

NOS VOIX, NOS DROITS

CE QUE DISENT LES PERSONNES ÂGÉES DES
ÉLÉMENTS NORMATIFS CONCERNANT LEUR
DROIT À L'AUTONOMIE ET À L'INDÉPENDANCE



Global Alliance for the Rights of Older People est un réseau regroupant environ 300 organisations de la société civile du monde entier pour renforcer et promouvoir les droits des personnes âgées.

www.rightsofolderpeople.org



Lydia Humphrey/
Age International

TABLE DES MATIÈRES

3 INTRODUCTION

4 CONSTATATIONS PRINCIPALES

5 1. CE QUE DISENT LES PERSONNES ÂGÉES DES DIFFÉRENTS ASPECTS DE LEUR AUTONOMIE ET DE LEUR INDÉPENDANCE

5 1.1 Décider où et avec qui vivre

5 1.2 Prendre des décisions sur ce qui compte le plus

6 1.3 Autonomie et indépendance dans les activités quotidiennes et participation à la société

6 1.4 Prendre les décisions concernant les services de soins et d'assistance

6 1.5 Soutenir la prise de décisions

7 1.6 Prendre des décisions à propos des soins palliatifs

8 2. ANALYSE DES RÉPONSES SELON LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

10 3. RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES ÉLÉMENTS NORMATIFS DU DROIT À L'AUTONOMIE ET À L'INDÉPENDANCE

12 Annexe : liste des pays et des organisations

12 Notes en fin de texte

Global Alliance for the Rights of Older People est un réseau regroupant environ 300 organisations de la société civile du monde entier pour renforcer et promouvoir les droits des personnes âgées.

NOS VOIX, NOS DROITS

CE QUE DISENT LES PERSONNES ÂGÉES DES ÉLÉMENTS NORMATIFS CONCERNANT LEUR DROIT À L'AUTONOMIE ET À L'INDÉPENDANCE

Publication par Global Alliance for the Rights of Older People

info@rightsofolderpeople.org

www.rightsofolderpeople.org

Rédaction par Bridget Sleep

Consultation coordonnée par Ellen Graham et Tanvi Patel

Photo de couverture par Ben Small/HelpAge International

Conception par TRUE www.truedesign.co.uk



@GAROP_Sec

Copyright © The Global Alliance for the Rights of Older People 2019

Cette publication est protégée par une licence de type Attribution-NonCommercial 4.0 International License de Creative Commons, <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>

Toute partie de cette publication peut être reproduite sans autorisation à des fins pédagogiques et non lucratives. Merci de mentionner Global Alliance for the Rights of Older People comme source et de nous envoyer une copie ou un lien.

INTRODUCTION

Depuis décembre 2018 et janvier 2019, les organisations membres du réseau Global Alliance for the Rights of Older People (Alliance mondiale pour les droits des personnes âgées) ont interrogé dans 10 pays environ 100 personnes à chaque fois pour connaître leur opinion sur les aspects essentiels du droit des personnes âgées à l'autonomie et à l'indépendance. Le présent rapport de la consultation vise à éclairer les discussions sur ces droits lors de la dixième session du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement qui se tiendra en avril 2019, et lors de sessions futures.

Les pays sélectionnés pour la consultation sont ceux participant à un projet mené par l'Alliance mondiale pour promouvoir les droits et l'autonomie des personnes âgées en Afrique et en Asie. Dans chaque pays, les organisations ayant mené le sondage ont utilisé diverses méthodes pour déterminer quelles personnes âgées participeraient. Cela consistait, entre autres, à assister à des réunions avec des personnes âgées et à contacter directement des individus. Les enquêteurs ont été encouragés à adopter une réflexion inclusive et à composer un groupe de participants très divers.

Les enquêteurs ont utilisé un questionnaire composé de questions ouvertes et fermées afin de déterminer

l'importance pour les personnes âgées de l'autonomie et de l'indépendance, ainsi que de la reconnaissance par leur gouvernement ou les Nations unies du droit à l'autonomie et à l'indépendance.¹ Les réponses ont été téléchargées à l'aide d'un outil de sondage en ligne et analysées selon l'âge, le genre, l'invalidité, la zone rurale/urbaine et la situation domestique.

Les résultats exposés dans ce rapport visent à rendre compte des opinions des 1 063 femmes et hommes âgés interrogés lors de la consultation. Ils n'ont pas pour but de représenter la population des personnes âgées, dans son ensemble ou pour chaque pays.

Le rapport se compose de trois sections principales :

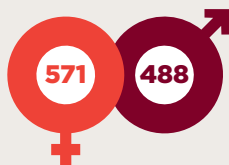
1. Ce que pensent les personnes âgées des différents aspects de leur autonomie et de leur indépendance
2. Analyse des réponses selon les caractéristiques des participants
3. Recommandations concernant les éléments normatifs du droit à l'autonomie et à l'indépendance.

L'annexe contient une liste des pays d'origine des participants et des organisations ayant mené cette consultation.

À PROPOS DES PARTICIPANTS

1 063 personnes âgées ont été interrogées :²

571 femmes
488 hommes



Elles étaient originaires de 10 pays :

Bangladesh	Maurice
Cameroun	Népal
Inde	Rwanda
Kenya	Tanzanie
Liberia	Ouganda



Elles étaient âgées de 41 à 109 ans :

1 % de moins de 49 ans
11 % de quinquagénaires
42 % de sexagénaires
32 % de septuagénaires
12 % d'octogénaires
2 % de plus de 90 ans



Presque la moitié (46 %) était en situation de handicap.³ Le pourcentage augmente avec l'âge :

26 % de quinquagénaires
34 % de sexagénaires
54 % de septuagénaires
79 % d'octogénaires⁴



Les participants vivaient autant en zone urbaine que rurale :

48% dans des collectivités rurales⁵
50% dans des collectivités urbaines



La situation domestique des participants variait :

58 % vivaient avec plusieurs membres de leur famille
16 % vivaient avec leur conjoint(e) ou partenaire uniquement
10 % vivaient seuls
5 % vivaient dans des structures d'accueil
3 % vivaient avec des amis ou d'autres membres de la communauté
2 % vivaient dans un camp de réfugiés ou un logement temporaire fourni par l'État
6 % ont répondu « Autre »⁶



CONSTATATIONS PRINCIPALES

Les personnes âgées attachent beaucoup d'importance à différents aspects de leur autonomie et de leur indépendance. Elles veulent que leur gouvernement ou les Nations unies reconnaissent officiellement leur droit à l'autonomie et à l'indépendance.

Nous vous présentons ici les principaux résultats d'une consultation menée auprès de 1 063 personnes âgées (571 femmes et 488 hommes)⁷ dans 10 pays d'Afrique et d'Asie. Les participants ont été questionnés sur six aspects de l'autonomie et de l'indépendance discutés en 2018 lors de la neuvième session du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement des Nations unies.

Leurs réponses ont montré que :

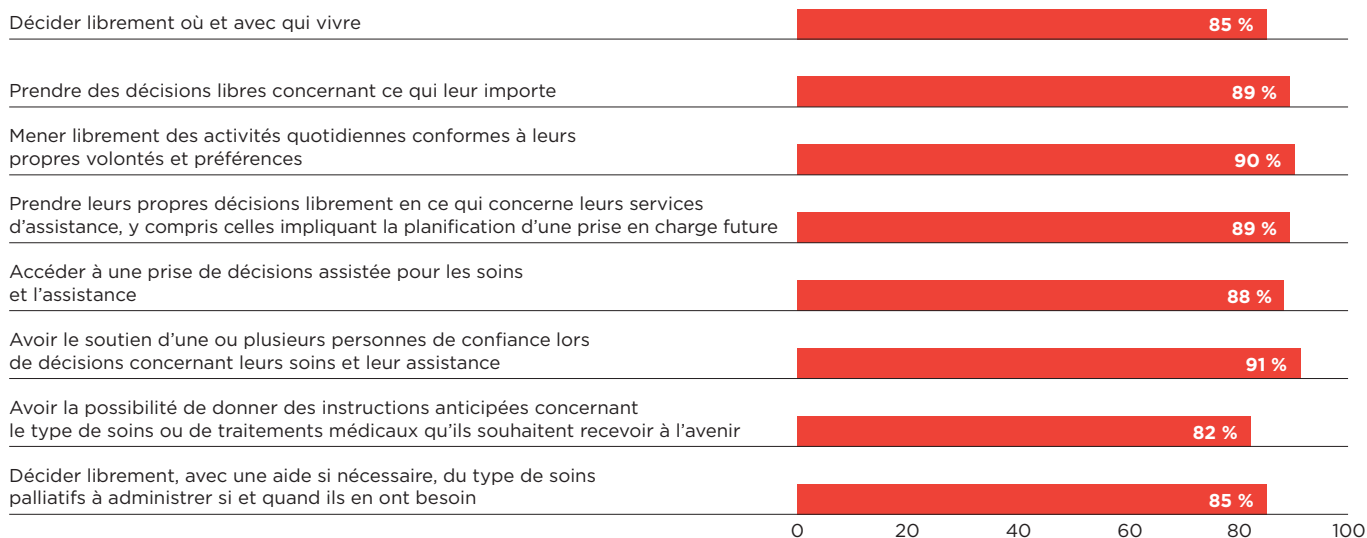
- Les personnes âgées attachent beaucoup d'importance à différents aspects de leur autonomie et de leur indépendance, par exemple choisir où et avec qui vivre, ainsi que les services de soins et d'assistance. Leur dignité, leur estime de soi et le respect que leur accordent les autres en dépendent beaucoup.
- Pourtant, un grand pourcentage de femmes et d'hommes âgés déclarent bénéficier actuellement de très peu, voire d'aucune autonomie ni indépendance.
- Les personnes âgées veulent que leur gouvernement ou les Nations unies reconnaissent officiellement différents aspects de leur droit à l'autonomie et

à l'indépendance. Cela leur permettrait, à leurs yeux, de se sentir plus dignes et d'améliorer l'accès aux services.

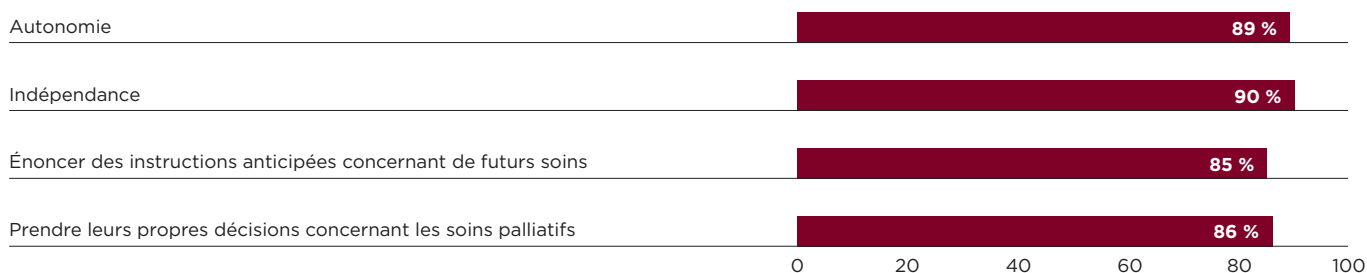
- Même si certains participants ne connaissaient pas tous les aspects de l'autonomie et de l'indépendance (par exemple, donner des instructions anticipées concernant de futurs traitements médicaux et choisir le type de soins palliatifs à recevoir si nécessaire), la grande majorité estime que ce sont des points importants devant être reconnus comme leurs droits.
- Les femmes et hommes âgés de toutes les catégories d'âge et de situation de handicap, vivant dans différentes communautés et situations domestiques, attachent de l'importance à divers aspects de leur autonomie et de leur indépendance, ainsi qu'à la reconnaissance officielle de ces droits.

Ces informations, venant des personnes âgées elles-mêmes, renforcent les nombreuses demandes d'amélioration de la reconnaissance et de la protection de leurs droits au sein d'un nouvel instrument international. Elles contribuent sensiblement aux discussions sur ce que doivent être les éléments normatifs de leur droit à l'autonomie et à l'indépendance, et permettent d'éclairer les recommandations sur les éléments normatifs de ce droit présentées dans ce rapport.

POURCENTAGE DE PARTICIPANTS RÉPONDANT « TRÈS IMPORTANT » OU « IMPORTANT »



POURCENTAGE DÉCLARANT QUE LA RECONNAISSANCE OFFICIELLE DE CE DROIT EST « TRÈS IMPORTANTE » OU « IMPORTANTE »





1. CE QUE DISENT LES PERSONNES ÂGÉES DES DIFFÉRENTS ASPECTS DE LEUR AUTONOMIE ET DE LEUR INDÉPENDANCE

1.1 Décider où et avec qui vivre

85 % des participants ont déclaré que la liberté de choisir où et avec qui vivre est très importante ou importante à leurs yeux. Ils en tireraient un sentiment de « dignité » et « d'estime de soi », et « garderaient leur identité ». Ils pourraient « contrôler leur vie » et les autres « respecteraient leurs décisions ».

« Cela veut dire que personne ne pourrait me forcer à quitter l'endroit où je vis. »

Une femme de 70 ans, Tanzanie

« Me laisser choisir serait une reconnaissance de ma dignité. »

Un homme de 72 ans, Maurice

Ils pourraient « faire ce qu'ils désirent », « exercer leur liberté » et vivre « confortablement », « sans subir de stress ».

« Sinon, ce serait comme devenir un oiseau ou un animal en cage. »

Un homme de 67 ans, Inde

Cependant, 32 % ont déclaré ne pas avoir la liberté, ou très peu, de prendre de telles décisions. 60 % ont indiqué souhaiter avoir plus d'influence sur le choix de l'endroit où ils vivent, et avec qui.

Définitions

Les termes **autonomie** et **indépendance** sont souvent employés de manière interchangeable et sont interdépendants.

L'**autonomie** désigne la capacité à choisir et à prendre des décisions, avec de l'aide si nécessaire, conformément à ses propres volontés et préférences.

L'**indépendance** désigne la capacité à effectuer des activités quotidiennes et à participer à la société, avec de l'aide si nécessaire, conformément à ses propres volontés et préférences.

1.2 Prendre des décisions sur ce qui compte le plus

89 % des participants ont déclaré que la liberté de prendre des décisions concernant ce qui compte pour eux est très importante ou importante. Ceci incluait les soins médicaux, la nourriture et l'habillement, le logement, la nutrition et l'activité physique, l'hygiène, le travail, la gestion de leurs finances, les activités religieuses, politiques et sociales, les relations, la vie de famille, ainsi que le futur de leurs enfants et petits-enfants.

« Personne n'aime vivre en dépendant des autres. Chacun devrait pouvoir vivre sa vie librement, selon ses désirs. »

Une femme de 68 ans, Népal

Prendre des décisions sur ce qui compte pour eux « renforce leur autonomie », leur confère « dignité » et « confiance », et leur permet de « profiter pleinement de la vie ». Ils en tirent du « plaisir » et de la « satisfaction », peuvent « atteindre leurs objectifs » et « être responsables ». Ainsi, ils ne sont pas « contrôlés par les autres ».

« Cela veut dire que je décide librement de ce qui est bon pour moi. »

Une femme de 73 ans, Liberia

Cependant, 32 % ont déclaré ne pas avoir la liberté, ou très peu, de prendre de telles décisions.

89 % ont répondu qu'il est très important ou important que leur gouvernement ou une organisation internationale telle que les Nations unies reconnaissent officiellement leur droit à l'autonomie concernant ce qui compte pour eux.

« Il est certain que les lois internationales conçues pour protéger nos droits renforceraient la législation de notre pays, l'améliorerait et la rendrait plus efficace. »

Une femme de 66 ans, Inde

D'après eux, reconnaître leur droit à l'autonomie pourrait « influencer le public et changer la société » et rendrait leurs droits « réels » et « efficaces ». Cela aiderait à « conserver leur individualité », à « protéger leur liberté » et à « respecter leurs souhaits ». En outre, cela permettrait « d'établir des normes » et « de guider ».

« Cela prouverait que je suis une citoyenne de mon pays. »

Une femme de 70 ans, Cameroun

1.3 Autonomie et indépendance dans les activités quotidiennes et participation à la société

90 % des participants ont déclaré qu'il est très important ou important pour eux de mener leurs activités quotidiennes selon leurs propres volontés et préférences. Cependant, 36 % ont déclaré ne pas avoir cette liberté, ou très peu.

Effectuer des activités quotidiennes librement fait partie de la « nature humaine ». Cela permet de se sentir « intégré à la communauté », « utile à la société », « compétent » et « accompli ».

« C'est très important, parce que cela établit un lien avec les autres membres de ma communauté. »
Une femme de 65 ans, Rwanda

« Ma vie m'appartient et mes désirs restent miens. »
Un homme de 87 ans, Kenya

90 % des participants ont déclaré qu'il est très important ou important pour eux que leur gouvernement ou les Nations unies reconnaissent officiellement leur droit à l'indépendance dans leurs activités quotidiennes, conformément à leurs propres volontés et préférences.

« Tout le monde, même les personnes vivant dans une maison [de retraite], a des droits. Même si nous vivons sous le contrôle d'autres personnes, nous avons besoin d'indépendance. Voilà ce que notre gouvernement devrait savoir. »
Une femme de 90 ans, Maurice

Les participants ont déclaré que grâce à cette reconnaissance, les personnes âgées se verraient accorder plus « d'estime » et seraient mieux « acceptées ». Elles pourraient « vivre librement, comme pendant leur jeunesse ». Le gouvernement pourrait être tenu pour « responsable » et « ce qui bénéficie d'une reconnaissance officielle fonctionne mieux ».

« Dans ma société, peu de femmes jouissent de telles libertés. Une reconnaissance du gouvernement serait bénéfique. »
Une femme de 67 ans, Inde

1.4 Prendre les décisions concernant les services de soins et d'assistance

89 % des participants ont indiqué qu'il est très important ou important de prendre ses propres décisions quant aux services de soins et d'assistance, y compris la planification d'une assistance future. Ils tiennent beaucoup à « décider de ce qui est nécessaire ou non », puisqu'ils sont les « mieux placés pour juger » de quels services d'assistance ils ont besoin.

« Cela signifie que je peux accepter ce que je veux et refuser ce que je ne veux pas. »
Une femme de 90 ans, Ouganda

Décider de leurs soins et de leur assistance leur permettrait de se sentir « dignes » et d'avoir le « choix ».

« Sans liberté de choix, je ne peux pas bénéficier du service de soins que je veux. »
Un homme de 75 ans, Bangladesh

Cependant, 44 % ont déclaré ne pas avoir la liberté, ou très peu, de prendre de telles décisions. 58 % ont indiqué avoir peu ou pas d'informations sur les services de soins et d'assistance disponibles. 91 % souhaitent accéder à davantage d'informations.

Définition

Les **soins et l'assistance** désignent l'aide dont une personne a besoin pour vivre une vie indépendante et autonome dans la dignité. Ceci se nomme parfois « soins à long terme ». Les services d'assistance proposent de l'aide pour les activités quotidiennes, par exemple prendre des médicaments, se laver, manger, s'habiller ou se déplacer. Ces services permettent également de participer à la vie de la communauté et de la société. Par exemple, ils peuvent aider les personnes âgées à faire leurs courses, rendre visite à des amis, aller au culte, voter et participer à des activités de groupes ou autres. Les soins et l'assistance incluent aussi l'aide lors de la prise de décisions.

1.5 Soutenir la prise de décisions

88 % des participants ont déclaré qu'il est très important ou important de bénéficier d'un soutien lors de la prise de décisions concernant leurs soins et leur assistance. Cependant, 50 % d'entre eux indiquent ne pas bénéficier de cette aide. 85 % souhaitent davantage de soutien lors de la prise de décisions concernant leurs soins et leur assistance.

91 % des participants ont déclaré qu'il est important qu'une ou plusieurs personnes de confiance les soutiennent lors de la prise de décisions concernant leurs soins et leur assistance. Cependant, 38 % d'entre eux indiquent ne pas avoir une telle personne à leur côté.

Pour de nombreux participants, donner des instructions anticipées quant à un traitement médical ou une



assistance et des soins futurs était un concept inédit. Seuls 14 % d'entre eux avaient donné des instructions anticipées. 73 % ont indiqué ne pas avoir accès aux informations concernant leurs options pour de telles instructions. Néanmoins, 82 % ont déclaré qu'il est très important ou important d'avoir la possibilité de donner des instructions anticipées concernant le type de soins ou de traitements médicaux qu'ils souhaitent recevoir à l'avenir.

« Je peux organiser mon service de soins et de traitement selon mes choix. »

Un homme de 75 ans, Bangladesh

« Cela signifie que je peux dire à mes enfants ou à ma famille ce qu'ils doivent faire s'il m'arrive quelque chose de sérieux, par exemple une maladie grave, ou si je décède. »

Un homme de 58 ans, Liberia

Pour 85 % d'entre eux, il est très important ou important que leur droit aux instructions anticipées concernant leurs soins futurs soit reconnu par leur gouvernement ou les Nations unies.

« Cela introduira ce droit pour beaucoup de personnes âgées, dans mon pays mais aussi dans ceux où les personnes vivant dans un village n'en bénéficient pas. »

Une femme de 65 ans, Tanzanie

Reconnaître ce droit permettrait un « meilleur traitement » et éviterait des « difficultés » ou des « problèmes » familiaux. Les personnes âgées pourraient « prévoir », se sentir « autonomes » et jouir de « leur dignité ». Leurs décisions seraient « respectées », leur donnant « un sentiment de sécurité ».

« Compte tenu de mes complications médicales, des directives [instructions] anticipées me permettraient d'avoir confiance en mon traitement. »

Une femme de 62 ans, Ouganda

Définitions

La **prise de décisions assistée** permet de rester autonome et indépendant grâce au choix de divers types d'assistance aidant à prendre des décisions conformes à sa propre volonté.

Une **personne de confiance** est un individu choisi par une personne âgée ayant parfois besoin de conseils ou d'une autre aide pour prendre une décision. Il peut s'agir d'un ami, d'un membre de la famille ou de quelqu'un d'autre à qui la personne âgée fait confiance.

Des **instructions anticipées** sont des instructions portant sur le type de traitement médical ou de soins qu'une personne souhaite recevoir à l'avenir. Elles sont souvent données sous forme écrite dans un document juridique, par exemple un « testament de vie » ou une « directive anticipée ».

1.6 Prendre des décisions à propos des soins palliatifs

Beaucoup de participants ont découvert le concept de soins palliatifs. 63 % ont indiqué ne pas avoir accès aux soins palliatifs si et quand ils en ont besoin, et 18 % ne savaient pas s'ils y avaient accès ou non. 65 % ont déclaré ne pas avoir accès aux informations sur les soins palliatifs disponibles.

Cependant, 85 % des participants ont déclaré qu'il est très important ou important de décider eux-mêmes, avec une assistance si nécessaire, du type de soins palliatifs qu'ils souhaitent recevoir le cas échéant. La liberté de choisir leurs soins palliatifs « réduirait leur stress », car ils sauraient ainsi qu'ils « reçoivent des soins fiables ». Ils pourraient « prévoir une meilleure fin de vie ». Ils « souffriraient moins » et « mourraient sans douleur ». Ils « participeraient » et « choisiraient des options de soins adaptées ».

« Je peux décider sans restriction de ce qui me convient le mieux. »

Une femme de 65 ans, Népal

« Je suis libre, même lorsque ma vie arrive à sa fin. »

Un homme de 66 ans, Cameroun

86 % des participants jugent qu'il est très important ou important pour eux que leur gouvernement ou les Nations unies reconnaissent officiellement leur droit à prendre leurs propres décisions en ce qui concerne les soins palliatifs. Cette reconnaissance impliquerait que leurs « décisions, en tant que personne âgée », seraient « importantes et que les autres en tiendraient compte ».

« Cela nous met sur un pied d'égalité avec les autres groupes d'âge. »

Un homme de 78 ans, Kenya

Une reconnaissance officielle « améliorerait les politiques » et les personnes âgées « seraient incluses dans les plans gouvernementaux ». « Les hôpitaux sauraient que les personnes âgées ont ce droit. » Les services seraient « abordables » et « disponibles sans discrimination, quelle qu'elle soit ».

« Cela montre un respect pour notre droit à mourir dignement. »

Un homme de 59 ans, Rwanda

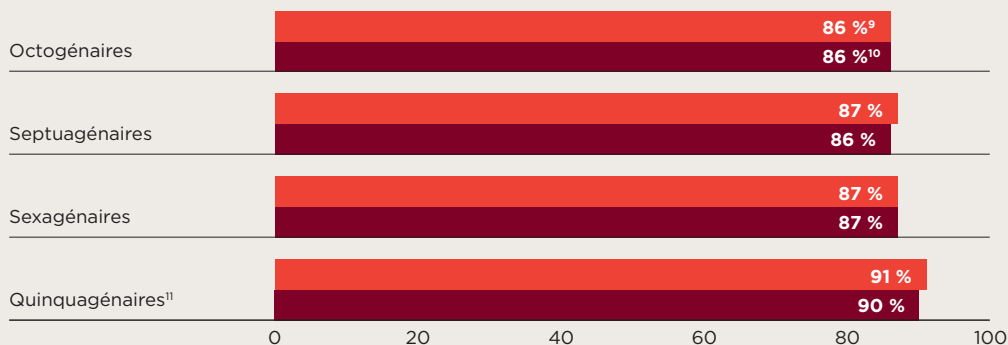
Définition

Les **soins palliatifs** sont la prise en charge holistique active des individus de tout âge, et en particulier ceux en fin de vie, en grande souffrance à cause d'une maladie grave. Ils visent à améliorer la qualité de vie des patients, de leur famille et de leurs aidants.⁸

2. ANALYSE DES RÉPONSES SELON LES CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

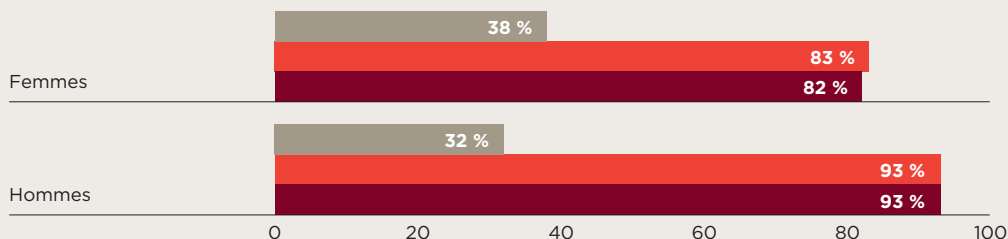
Une analyse des réponses selon diverses caractéristiques des participants montre que les femmes et les hommes âgés, de différents groupes d'âge et de diverses capacités, dans des communautés et des situations domestiques variées, tiennent beaucoup à leur autonomie et à leur indépendance, et veulent une reconnaissance officielle de ce droit.

ÂGE



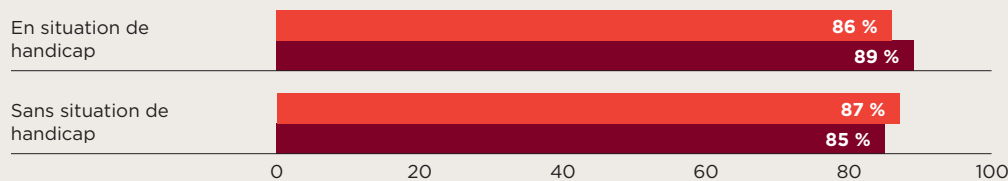
Un grand pourcentage des participants de chaque groupe d'âge déclarent que leur autonomie et leur indépendance sont très importantes ou importantes, ainsi que la reconnaissance officielle de ce droit.

GENRE



Environ un tiers des femmes et des hommes indiquent avoir une autonomie et une indépendance limitées, voire inexistantes. Un grand pourcentage des femmes et des hommes (légèrement plus élevé chez les hommes) déclarent que leur autonomie et leur indépendance sont très importantes ou importantes, ainsi que la reconnaissance officielle de ce droit.

SITUATION DE HANDICAP

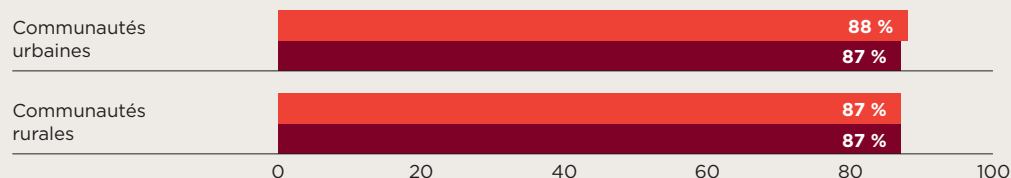


En situation de handicap ou non, quasiment autant de participants déclarent que leur autonomie et leur indépendance sont très importantes ou importantes, tout comme la reconnaissance officielle de ces droits.

LÉGENDE

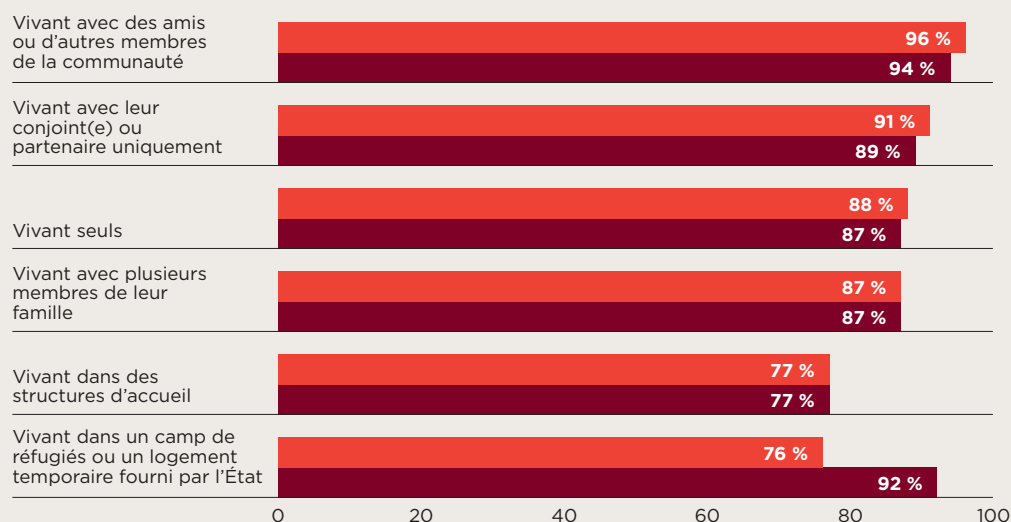
- Ont peu ou pas d'autonomie
- L'autonomie et l'indépendance sont importantes ou très importantes
- La reconnaissance officielle est importante ou très importante

COMMUNAUTÉS URBAINES ET RURALES



Qu'ils vivent dans des zones urbaines ou rurales, quasiment autant de participants déclarent que leur autonomie et leur indépendance sont importantes ou très importantes, tout comme la reconnaissance officielle de ces droits.

SITUATION DOMESTIQUE



LÉGENDE

- L'autonomie et l'indépendance sont importantes ou très importantes
- La reconnaissance officielle est importante ou très importante

Pour toutes les situations domestiques, un pourcentage élevé de participants déclarent que leur autonomie et leur indépendance sont très importantes ou importantes, tout comme la reconnaissance officielle de ces droits

3. RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES ÉLÉMENTS NORMATIFS DU DROIT À L'AUTONOMIE ET À L'INDÉPENDANCE

Les personnes âgées ont droit à l'autonomie et à l'indépendance dans tous les aspects de leur existence, leurs volontés et préférences devant être autant considérées que celles des autres. Les personnes âgées déclarent qu'une reconnaissance, une promotion et une protection officielles de ce droit comptent beaucoup pour elles.

Les recommandations suivantes concernant les éléments normatifs du droit à l'autonomie et à l'indépendance ont été formulées d'après ce que les personnes âgées ont répondu lors de cette consultation et s'appuient sur des normes internationales existantes relatives aux droits fondamentaux. Elles visent à éclairer les discussions sur les éléments normatifs d'un éventuel nouvel instrument international dédié aux droits des personnes âgées lors de sessions du Groupe de travail à composition non limitée sur le vieillissement.

Définitions

Les **éléments normatifs** sont les différents éléments (composants) constituant une norme de droits fondamentaux (ou simplement une norme).

Les **normes internationales de droits fondamentaux** sont énoncées dans des traités internationaux relatifs aux droits humains. Chaque norme présente le niveau minimal selon lequel tous les humains doivent être traités. Si ces normes sont respectées, les personnes doivent en principe vivre dignement.

« **Sur un pied d'égalité** » signifie que chaque personne doit profiter des mêmes opportunités pour bénéficier de ses droits. Tout le monde possède les mêmes droits fondamentaux. Les personnes âgées devraient autant bénéficier de leurs droits fondamentaux que les autres.

3.1 Liberté de décider où et avec qui vivre

Les personnes âgées ont le droit :

- de choisir où et avec qui vivre, comme n'importe qui d'autre ;
- d'accéder à divers services d'assistance disponibles équitablement pour un logement personnel, la communauté ou un milieu hospitalier, afin qu'elles mènent une existence autonome, indépendante et digne, intégrées à la communauté où elles choisissent de vivre.

3.2 Liberté de prendre des décisions sur ce qui compte le plus

Les personnes âgées ont le droit :

- de prendre des décisions, de prévoir leur projets de vie et de mener une existence autonome, indépendante et digne, conformément à leurs volontés et préférences, sur un pied d'égalité avec toute autre personne ;
- de voir leurs décisions respectées ;
- d'être reconnues en tant qu'individus par la loi et d'engager une action judiciaire comme toute autre personne.

3.3 Autonomie et indépendance dans les activités quotidiennes et participation à la société

Les personnes âgées ont le droit :

- d'accéder à divers services de soins et d'assistance afin de mener une existence autonome, indépendante et digne et d'être pleinement intégrées à la communauté ;
- de participer pleinement, efficacement et de façon significative à la vie familiale, sociale, culturelle, économique, publique et politique, ainsi qu'aux activités pédagogiques et de formation.





Ben Small/HelpAge International

3.4 Prendre les décisions concernant les services de soins et d'assistance

Les personnes âgées ont le droit :

- d'accéder à des informations concernant tous les aspects de leurs besoins et services en matière de soins et d'assistance ;
- de choisir et de contrôler leurs services de soins et d'assistance, et de bénéficier d'une aide pour exercer ce droit ;
- de donner et de retirer à tout moment leur consentement libre, préalable, continu et éclairé pour tous les aspects de leurs services de soins et d'assistance ;
- de contrôler la planification, la prestation et la surveillance de leurs soins et de leur assistance ;
- d'établir des documents juridiquement contraignants sur le type de soins et d'assistance qu'elles souhaitent, et la personne les fournissant, si cela devient nécessaire à l'avenir ;
- de désigner une ou plusieurs personnes de confiance les aidant à prendre des décisions tenant compte de leurs instructions, volontés et préférences, en ce qui concerne les services de soins et d'assistance.

3.5 Soutenir la prise de décisions

Les personnes âgées ont le droit :

- de bénéficier d'une assistance pour prendre leurs décisions et faire leurs propres choix, selon leurs volontés et préférences ;
- de désigner une ou plusieurs personnes de confiance les aidant à prendre des décisions tenant compte de leurs instructions, volontés et préférences ;
- d'établir des documents juridiquement contraignants pour énoncer à l'avance leurs instructions, volontés et préférences ;
- de prendre part à, et de remettre en question, toute décision entravant l'exercice de leur autonomie et de leur indépendance.

3.6 Prendre des décisions à propos des soins palliatifs

Les personnes âgées ont le droit :

- d'accéder, en temps opportun, à des informations concernant tous les aspects de leurs options de soins médicaux et palliatifs ;
- de donner et de retirer à tout moment leur consentement libre, préalable, continu et éclairé pour leurs soins palliatifs et toute autre question de santé ;
- d'accéder à des soins palliatifs dans un environnement adapté à leurs besoins, volontés et préférences, incluant sans s'y limiter, leur domicile, les hospices, les hôpitaux et tout autre environnement de soins et de prise en charge ;
- de bénéficier d'une assistance pour prendre des décisions concernant leurs soins palliatifs, y compris le droit de désigner une ou plusieurs personnes de confiance les aidant à prendre des décisions basées sur leurs instructions, volontés et préférences ;
- d'établir des documents juridiquement contraignants énonçant leurs instructions, volontés et préférences au sujet des interventions médicales, des soins palliatifs et autres soins et prises en charge en fin de vie, incluant le lieu où les services de soins palliatifs sont fournis.

Les personnes âgées ont également le droit à des protections leur permettant d'exercer tous les aspects de leur droit à l'autonomie et à l'indépendance. En outre, elles ont droit à la justice, y compris à la possibilité de porter plainte ou d'accéder à un mécanisme de responsabilisation et à un recours quand leurs droits ne sont pas respectés.

ANNEXE : LISTE DES PAYS ET DES ORGANISATIONS

La consultation s'est déroulée dans les pays suivants : Bangladesh, Cameroun, Inde, Kenya, Liberia, Maurice, Népal, Rwanda, Tanzanie et Ouganda.

Nous souhaitons remercier les organisations membres suivantes du réseau Global Alliance for the Rights of Older People pour leur soutien lors de cette consultation auprès des personnes âgées :

Resource Integration Centre (RIC), Bangladesh

Association Camerounaise pour la Prise en charge des Personnes Âgées (ACAMAGE), Cameroun

Centre for Gerontological Studies (CGS), Inde

Karika, Kenya

Center for Community Advancement and Family Empowerment (CECAFE), Liberia

Droits Humains Océan Indien (DIS-MOI), Maurice

Ageing Nepal, Népal

Organisation NSINDAGIZA, Rwanda

The Good Samaritan Social Service Trust (GSSST), Tanzanie

Uganda Reach the Aged Association (URAA), Ouganda

Le rapport et les consultations ont été financés par la Svenska Postkodstiftelsen (Fondation suédoise du code postal)



En partenariat avec Age International



HelpAge International

1. Le questionnaire est disponible dans son intégralité à l'adresse www.rightsofolderpeople.org/wp-content/uploads/2019/02/Questionnaire-final-12-December-2018.pdf
2. 3 participants n'ont pas répondu à cette question et 1 a déclaré « Je préfère ne pas me prononcer ».
3. D'après leurs réponses à l'ensemble des six questions du Groupe de Washington www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions
4. Les groupes d'âges de 49 ans et moins, ainsi que de 90 ans et plus, ne figurent pas dans cette analyse en raison du peu de participants représentant ces groupes.
5. 50 % en zone urbaine, 47,7 % en zone rurale, 1,7 % autre, 0,3 % ne sait pas, 0,3 % préfère ne pas se prononcer.
6. « Autre » incluait des abris de fortune, des quartiers pauvres, une « maison abandonnée », « derrière l'église communautaire » et l'absence de « logement fixe ».
7. 3 participants n'ont pas répondu à cette question et 1 a déclaré « Je préfère ne pas me prononcer ».
8. International Association for Hospice and Palliative Care <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>
9. Les pourcentages figurant dans ces graphiques sont basés sur la moyenne de plusieurs questions concernant le niveau d'importance accordé à divers aspects de l'autonomie et de l'indépendance.
10. Les pourcentages figurant dans ces graphiques sont basés sur la moyenne de plusieurs questions concernant le niveau d'importance accordé à la reconnaissance officielle du gouvernement ou des Nations unies de divers aspects de l'autonomie et de l'indépendance.
11. Les groupes d'âges de 49 ans et moins, ainsi que de 90 ans et plus, ne figurent pas dans cette analyse en raison du peu de participants représentant ces groupes.