instance est d’une durée de trois ans.  
Le Président et les Vice-présidents sont désignés par le ministre en charge de la politique du handicap. Le Président est nommé pour la durée de la mandature et peut être renouvelé. Le CNCPH peut être saisi pour avis de tout texte ayant des incidences sur la vie des personnes handicapées. Il peut s’autosaisir sur toute question concernant la politique du handicap.  
 La loi du 11 février 2005 *« Egalite des droits et des chances, participation et la citoyenneté des personnes handicapées »* a prévu qu’il soit saisi de tous les projets de textes réglementaires pris en application de cette dernière. Au sein des Maisons départementales des personnes handicapées, une commission des droits et de l’autonomie des personnes handicapées prend des décisions relatives à l’ensemble des droits et de l’autonomie des personnes handicapées. Un tiers de la commission est composé de représentants de personnes handicapées et de leurs familles.

Reprenant une recommandation de la CNCDH[[56]](#footnote-56), le Gouvernement actuel s’est engagé à rétablir le droit de vote pour les personnes sous tutelle, en abrogeant l’article L.5 du Code électoral, qui permet aux juges des tutelles de suspendre le droit de vote d’une personne soumise au régime de la tutelle. En revanche, concernant l’aspect pratique du droit de vote des personnes âgées, il n’y a pas réellement de dispositions spécifiques. Dans certaines municipalités et établissements comme les EHPAD, des initiatives ont été menées pour faciliter le vote des séniors (par l’organisation de navette collective, ce qui n’est pas toujours évident puisque les scrutins se déroulent le dimanche, journée où beaucoup de personnels sont en congés). Certains établissements ont sensibilisé au vote par procuration et ont facilité les démarches administratives de leurs résidents allant dans ce sens.L’accès au droit de vote des personnes en perte d’autonomie reste pourtant illusoire si les pouvoirs publics n’organisent pas avec précision et clarté les conditions d’accessibilité des différents scrutins. Organiser réellement cette accessibilité implique notamment de faciliter le possible recours à une tierce personne pour le vote (possibilité permise par l’article l.64 du Code électoral[[57]](#footnote-57)), ce qui est encore aujourd’hui en France en butte à divers obstacles à la fois juridiques et pratiques[[58]](#footnote-58). Par ailleurs, les circulaires successives sur le déroulement des opérations électorales détaillent trop peu les aménagements raisonnables concrets qui sont à organiser dans les points de vote. Les indications fournies sont minimalistes. Il n’y a ainsi pas de consignes précises sur les modalités d’accueil des électeurs selon leurs types de handicap. Cela nuit à l’accessibilité réelle du processus électoral puisque cela renvoie la responsabilité des bonnes pratiques à adopter au niveau local, c’est-à-dire aux seuls jugements des présidents de bureaux de vote (dont on sait par ailleurs qu’ils manquent parfois de formation juridique et de sensibilisation à l’accueil des électeurs en situation de handicap). Afin de garantir une réelle égalité de traitement d’un bureau de vote à un autre, il est nécessaire que la prochaine circulaire intègre un véritable référentiel précis en matière d’accessibilité aux gestes électoraux (languette en braille devant les piles de bulletins, affiches en FALC dans les bureaux de vote, bulletins avec les photographies des candidats, etc.). En l’état, le droit garantit seulement une accessibilité « physique » aux lieux de vote en rendant obligatoire des rampes d’accès pour les bureaux de vote et au minimum un isoloir de dimension large par bureau pour accueillir les électeurs en fauteuils roulants, mais très peu d’actions sont réalisées pour prendre en compte les handicaps sensoriels (visuels et auditifs), les handicaps mentaux et les handicaps psychiques.

|  |
| --- |
| **7. Veuillez fournir des informations sur toute initiative novatrice prise aux niveaux local, régional ou national pour promouvoir et garantir les droits des personnes âgées handicapées :** |

Le Secrétariat général de la CNCDH ne dispose pas des moyens d’investigation lui permettant de répondre avec pertinence à cette question sur les initiatives au sein de la société française.

**Annexe – Liste des avis de la CNCDH relatifs aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux personnes âgées handicapées**

* *Avis relatif aux actions en faveur de la protection et de la promotion des droits de l’homme pour les personnes handicapées*, 18 septembre 2003
* *Avis relatif à la Convention internationale sur la protection et la promotion des droits des personnes handicapées*, 8 mars 2007
* *Avis relatif aux mécanismes nationaux prévus par la Convention relative aux droits des personnes handicapée*, 19 novembre 2009
* *Avis sur le projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l’objet de soins psychiatriques*, 31 mars 2011
* *Avis sur les premiers effets de la réforme des soins psychiatriques sans consentement sur les droits des malades mentaux*, 22 mars 2012
* *Avis sur l’effectivité des droits des personnes âgées*, 27 juin 2013
* *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*, 16 avril 2015
* *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées*, 26 janvier 2017
* *Avis «* *Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux »,* 22 mai 2018

1. CNCDH, *Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées*, JORF n°0176 du 31 juillet 2013, texte n° 101 [↑](#footnote-ref-1)
2. CNCDH, *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*, JORF n°0158 du 10 juillet 2015, texte n° 126 [↑](#footnote-ref-2)
3. CNCDH, *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées Citoyenneté et handicap : « Voter est un droit, pas un privilège »,* JORF n°0055 du 5 mars 2017, texte n° 32 [↑](#footnote-ref-3)
4. CNCDH, *Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux*, JORF n°0126 du 3 juin 2018, texte n° 62 [↑](#footnote-ref-4)
5. Les projections de population réalisées par l’Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) prévoient une hausse importante du nombre de personnes de plus de 60 ans. Selon le scénario central de projection, elles seraient 22,9 millions en 2040 et 26,4 millions en 2070 (+56 % entre 2017 et 2070). Leur part dans l’ensemble de la population augmenterait, passant de 25 % en 2017 à 32 % en 2040, puis à 35 % en 2070. La proportion des plus âgés augmenterait encore plus. En 2070, 18 % de la population serait âgée d’au moins 75 ans (13,7 millions de personnes), contre 9 % en 2017. [↑](#footnote-ref-5)
6. Rapport du Gouvernement au Parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées, 2013-2015, <http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_au_parlement_2013_-_2015.pdf> [↑](#footnote-ref-6)
7. Le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante créée par la révision constitutionnelle du 23 juillet 2008 et instituée par la loi organique du 29 mars. Cette loi lui confie quatre missions : la défense des usagers des services publics ; la défense de l'intérêt supérieur et des droits de l’enfant ; la lutte contre les discriminations et la promotion de l’égalité ; la déontologie de la sécurité. S’agissant des saisines pour discrimination, la situation de handicap et l’âge font partie chaque année des principaux motifs de réclamation auprès du Défenseurs des droits. [↑](#footnote-ref-7)
8. Établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), maisons de retraite non EHPAD, résidences autonomie, unités de soins de longue durée, résidences d’hébergement temporaire et établissements expérimentaux. [↑](#footnote-ref-8)
9. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf> [↑](#footnote-ref-9)
10. Selon les données publiées par la Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DRESS), environ 1 285 000 personnes sont bénéficiaires de l’APA. [↑](#footnote-ref-10)
11. Selon les données publiées par la Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DRESS), environ 19 000 personnes sont bénéficiaires de l’ « aide-ménagère ». [↑](#footnote-ref-11)
12. Selon les données publiées par la Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DRESS), environ 121 000 personnes sont bénéficiaires de l’ASH. Parmi ces personnes, 101 000 vivent en établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et bénéficient d’un entretien complet (hébergement et restauration), 9 900 séjournent en unités de soins de longue durée, 4 100 en maisons de retraite (hors EHPAD) et 5 500 bénéficient uniquement d’une prise en charge de leurs frais d’hébergement en résidence-autonomie. [↑](#footnote-ref-12)
13. 728 000 personnes résidaient en établissement pour personnes âgées au 31 décembre 2015. Parmi celles-ci, 83 % de ces résidents, soit 605 000 personnes, étaient considérés comme dépendants. [↑](#footnote-ref-13)
14. L’AAH est versée par la Caisse d’allocations familiales (CAF) ou la caisse de la Mutualité sociale agricole (MSA). [↑](#footnote-ref-14)
15. Selon les données publiées par la Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DRESS), environ 1 090 000 personnes sont bénéficiaires de l’AAH, dont environ 141 000 ayant plus de 60 ans. [↑](#footnote-ref-15)
16. Ministère des solidarités et de la santé, « plan du gouvernement pour l’égal accès aux soins dans les territoires » <https://www.ars.sante.fr/les-actions-pour-renforcer-legalite-territoriale-dacces-aux-soins>; Lang, Thierry et Valérie Ulrich, « Les inégalités sociales de santé, actes du séminaire de recherche de la DREES 2015-2016 », Direction de la Recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (Dress), <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ouvrage_actes_seminaire_iss_pour_bat_cabinet_-_web.pdf>. [↑](#footnote-ref-16)
17. Stratégie national de santé 2018-2022, ministère des solidarités et de la santé, p.47, <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf> [↑](#footnote-ref-17)
18. Pichetti S., et al. (2016), « Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l’enquête Handicap-Santé-Ménages », *Revue d’épidémiologie et de santé publique,* 64(2) : 79-94. [↑](#footnote-ref-18)
19. Idem. [↑](#footnote-ref-19)
20. Idem. [↑](#footnote-ref-20)
21. Penneau,Anne, Sylvain Pichetti, Catherine Sermet (Irdes), « Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap, Une exploitation de l’enquête Handicap-Santé volet Ménages, IRDES, *Questions d’économie et de la santé,* n°208, avril 2015. <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/208-les-personnes-en-situation-de-handicap-vivant-a-domicile-ont-un-moindre-acces-aux-soins-de-prevention-que-celles-sans-handicap.pdf> [↑](#footnote-ref-21)
22. Ibid, p.3. [↑](#footnote-ref-22)
23. Ibid p.4. [↑](#footnote-ref-23)
24. Haute Autorité de Santé, *Guide d’amélioration des pratiques professionnelles, accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap,* juillet 2017*,*p.6,disponible à l’adresse suivante <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf> [↑](#footnote-ref-24)
25. Idem, p.5. [↑](#footnote-ref-25)
26. Disponible à cette adresse: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf> [↑](#footnote-ref-26)
27. Idem, p.48. [↑](#footnote-ref-27)
28. Idem [↑](#footnote-ref-28)
29. Voir « Relevé de Conclusions de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016 », disponible à cette adresse : <http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piecejointe/2016/10/releve_de_conclusions_cnh_du_19_mai_2016.pdf> [↑](#footnote-ref-29)
30. *Stratégie Quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale*, disponible à cette adresse

    <http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piecejointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf> [↑](#footnote-ref-30)
31. Stratégie Quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale, volet handicap psychique, disponible à cette adresse <http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_handicap_psychique.pdf> [↑](#footnote-ref-31)
32. Disponible au lien suivant : <http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/06/cir_43455.pdf> [↑](#footnote-ref-32)
33. Disponible au lien suivant : [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\_maladies\_neuro\_degeneratives2014.pdf](%20https:/www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf) [↑](#footnote-ref-33)
34. Disponible au lien suivant : <https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf> [↑](#footnote-ref-34)
35. Disponible au lien suivant : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf> [↑](#footnote-ref-35)
36. CNCDH, *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*, JORF n°0158 du 10 juillet 2015, texte n° 126 [↑](#footnote-ref-36)
37. Dont 585 500 pour les seuls EPHAD, les autres structures étant très variées et plus minoritaires (logements-foyers, maisons de retraite à statuts divers, Unité de soin de longue durée, etc.). [↑](#footnote-ref-37)
38. CNCDH, *Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux*, JORF n°0126 du 3 juin 2018, texte n° 62 [↑](#footnote-ref-38)
39. Vieillissement et dépendance : la France est-elle dans le déni ?, *France Culture*, 2 août 2017, lien au 17 mai 2018 : <https://www.franceculture.fr/emissions/du-grain-moudre-dete/vieillissement-et-dependance-la-france-est-elle-dans-le-deni> [↑](#footnote-ref-39)
40. L’âgisme est caractérisé par toutes les formes de discrimination, de ségrégation, de mépris fondés sur l'âge et est notamment étudié par l’Observatoire de l’âgisme (<http://www.agisme.fr/>). [↑](#footnote-ref-40)
41. Dans beaucoup d’EHPAD ainsi que d’établissements hospitaliers, des couches sont automatiquement appliquées aux personnes âgées, qu’elles en aient besoin ou non, en contradiction avec le principe de maintien de l’autonomie des personnes. Les horaires de lever et de coucher, les repas avec des durées parfois réduites aux horaires des sociétés assurant la restauration lorsqu’elle a été « externalisée », obéissent aux mêmes règles de rentabilité, au mépris de la qualité de vie. [↑](#footnote-ref-41)
42. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf> [↑](#footnote-ref-42)
43. Le CGLPL est une autorité administrative indépendante, instituée par la loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007 *instituant un Contrôleur général des lieux de privation de liberté*, chargée de contrôler les conditions de prise en charge des personnes privées de liberté. Il peut contrôler l'ensemble des lieux de privation de liberté : prisons, cellules de garde à vue, hôpitaux psychiatriques, centres de rétention, etc. Il peut être saisi par les personnes privées de liberté ou par une personne ayant connaissance d'une atteinte à leurs droits. Le CGLPL choisit librement les établissements qu’il entend visiter. Les visites peuvent être soit programmées (dans ce cas, le chef d’établissement est prévenu de la visite quelques jours auparavant), soit inopinées. Les autorités concernées ne peuvent s’opposer à une visite sauf motifs graves et impérieux liés à la défense nationale, à la sécurité publique, à des catastrophes naturelles ou à des troubles sérieux dans le lieu visité. Les contrôleurs du CGLPL conservent toute latitude dans l’organisation de la visite : ils peuvent se rendre à tout moment (y compris la nuit et le week-end) dans l’ensemble des locaux relevant du régime de la privation de liberté ; ils peuvent s’entretenir avec toute personne dont le concours leur paraît nécessaire dans des conditions assurant la confidentialité des échanges ; ils peuvent obtenir toute information et toute pièce utile à l’exercice de leur mission. En outre, les contrôleurs ayant la qualité de médecins peuvent accéder à des informations couvertes par le secret médical avec l’accord de la personne concernée, cet accord n’étant pas requis, lorsque sont en cause des atteintes à l’intégrité physique ou psychique commises sur un mineur ou sur une personne qui n’est pas en mesure de se protéger en raison de son incapacité physique ou psychique. [↑](#footnote-ref-43)
44. CGLPL, *Rapport d’activité 2016* : <http://www.cglpl.fr/2017/rapport-dactivite-2016/>  [↑](#footnote-ref-44)
45. CGLPL, *Isolement et contention dans les établissements de santé mentale*, disponible au lien suivant : <http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2016/05/CGLPL_Rapport-isolement-et-contention_Dalloz.pdf> [↑](#footnote-ref-45)
46. CGLPL, *Avis du 17 septembre 2018 relatif à la prise en compte des situations de perte d’autonomie dues à l’âge et aux handicaps physiques dans les établissements pénitentiaires*, JORF du 22 novembre 2018, texte n° 107 [↑](#footnote-ref-46)
47. [Arrêt disponible en ligne](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&ved=2ahUKEwjC8pTJvp3hAhUh2uAKHQRABeoQFjAEegQIAhAC&url=http%3A%2F%2Fhudoc.echr.coe.int%2Fapp%2Fconversion%2Fpdf%2F%3Flibrary%3DECHR%26id%3D001-152257%26filename%3D001-152257.pdf&usg=AOvVaw3lC2vI7lM0xpH8UGEQBX5c) [↑](#footnote-ref-47)
48. La PCH permet d’indemniser, à un tarif horaire moindre que le tarif de rémunération d’une aide professionnelle, un aidant familial. Par ailleurs, le droit français ménage la possibilité de prendre des congés de soutien familial / de solidarité familiale ou de bénéficier d’une allocation journalière d’accompagnement d’une personne en fin de vie. [↑](#footnote-ref-48)
49. Les principaux étant : les services d’aide et d’accompagnement à domicile (SAAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Certains de ces services sont spécialisés dans les « besoins essentiels » (tels que les SAAD et les SSIAD) alors que d’autres structures sont davantage dans une démarche d’accompagnement social et d’apprentissage à l'autonomie (tels que les SAMSAH et SAVS). [↑](#footnote-ref-49)
50. En France, en vertu de l’article L1111-6 du Code de la santé publique, toute personne majeure peut désigner une « *personne de confiance* », qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. La personne de confiance peut accompagner la personne qu’elle représente dans ses démarches et l’assister lors de ses rendez-vous médicaux, et elle est directement consultée par les médecins si la personne n’est plus en mesure d’exprimer sa volonté. [↑](#footnote-ref-50)
51. L'aide juridictionnelle est une aide accordée par l’État aux personnes qui veulent faire valoir leurs droits en justice et qui disposent de faibles ressources. Les bénéficiaires peuvent être mis en examen, prévenus, accusés, condamnés, parties civiles, etc. Le niveau de l’aide est fixé par un barème prenant en compte les ressources et les personnes à charge. [↑](#footnote-ref-51)
52. Conseil d'État, 15 mars 2019, décision N° 414751, disponible au lien suivant : <http://www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2019-03-15/414751> [↑](#footnote-ref-52)
53. La loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 précise, en son article 5, que : « *Le Défenseur des droits peut être saisi :* « *1° Par toute personne physique ou morale qui s'estime lésée dans ses droits et libertés par le fonctionnement d'une administration de l'État, d'une collectivité territoriale, d'un établissement public ou d'un organisme investi d'une mission de service public ; 2° Par un enfant qui invoque la protection de ses droits ou une situation mettant en cause son intérêt, par ses représentants légaux, les membres de sa famille, les services médicaux ou sociaux ou toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits et se proposant par ses statuts de défendre les droits de l'enfant ; 3° Par toute personne qui s'estime victime d'une discrimination, directe ou indirecte, prohibée par la loi ou par un engagement international régulièrement ratifié ou approuvé par la France, ou par toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits se proposant par ses statuts de combattre les discriminations ou d'assister les victimes de discriminations, conjointement avec la personne s'estimant victime de discrimination ou avec son accord ; 4° Par toute personne qui a été victime ou témoin de faits dont elle estime qu'ils constituent un manquement aux règles de déontologie dans le domaine de la sécurité. Le Défenseur des droits peut être saisi des agissements de personnes publiques ou privées. Il peut en outre se saisir d'office ou être saisi par les ayants droit de la personne dont les droits et libertés sont en cause. ».* [↑](#footnote-ref-53)
54. La loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007 précise, en son article 6, que : « *Toute personne physique, ainsi que toute personne morale s'étant donné pour objet le respect des droits fondamentaux, peuvent porter à la connaissance du contrôleur général des lieux de privation de liberté des faits ou situations susceptibles de relever de sa compétence. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté est saisi par le Premier ministre, les membres du Gouvernement, les membres du Parlement, les représentants au Parlement européen élus en France et le Défenseur des droits. Il peut aussi se saisir de sa propre initiative.*» [↑](#footnote-ref-54)
55. Site officiel du CNCPH : <http://www.gouvernement.fr/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph> [↑](#footnote-ref-55)
56. CNCDH, *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées Citoyenneté et handicap : « Voter est un droit, pas un privilège »,* JORF n°0055 du 5 mars 2017, texte n° 32 [↑](#footnote-ref-56)
57. Rédaction actuelle de l’article L.64 du Code électoral : *« Tout électeur atteint d'infirmité certaine et le mettant dans l'impossibilité d'introduire son bulletin dans l'enveloppe et de glisser celle-ci dans l'urne ou de faire fonctionner la machine à voter est autorisé à se faire assister par un électeur de son choix »*. On peut noter que le terme « *infirmité* » au cœur de cet article n’a pas été corrigé depuis les années 1960 et qu’il est donc en totale contradiction avec l’esprit de la CIDPH. Par ailleurs, la conjonction des expressions *« infirmité certaine* » et *« impossibilité* » dans la formulation de l’article fait pencher l’interprétation de l’article L-64 vers une conception potentiellement restrictive de la notion de handicap. Cette ambiguïté pose un problème de sécurité juridique et d’égalité de traitement : à la lecture de cet article, le président d’un bureau de vote peut se sentir légitime à cantonner la possibilité du recours à une tierce personne aux seuls électeurs dont le handicap est le plus manifestement visible, discriminant de ce fait les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique. [↑](#footnote-ref-57)
58. Lorsqu’un électeur en situation de de perte d’autonomie va engager des démarches pour obtenir une aide professionnelle au vote, il va être confronté à un manque de lisibilité du fait de la porosité des frontières entre les divers services qui interviennent dans le secteur de l’aide à la personne. Dans le cas d’une personne en situation de handicap suivie par un SAMSAH *(Service d’accompagnement médico-social pour adulte handicapé)* ou par un SAVS *(Service d’accompagnement à la vie sociale)*,il n’est pas clairement défini si cette personne peut solliciter auprès de ces services une aide humaine au vote. Les remontées de terrain montrent que certains SAVS et SAMSAH réalisent cet accompagnement et que d’autres ne le font pas, renvoyant l’électeur à l’emploi d’une aide humaine auprès d’autres services du secteur.De plus, une autre difficulté pratique se pose et est relative aux modalités d’attribution des heures d’aide humaine dans le cadre du volet 1 de la PCH (*Prestation de compensation du handicap*). Lorsqu’un électeur en situation de handicap souhaite rémunérer une aide humaine au vote (que ce soit en mode prestataire, mandataire ou en emploi direct), il peut s’appuyer sur divers dispositifs pour réduire le « reste à charge » qu’il aura à débourser personnellement. Le plus important de ces dispositifs est le volet 1 de la PCH. Or, l’annexe 2-5 du CASF (*Code de l’action sociale et des familles*) qui précise les modalités d’attribution des heures de PCH ne mentionne pas explicitement l’aide humaine au vote. La seule possibilité de financement d’une aide humaine au vote par le biais de la PCH consiste pour les électeurs en situation de handicap à faire intégrer cette aide - par leur MDPH - dans les heures « d’aide à la participation à la vie sociale » (qui sont plafonnées à 30 heures mensuelles), ce qui met en concurrence le recours à une aide humaine au vote avec l’aide aux loisirs. [↑](#footnote-ref-58)