

Aline VIGNON-BARRAULT*

 <https://orcid.org/0000-0002-9720-5058>

**LE RESPECT DES DROITS FONDAMENTAUX DES SUJETS ATTEINTS
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
RESPECTING THE FUNDAMENTAL RIGHTS OF PERSONS SUFFERING
FROM ALZHEIMER'S DISEASE**

(Summary)

An important part of the French population suffers from Alzheimer's disease or neurodegenerative diseases. These affections make old people more vulnerable and make their intellectual capacities less efficient. The temptation is important to make every decision without consulting them. Even though, before they completely lose their mind, they are able to make their own choices. That's why the recent French laws guarantee numerous rights to old people and protect them from actions that undermine them. This study suggests to protect better old and sick persons. The most recent reforms help to strengthen their rights. The provisions tend to make them responsible by not treating them like children. A way of proceeding consists to condemn all kinds of discriminations, to assert the old people's rights in many texts and also to create a juridical statute for the old people with most important rights than other persons.

Keywords: Alzheimer's disease; vulnerability; establishing and further strengthening the rights of old and sick persons; juridical statute of the old people

La loi du 28 décembre 2015¹ proclame en son article premier que «l'adaptation de la société au vieillissement est un impératif national et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la Nation». Tristement emblématique du troisième âge, la maladie d'Alzheimer est l'objet de toutes les attentions des politiques de santé publique en France² car non seulement elle empêche les individus de

* Professeur à l'Université d'Angers, France; e-mail: a.vignon-barrault@wanadoo.fr

¹ Loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016.

² V. en particulier les actes du colloque qui s'est tenu à l'Université de Paris XIII le 28 novembre 2012 sous la direction de **D. Guével et V. Depadt-Sebag**, *La maladie d'Alzheimer et*

jouir du plein exercice de leur personnalité juridique mais les place également dans des situations de dépendance et d'isolement. En réponse, un programme ambitieux de prise en charge des maladies neurodégénératives 2014–2019 a été lancé³ afin de capitaliser les avancées des plans Alzheimer antérieurs⁴ et d'élargir leur champ d'application à d'autres pathologies chroniques telles que la maladie de Parkinson.

Le vieillissement de la population a induit une multiplication des cas de maladies d'Alzheimer d'autant plus inquiétante⁵ que cette affection est incurable. Elle se caractérise par une dégénérescence progressive des cellules du cerveau suivant certains stades et se traduit chez l'individu par des troubles cognitifs et mnésiques d'importance croissante au fur et à mesure que la maladie s'installe et suivant divers stades scientifiquement identifiés. Le malade oscille alors entre lucidité et démence jusqu'à ce que la durée des intervalles lucides se réduise à une peau de chagrin et que sa perte de conscience le plonge dans le néant. Le malade perd alors progressivement son autonomie pour basculer dans la grande dépendance.

L'expérience montre que la maladie affecte chaque personne différemment, les symptômes pouvant varier et les stades de la maladie être plus ou moins longs, voire se chevaucher. Il est donc nécessaire d'apporter une réponse personnalisée et adaptée à la pathologie de chaque sujet considéré à la fois sur le plan médical et juridique. Il reste que dans la plupart des cas, la maladie d'Alzheimer progresse lentement étant précisé que si elle touche une personne

le droit: approche du respect de la personne malade, RGDM 2014/50, p. 21 et s. *Adde*: Le dossier thématique de la Fondation Médéric Alzheimer, *Le droit et la maladie d'Alzheimer* par A. Coquelet, http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiBkaHs45HaAhVL1xQKHU8ED9cQFggoMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.fondation-mederic-alzheimer.org%2Fcontent%2Fdownload%2F20704%2F92394%2Ffile%2F-Droit%2520et%2520maladie%2520Alzheimer.pdf&usg=AOvVaw1izbjPE9HwCoCJbdY-I21_

³ Le plan 2014–2019 concerne l'ensemble des malades atteints d'Alzheimer, de Parkinson, de la sclérose en plaques et est élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives.

⁴ Le plan de 2008–2012 avait vocation à proposer des améliorations dans la prise en charge des malades cependant que le volet éthique avait été confié au Professeur Emmanuel Hirsch et un espace national de réflexion créé: l'EREMA. Le Professeur Emmanuel Hirsch a été directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer de 2010 à 2014.

⁵ On dénombre aujourd'hui près de 900 000 personnes affectées et, sauf à trouver un remède, le vieillissement de la population française augure des difficultés exponentielles auxquelles les politiques de santé publique seront confrontées à brève échéance. Selon les chiffres avancés dans les médias, 600 nouveaux cas par jour sont répertoriés et estime à 2 millions le malades d'ici 20 ans selon les estimations.

sur quatre à partir de 85 ans et une personne sur deux à partir de 90 ans, il arrive parfois qu'elle frappe des individus plus jeunes.

Il n'existe pas à ce jour de traitement contre cette affection et son évolution est irréversible même si les traitements actuels et l'adoption de certains modes de vie peuvent ralentir de façon significative son évolution.

L'enjeu de la prise en charge des malades repose sur un accompagnement et des mesures de protection à géométrie variable en fonction de l'avancement de la maladie et du degré d'aliénation mentale du sujet. Les auteurs s'accordent aujourd'hui sur la nécessité de «protéger sans diminuer»⁶ et de «respecter sans négliger»⁷. Il serait en effet commode de confisquer tout pouvoir de décision au patient dès le commencement de la maladie, au risque de le réifier et de le priver de ses droits au motif que la perte de sa capacité est inéluctable du fait de son amenuisement psychique. D'où la nécessité d'affirmer, de protéger, voire d'élargir le périmètre des droits fondamentaux définis comme l'ensemble des droits subjectifs primordiaux de l'individu assurés dans un Etat de droit. Il s'agit au premier chef de la liberté, du respect de la personne, de son corps, de sa dignité et de sa vie privée étant entendu qu'au sein des divers droits reconnus aux malades, tous n'ont pas la même valeur. Certains droits sont indiscutablement fondamentaux lorsqu'ils touchent à la liberté du malade, à sa dignité ou à son intégrité. D'autres, sans être aussi impérieux, paraissent légitimes mais ne sont pas toujours faciles à mettre en œuvre en pratique, tels le droit d'accès à l'intégralité du dossier médical. D'autres enfin ont pu être plus discutés comme, par exemple, le droit de prendre une part active à la décision de soin ou de ne pas être informé sur son état de santé, voire de refuser un traitement.

La distinction entre ces divers droits paraît toutefois receler une part d'artifice dans la mesure où l'effectivité des droits fondamentaux suppose le respect de l'ensemble des droits subjectifs reconnus au malade. En outre, le statut d'un droit n'est jamais figé, tout droit subjectif étant susceptible d'accéder au rang de droit fondamental. Ajoutons que tout droit, même s'il n'est pas qualifié de fondamental n'en est pas moins objet de protection. Il faut admettre que des droits fondamentaux de première génération incontestables coexistent avec des

⁶ Suivant l'expression forte de Thierry Fossier, inspirateur de la réforme issue de la loi du 5 mars 2007 sur les incapacités.

⁷ V.F. Gzil et H. Kasprzak, *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, p. 33 et s. Adde: S. Berheim-Desvaux, *La difficile conciliation de la protection et de l'autonomie de la personne vulnérable*, RJPF, avril 2010, p. 8; R. Dijoux, *L'autonomie en droit de la protection des majeurs: critiques pratiques*, LPA, 16 déc. 2011/250, p. 4.

droits fondamentaux de seconde génération qui ne sont ni plus ni moins que des droits subjectifs élevés au rang de droits fondamentaux pour répondre à un impératif de protection croissant.

Le maillage législatif récent et dense⁸ consacre les droits fondamentaux de la personne âgée et indirectement du malade Alzheimer pour lequel l'accent doit être mis sur le point d'équilibre entre le respect des libertés individuelles et la protection ou l'assistance afin d'instaurer un régime apte à «protéger sans jamais diminuer».

Diverses chartes de valeur juridique inégale se greffent aux dispositifs légaux. La Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée⁹ énonce que la protection juridique s'exerce dans le respect des libertés individuelles, des droits civiques, des relations personnelles, de la dignité, de l'intégrité et du droit à l'autonomie de la personne, de son logement et de ses biens. L'accent est également mis sur le droit à une intervention personnalisée, à exprimer un consentement éclairé et à participer à la mise en place d'une mesure de protection, à l'accès aux soins, à la confidentialité des informations, le tout dans le respect du principe de non-discrimination.

Cette charte coexiste avec d'autres textes, indépendamment de toute mesure de protection, notamment la Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance créée par la Fondation Nationale de Gérontologie (FNG)¹⁰ ou la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie en établissement¹¹.

Le foisonnement des textes conduit à se demander s'il ne serait pas opportun d'ordonner les droits protégés dans ces différents textes dans le cadre d'un statut propre au malade d'Alzheimer afin d'adapter les modes actuels de protection du malade au particularisme de cette affection.

⁸ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades, Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁹ Adossée à la loi du 5 mars 2007 via l'annexe 4-3 du code de l'action sociale et des familles.

¹⁰ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

¹¹ Arrêté du 8 septembre 2003 JORF du 09/10/03, v, <http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/personnes-agees/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-accueillie-en-etablissement>

Ainsi, au-delà même des outils juridiques existants, le vieillissement de la population et son cortège de maladies invalidantes invitent à réfléchir à la création d'un statut de la séniorité justifiant, du fait de la vulnérabilité liée à l'âge et/ou du constat d'un état psychique altéré, des droits accrus et une protection automatique. Il s'agirait alors, non pas de partir des droits existants en les aménageant, mais suivant un cheminement inverse, de construire à partir du constat de la vulnérabilité liée au grand âge, un régime dérogatoire plus protecteur. Ces deux prismes ouvrent une approche complémentaire de la maladie qui tend à la fois vers le renforcement (I) et la protection (II) des droits fondamentaux du malade Alzheimer.

I. Le renforcement des droits fondamentaux du malade Alzheimer

Si l'effort législatif porté ces dernières années a indirectement renforcé les droits du malade Alzheimer en reconnaissant les droits fondamentaux de la personne âgée (A), il a aussi œuvré directement en ce sens en le traitant comme un véritable sujet de droit (B).

A. La reconnaissance des droits fondamentaux de la personne âgée

Les droits fondamentaux doivent être appréhendés à partir du contexte (1), mais aussi à la lumière des textes applicables (2).

1. Contexte

Par une lettre du 19 octobre 2012¹², la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie a saisi la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) de la question des droits fondamentaux des personnes âgées aux plans national, européen et international afin, notamment, de dresser une cartographie des droits fondamentaux des personnes âgées et de mettre en exergue l'ineffectivité de certains droits. La CNCDH a conclu que la question des droits des personnes âgées est une question prioritaire en France et au niveau international en raison de l'allongement de la durée de vie et a rappelé que les droits fondamentaux doivent être respectés à toute étape de la vie.

Si nul ne songerait à remettre en cause les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en pratique, leur efficacité n'est pas toujours de mise. Le droit n'est pas méconnu, il est éludé: insidieusement, le malade est tenu peu à peu à l'écart.

¹² V. l'avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées, JORF n° 0176 du 31 juillet 2013, texte n° 101.

Le respect des droits fondamentaux suppose au préalable une lutte contre toute forme de discrimination liée à l'âge afin que les droits des malades soient effectifs¹³. Il ne s'agit pas de présumer de manière irréfragable l'incompétence cognitive chez le malade mais de s'adapter à ses capacités. C'est en ce sens que s'était prononcé le législateur de 2007 en optant pour le maintien de l'autonomie du malade. C'est aussi la philosophie des mécanismes d'anticipation qui, permettent de prendre en compte les choix de la personne lorsqu'elle ne sera plus en mesure de le faire¹⁴. C'est le cas du mandat de protection future qui donne la possibilité de désigner à l'avance la ou les personnes qui seront chargées de représenter le malade sur tout ou partie de son patrimoine pour le jour où il ne sera plus en état physique ou mental de le faire seul. Il en est ainsi également des directives anticipées créées par la loi Léonetti du 22 avril 2005 modifiée par la loi du 2 février 2016¹⁵ qui permettent au malade de faire connaître ses souhaits relativement à sa fin de vie s'agissant de limiter ou arrêter les traitements en cours, d'être transféré en réanimation si son état de santé le requiert, d'être mis sous respiration artificielle, de subir une intervention chirurgicale et d'être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès¹⁶. La loi du 2 février 2016 a notamment conféré aux directives anticipées un caractère non plus simplement consultatif mais impératif aux termes de l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique. En outre, elles ne sont plus limitées à une durée de trois ans et continuent d'être valables tant qu'elles n'ont pas été révoquées, ce qui est de nature à renforcer sensiblement le droit du malade Alzheimer dont la maladie s'inscrit par hypothèse dans le temps.

Par ailleurs, le malade peut faire l'objet d'une mesure de protection dont les plus classiques sont la tutelle ou la curatelle¹⁷. A cet égard les enquêtes menées par la Fondation Médéric Alzheimer révèlent que la proportion de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs bénéficiant d'une mesure de protection

¹³ Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Avis sur l'effectivité des droits des personnes âgées. 27 juin 2013. www.cncdh.fr/sites/default/files/13.06.27_avis_sur_leffectivite_des_droits_des_personnes_agees.pdf

¹⁴ V. sur ce point, **D. Noguéro**, *Les mesures juridiques de prévention*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, p. 45 et s. V. aussi l'intervention de F. Arhab-Girardin, *Quelles mesures de protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?*

¹⁵ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie modifiée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 qui les rendent plus contraignantes.

¹⁶ V. la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

¹⁷ Sur cette question, v. l'intervention de F. Arhab-Girardin.

est faible¹⁸. Au sein des établissements d'accueil des malades seuls 32% des résidents font l'objet d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Le constat est le même lorsque la personne vit à son domicile (19%) ou qu'elles sont prises en charge par un service de soins infirmiers à domicile (11%)¹⁹. C'est donc à propos de ces malades non couverts par un régime de protection que la question de la préservation des droits se pose avec la plus grande acuité²⁰, ce que le législateur n'a pas manqué de prendre en compte dans les divers textes désormais applicables.

2. Multiplicité des textes applicables

Sur le plan textuel, la prise en charge juridique de la maladie d'Alzheimer est à la croisée de nombreux droits (droit civil, de la santé, de la sécurité sociale, droit pénal, droit de la consommation, etc.) mais à ce jour il n'existe pas de statut spécifique au bénéfice des patients atteints de cette maladie même si la loi précitée du 28 décembre 2015 a jeté les bases d'un statut de la personne âgée. Le droit applicable est ainsi éparpillé dans divers codes et autres textes de sorte que sa lisibilité et sa mise en œuvre peuvent se trouver compliquées²¹.

Depuis près de quinze ans, le respect de la personne malade est entré en loi, qu'il s'agisse de sa vie privée, de sa dignité ou de sa liberté²². En particulier, la loi Kouchner du 4 mars 2002 a proclamé le principe du droit à la dignité du

¹⁸ V. Lettre de l'Observatoire, n° 25, 26, 27, 33-34. Fondation Médéric Alzheimer www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives V. Lettre de l'Observatoire, n° 25, 26, 27, 33-34. Fondation Médéric Alzheimer www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire/Archives

¹⁹ Chiffes cités par **F. Gzil et H. Kasprzak**, *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger...*, p. 35.

²⁰ V. sur ce point, **F. Fresnel**, *La personne non protégée*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade, non publié*, <https://www.youtube.com/watch?v=77Cnf5jjvG0>

²¹ **G. Raoul-Cormeil**, *Remèdes à l'éclatement du régime juridique des actes médicaux portant sur les majeurs protégés*, in: *Nouveau droit des majeurs protégés, Difficultés pratiques*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires 2012, p. 151.

²² V. en dernier lieu: 1°) de de l'article L.311-3 du Code de l'Action sociale et des familles relatif aux droits des usagers issu de la loi du 28 décembre 2015: «L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés:

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement [...]».

malade²³, créé la possibilité de désigner une personne de confiance et consacré le droit à l'accès aux soins. Ce dernier, parce qu'il s'enracine dans la dignité de la personne humaine et la protection de la santé, a accédé par contagion, au rang de droit fondamental²⁴, la protection de la santé figurant à l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 et dans l'article L. 1110-1 du code de la santé publique²⁵.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées vise aussi indirectement les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer auxquels elle garantit un pouvoir de décision, sans discrimination.

Plus récemment, la loi précitée du 28 décembre 2015 est venue préciser les droits des personnes âgées vulnérables dans le cadre de l'exercice de leurs libertés fondamentales. Elle porte l'ambition de renforcer leurs droits tout en luttant également contre les discriminations. Le rapport annexé à la loi du 28 décembre 2015 affirme en particulier que «les conditions de vulnérabilité de certains âgés, particulièrement des grands âgés, rendent nécessaires la réaffirmation et l'explicitation de ces droits» en veillant à concilier autonomie et protection. Soulignons que la démarche éthique est également primordiale pour harmoniser le principe de liberté et la nécessité de sécurité dans les établissements, d'où le poids de l'espace éthique de réflexion de la maladie d'Alzheimer et les travaux du professeur Hirsch²⁶.

Deux mesures phares émergent de la loi du 28 décembre 2015:

- Le droit des âgés et de leurs familles d'être informés afin d'éclairer leur choix, notamment par l'entremise des collectivités territoriales. Le dispositif repose notamment sur le réseau des centres locaux d'information et de coordination (CLIC)²⁷ et sur la Caisse nationale de solidarité pour l'autono-

²³ Art. L. L1110-2 CSP. *Adde*: E.-G. Sledziwski, *La dignité du sujet vulnérable*, Dr. fam. 2011/8.

²⁴ Sur cette question, v. D. Feuillet, *L'accès aux soins, entre promesse et réalité*, RDSS 2008, p. 713 et s.

²⁵ «Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible».

²⁶ http://emmanuelhirsch.fr/?page_id=192. Alzheimer, éthique et société, Coll. (direction de l'ouvrage avec F. GZIL), Toulouse, Erès, 2012.

²⁷ Guichet d'accueil de proximité à consulter pour toute difficulté rencontrée par les personnes âgées. Trois missions lui sont confiées: une intervention de proximité, une facilité d'accès

mie (CNSA)²⁸. Les Centres Communaux d'Action Sociale assurent la mise en œuvre de ces droits.

- La liberté d'aller et venir des personnes hébergées en établissement est renforcée et inscrite comme étant un droit fondamental. L'information et l'encadrement de toutes les adaptations à la liberté d'aller et venir qui seraient nécessaires pour la vie en collectivité seront améliorés par la loi qui pose également la règle de la proportionnalité et de la nécessité au regard de l'état de la personne et des objectifs de prise en charge²⁹.

Le Code de la santé publique modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 (article 158) a franchi une étape supplémentaire en instaurant un mécanisme de contrôle institutionnel des actions menées dans le cadre du schéma régional de santé. L'article L.1434-2 dispose désormais au 2° du texte que les «objectifs portent notamment sur [...] **l'organisation des parcours de santé, notamment pour les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie** [...]». En outre un alinéa a été ajouté à l'article L. 1434-2, qui dispose: «L'agence régionale de santé veille à ce que la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé soit prise en compte au sein de ces commissions, lesquelles rendent compte d'actions précises de lutte contre ces inégalités, notamment à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité ou de précarité sociale, dans le cadre du programme mentionné au 3° de l'article L. 1434-2 du présent code».

Guidé par la nécessité d'améliorer au quotidien la prise en charge des malades, le Comité national de bientraitance et des droits (CNBD) a par ailleurs élaboré une charte, basée sur les principes de subsidiarité et de proportionnalité, en

aux droits pour les usagers, le travail en réseau. Créés en 2001, ces guichets rassemblent les informations et coordonnent les actions de l'ensemble des organismes tels que Le Conseil général, les communes, le Centres Communal d'Action Sociale (CCAS), les services de l'État, la Caisse régionale d'assurance maladie.

²⁸ Mise en place en mai 2005, la CNSA est chargée de contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, d'assurer la répartition équitable sur le territoire national de l'objectif général de dépenses, d'assurer un rôle d'expertise technique, de diffuser information et conseil sur les aides techniques, et d'animer avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

²⁹ V. le rapport annexé à la loi du 28 décembre 2015. *Adde*, sur la question du respect des règles procédures au service des principes de subsidiarité, nécessité et proportionnalité de la protection des personnes: **A. Caron-Dégliise**, *Protéger juridiquement les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer: quelles mesures et quel respect des capacités?*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, p. 61 et s. spéc., I, p. 64 et s.

vue d'une expérimentation auprès des établissements accueillant des personnes âgées munies d'un système de géolocalisation. L'avis écrit du médecin et le consentement de la personne concernée conditionnent l'usage de ce dispositif étant précisé que les pouvoirs publics s'engagent à tirer tous les enseignements de cette expérimentation pour l'avenir. La généralisation des solutions numériques, comme les alertes par SMS, les applications sur Smartphone ou tablettes pour améliorer l'autonomie des patients posera inévitablement la question de l'articulation de ces dispositifs avec la liberté de circulation du patient. La robotique et son usage à des fins médicales fut précisément l'un des aspects abordés lors de la journée Alzheimer qui s'est déroulée dans le cadre du village Alzheimer le 21 septembre 2016. L'avenir secrète de nombreuses problématiques difficiles à mettre en équations juridiques: quid de la responsabilité du robot-aidant, quid de la liberté du patient pris en charge par un robot³⁰?

Autant de questions auxquelles le droit apporter des réponses adaptées à chaque situation.

Si le législateur œuvre en faveur de la préservation des droits fondamentaux à travers les dispositifs concrets précédemment décrits, leur légitimité et leur efficacité supposent que le malade soit appréhendé comme un sujet de droit à part entière apte, sinon à exprimer un consentement libre et éclairé, du moins capable de manifester son assentiment, fût-ce par personne interposée.

B. La reconnaissance du malade Alzheimer comme sujet de droit

Reconnaître le malade comme un sujet de droit, c'est refuser de le réifier. Cela implique de prendre en compte son consentement, d'une part, (1) et de garantir son droit au secret médical, d'autre part (2).

1. La prise en compte du consentement du malade

La symptomatologie de la maladie d'Alzheimer impose de ne pas s'en tenir au consentement éclairé classiquement requis en droit mais invite à imaginer d'autres voies d'expression allant du consentement assisté (a) à l'assentiment (b).

a. Du consentement éclairé au consentement assisté du malade

Parmi les grandes orientations législatives de ces dernières années, une préoccupation domine s'agissant des personnes vulnérables incluant le malade

³⁰ <http://evenements.francealzheimer.org/sites/default/files/programme%20village%20BD%20%28%29.pdf>

Alzheimer. Il s'agit de ne plus opposer respect de l'autonomie et prise en compte de la vulnérabilité mais de tenter de les concilier et cela, qu'une mesure de protection ait été mise en place ou non³¹. Sur le plan éthique, la Résolution de Montpellier du 6 octobre 2014 préconise de «veiller à la préservation du droit de la personne malade à décider de manière autonome de ses choix de vie»; de «respecter la personne dans ses préférences et ses décisions»; d'être «attentifs dans l'ensemble des approches et des décisions au respect de l'intégrité de la personne, de ses valeurs, de son intimité comme de sa sphère privée»; et de «considérer la personne malade dans la singularité de son histoire, de son parcours de vie, du vécu de sa maladie et de son environnement»³². Telle était déjà l'orientation de la loi précitée 5 mars 2007 qui a réaffirmé les principes de subsidiarité et de proportionnalité ainsi que l'importance de la parole des personnes protégées. Protection ne signifie pas éradication de la personne dans la prise de décision; elle implique au contraire l'obligation de rechercher la participation de la personne vulnérable et son consentement aux soins en particulier³³.

Idéalement, le consentement «libre et éclairé» devrait être recherché en amont de l'entrée en institution du patient dont le maintien au domicile n'est plus possible du fait de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. La loi Kouchner du 4 mars 2002 avait du reste prévu que le consentement doit être «tracé», renseigné même s'il n'a pas été obtenu. Cela suppose que l'information soit adaptée aux capacités cognitives du malade et que les soignants fassent un effort didactique. Or bien souvent, famille et soignants passent outre l'avis du malade par habitude et parce que c'est plus rapide et plus commode. C'est alors la loi du tout ou rien qui est à l'œuvre. Soit le malade est capable d'exprimer une volonté libre et éclairée, auquel cas, il décide, soit une autre volonté se substitue à la sienne. Or, compte tenu de la la symptomatologie de la maladie d'Alzheimer,

³¹ Sur ce point, v. **D. Noguéro**, *Les mesures juridiques de prévention*, p. 45 et s. *Adde*: **P. Salvage-Gerest**, *Les actes dont la nature implique le consentement strictement personnel du majeur en tutelle* (C. civ., Art. 458; L. n° 2007-308, 5 mars 2007): une catégorie à revoir d'urgence, *Dr. fam.* 2009/17; **J.-P. Gridel**, *L'acte éminemment personnel et la volonté propre du majeur en tutelle*, in: Rapport annuel de la Cour de cassation 2000; **G. Raoul-Cormeil**, *L'acte médical à l'épreuve du dispositif tutélaire*, in: **J.-R. Binet**, *Droit de la santé*, Montchrestien, coll. «LMD», 2010, p. 412 et s.

³² <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/resolution-print220914.pdf>

³³ **F. Arhab-Girardin**, *La décision médicale du majeur protégé: une articulation complexe des dispositions du Code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, *RDSS* 2009, p. 875; **Th. Fossier**, **M. Harichaux**, *La tutelle à la personne des incapables majeurs: l'exemple du consentement à l'acte médical*, *RDSS* 1991, p. 1.

une voie médiane doit être privilégiée qui permette de tenir compte de ce que le malade n'est pas systématiquement privé de conscience. Il peut l'être partiellement ou se trouver dans un intervalle lucide de sorte qu'il importe de rechercher sa participation et proposer une aide à la décision. Il s'agit alors de remplacer le consentement libre et éclairé par celui de «consentement assisté» qui suppose une décision concertée.

A cet égard, la loi du 28 décembre 2015 étend la possibilité de désigner une personne de confiance³⁴ au bénéfice de la personne accueillie dans un établissement, un service social ou médico-social conformément à la recommandation du Défenseur des droits. La personne de confiance a pour mission d'accompagner la personne âgée dans ses démarches et de l'aider dans ses décisions au sein de l'établissement médico-social, comme c'est déjà le cas pour les usagers de la santé. Cette mesure mérite d'être approuvée car elle permet de suppléer l'absence d'une mesure d'anticipation (mandat de protection future, directives anticipées, régimes de protection classique telle la curatelle, la tutelle ou la sauvegarde de justice)³⁵. La personne de confiance a vocation à exercer les missions confiées par l'intéressé et seulement par l'intéressé. La loi précise qu'elle doit être consultée «au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits». Le malade décide, lors de la désignation de sa personne de confiance si elle sera consultée dans le cas où elle elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. En outre, la personne de confiance peut être amenée à intervenir et être consultée dans le cadre des dispositions légales régissant la fin de vie³⁶. Les modalités de désignation et les missions de la personne de confiance prévues dans le Code de l'action sociale et des familles rejoignent les dispositions de l'article L.1111-6 du Code de la santé publique qui a été sensiblement modifié par la loi du 2 février 2016. Le texte nouveau ajoute opportunément que «la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne» et que «son témoignage prévaut sur tout autre témoignage» tout en précisant que la désignation écrite doit être «cosignée» par la personne désignée et qu'elle est «révisable» et révoquée à tout moment. Elle élargit également les prérogatives de la personne de confiance qui peut accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses

³⁴ Codifiée à l'article L.311-5-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles; **J. Hauser**, *Le consentement aux soins des majeurs protégés*, LPA, 19 mars 2002/56, p. 4.

³⁵ Sur le détail, v. **A. Caron-Dégli**, *Protéger juridiquement les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer: quelles mesures et quel respect des capacités...*, p. 61 et s.

³⁶ Loi du 22 avril 2005 dite Loi Léonetti.

décisions. Par ailleurs, la personne sous tutelle peut désormais désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il est en place³⁷.

Cette modification de formulation est parfaitement taillée à la côte des malades Alzheimer puisqu'elle fait de la personne de confiance une émanation de la volonté du malade, le prolongement de la personne qui est hors d'état d'exprimer sa volonté. La possibilité de réviser la désignation à tout moment offre en outre une souplesse aux malades Alzheimer qui alternent les moments de lucidité et de trouble psychique.

L'emploi du terme «témoignage» invite en outre la personne de confiance à rapporter ce qu'elle a constaté dans les propos ou les écrits du malade, à retranscrire le plus fidèlement possible sa position afin, le cas échéant, de résoudre les situations conflictuelles dans lesquelles s'exprime de manière discordante l'entourage. La voix de la personne de confiance a vocation à supplanter toutes les autres: elle est la bouche par laquelle le malade parle.

Dans le cadre du suivi du malade, le médecin traitant doit désormais s'assurer que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et peut l'inviter à procéder à cette désignation. Cette obligation nouvelle imposera aux professionnels concernés à mettre en place des modalités d'information adéquates.

L'obligation d'accompagner l'expression du consentement des personnes est également reconnue dans le cadre de l'accueil des malades en établissement spécialisé. Une attention particulière est portée au consentement, dont l'expression est parfois délicate à recueillir, ainsi qu'à la qualité des contrats de séjour. La loi renforce la procédure d'acceptation du contrat de séjour au moment de la conclusion du contrat, en permettant de mieux s'assurer du consentement de la personne accueillie, de la connaissance et de la compréhension de ses droits. Les alinéas 5 et 6 de l'article 311-4 du code de l'action sociale et des familles ajoutent que «lors de la conclusion du contrat de séjour, si la personne accueillie choisit de se faire accompagner par la personne de confiance, le directeur de l'établissement ou son représentant recherche, chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur, **le consentement de la personne à être accueillie** [...]».

³⁷ Précédemment, seule la confirmation d'une telle désignation faite avant la mesure de protection pouvait intervenir, ou à l'inverse sa révocation étant précisé que ces dernières dispositions ne sont pas modifiées

Si l'extension du champ d'action de la personne de confiance mérite d'être approuvée, on peut regretter que la loi n'ait pas franchi une étape supplémentaire en consacrant la notion d'assentiment du malade.

b. L'importance de l'assentiment du malade

Le professeur Hirsch insiste sur la nécessité de favoriser les rapports interindividuels et leur réciprocité en prenant en compte la notion d'assentiment³⁸. Il a appelé de ses vœux sa consécration en affirmant que «la notion d'assentiment constitue un repère davantage pertinent et efficient que celle de consentement dans le contexte d'une maladie neurologique dégénérative. Elle procède en effet de l'attention portée à la préférence exprimée par la personne dans le cadre d'une démarche tenant compte de ses capacités relatives et donc adaptée à la singularité de sa situation. Plutôt que de ne s'en remettre qu'au point de vue de la personne détentrice d'une autorité juridique exercée sur la personne dite incapable, la reconnaître comme encore susceptible d'être sollicitée dans un choix qui la concerne apparaît important»³⁹. Son souhait a été partiellement exaucé depuis que l'Assemblée médicale mondiale réunie en octobre 2013 l'a inscrite dans la Déclaration d'Helsinki⁴⁰, texte international de référence qui fixe les principes applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. L'article 29 prévoit que: «lorsqu'une personne considérée comme incapable de donner un consentement éclairé est en mesure de donner son assentiment concernant sa participation à la recherche, le médecin doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche devrait être respecté».

La notion d'assentiment pouvant s'appréhender négativement comme l'absence d'opposition de la part du patient, elle permet une approche plus fine des souhaits du malade et s'adapte à la pathologie des malades Alzheimer qui oscillent entre lucidité et trouble de la conscience.

On ne peut donc que regretter que le législateur n'ait pas intégré cette notion d'assentiment à la loi du 28 décembre 2015 ni généralisé sa prise en compte dans l'exercice des droits du malade, ce qui l'aurait conforté dans sa

³⁸ E. Hirsch, *Approche éthique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, p. 25–31.

³⁹ www.espace-ethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=327&e=3, décembre 2013. Dossier thématique, avril 2015, p. 43.

⁴⁰ Dans la filiation du Code de Nuremberg (1947), cette déclaration est régulièrement revue depuis 1964.

position de sujet de droit actif. Réciproquement, le respect du secret médical par les professionnels de la santé, en dépit de l'atteinte neurologique, voire de l'inconscience du malade Alzheimer est le signe qu'il est bel et bien considéré comme un sujet de droit à part entière.

2. Le respect du secret médical dû au malade

Le secret médical est un droit fondamental du malade car il participe de la confiance qui le lie à son médecin et conditionne la qualité de la relation de soin. Pourtant certains médecins considèrent aujourd'hui que les entorses au secret médical sont de plus en plus nombreuses et estiment que la dérogation au secret médical instituée dans le cadre des maisons départementales du handicap signe notre incapacité collective à préserver le secret médical⁴¹. Ils dénoncent la multiplicité des intervenants dans la chaîne du soin et relèvent que les exemples sont légion où soignants et cadres administratifs ont accès au dossier médical sans qu'on cherche à obtenir le consentement de la personne âgée, à plus forte raison si elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

A cet égard, deux textes méritent d'être soulignés. D'une part l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique issu de la loi du 26 janvier 2016 parce qu'il étend le champ du partage d'informations. D'autre part le décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 en tant qu'il précise les professionnels concernés et les conditions du partage du secret.

Avant ces réformes, le partage d'informations ne jouait que dans le cadre des rapports des personnels de soins, laissant de côté la question des échanges entre soignants et non soignants, par exemple entre un médecin et un service social ou administratif. Depuis lors, la palette des professionnels concernés s'est élargie puisque le secret s'impose désormais «à tous les professionnels intervenant dans le système de santé», à savoir, l'ensemble des professionnels qui participent à la prise en charge du patient.

Cette évolution légale était inéluctable car le partage d'informations issu de la loi Kouchner du 4 mars 2002 ne permettait plus de répondre à la réalité actuelle des parcours de santé coordonnés par des équipes de médecins, de travailleurs sociaux et de personnels administratifs. Mais aujourd'hui, le principe du secret médical, bien que réaffirmé par le législateur⁴², peut se trouver

⁴¹ En ce sens, Dr Piernick Cressard, Président de la section, Éthique et déontologie, au conseil national, de l'Ordre des médecins, in: Médecins, Bulletin d'information de l'ordre national des médecins, n° spécial, nov. Déc. 2012.

⁴² Article L. 1110-4 du Code de la santé publique: «Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou un des services de santé définis au livre III de la sixième

dilué dans la chaîne des intervenants et, finalement, être vidé de son contenu. En effet, un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne à condition, d'une part, qu'ils participent tous à la prise en charge du patient et, d'autre part, que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination, à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social.

Il convient toutefois de distinguer selon que le partage d'informations s'effectue ou non au sein d'une même équipe de soins⁴³. Dans le premier cas, les informations «sont réputées confiées par le patient à l'ensemble de l'équipe» de sorte que l'accord de la personne n'est pas exigé. Le fait d'être pris en charge par une équipe de soins implique donc tacitement le partage d'informations à tous ses membres. En revanche, si le partage d'informations s'opère entre professionnels indépendants, le consentement préalable du malade doit être recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, notamment par le biais de son dossier médical électronique.

L'article L. 1110-4 du Code de la santé publique précise que la personne doit être informée de tout partage d'informations la concernant et «peut exercer à tout moment son droit d'opposition à l'échange». Autrement dit, elle doit pouvoir s'opposer à ce que certaines informations soient communiquées et choisir la liste des personnes autorisées. Un patient pourra, par exemple, demander à ce qu'une prescription particulière soit exclue de son dossier ou qu'un aspect de son histoire médicale soit masquée. C'est à cet instant qu'il appartient à la personne de confiance et au proche aidant de tout mettre en œuvre pour recueillir le consentement du malade.

partie, un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant».

⁴³ Selon le nouvel article L. 1110-12, «l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à leur coordination, et qui 1° Soit exercent dans le même établissement de santé, ou dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret; 2° Soit se sont vu reconnaître comme ayant la qualité de membre de l'équipe de soins par un médecin auquel le patient a confié la responsabilité de la coordination de sa prise en charge; 3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé».

Si l'encadrement strict des conditions du partage du secret médical permet de garantir à première vue les droits du malade, il est encore trop tôt pour mesurer l'impact de l'élargissement des modalités de partage d'informations sur la confidentialité et la vie privée des patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui sont les moins armés pour contester l'usage qui est fait des informations les concernant. C'est pourquoi une place essentielle doit être réservée à la protection de ses droits.

II. La protection des droits fondamentaux du malade Alzheimer

La protection des droits fondamentaux du malade Alzheimer peut d'abord s'opérer indirectement par la prise en compte de la vulnérabilité (A) mais on peut aussi plaider pour une consécration directe des droits fondamentaux via la création d'un statut protecteur de la séniorité auquel la maladie d'Alzheimer permettrait d'accéder de plein droit (B) indépendamment de l'âge du malade.

A. La vulnérabilité, source de protection

Le droit reconnaît aujourd'hui que l'âge implique une grande vulnérabilité⁴⁴ (1) de nature à justifier une extension des droits des intéressés. C'est ce qui a motivé le législateur à consacrer un statut en faveur des aidants de la personne âgée (2) qui, par contagion, bénéficient d'un régime favorable.

1. La reconnaissance de la vulnérabilité liée au grand âge par le droit

Si le droit se préoccupe du respect des droits des personnes atteintes de troubles cognitifs, il les appréhende également à travers la vulnérabilité qui est la leur afin de les protéger des tiers et d'elles-mêmes⁴⁵.

La notion de vulnérabilité a fait son apparition en droit français au cours des années 2000 et connaît un certain succès même si certains auteurs estiment que c'est une auberge espagnole sans réel contenu⁴⁶. Au plan sémantique, elle n'est réductible à aucun autre concept tel que l'incapacité, la fragilité ou la faiblesse, notions classiquement retenues en droit des incapacités et dans diverses

⁴⁴ V. la loi précitée du 28 décembre 2015.

⁴⁵ **D. Guével**, *La protection des actes personnels et familiaux des majeurs vulnérables*, LPA, 4 nov. 2010/220 spécial, p. 30.

⁴⁶ En ce sens et sur ce point, v. **S. Le Gac-Pech**, *De la personne vulnérable au contractant vulnérable*, in: *Les droits du contractant Vulnérable*, Larcier 2016, Larcier, coll. Contrats et patrimoine, dir. S. Gac-Pech, p. 16.

branches du droit telles que le droit pénal ou le droit de la consommation⁴⁷ pour justifier un régime de protection. Sa spécificité résulte de ce qu'elle désigne une «potentialité à être blessé»⁴⁸, non pas un état mais un processus⁴⁹, de sorte qu'elle cadre parfaitement avec le caractère évolutif de la maladie d'Alzheimer. La vulnérabilité peut prendre diverses formes: psychique, intellectuelle, physique, économique, familiale... S'agissant de la maladie d'Alzheimer, si elle évoque naturellement les deux premières formes, on peut imaginer qu'elle en recoupe d'autres lorsque, par exemple, une personne très âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer est désargentée et isolée.

Selon le professeur Lagarde qui a consacré à la vulnérabilité de substantiels développements⁵⁰, «les personnes vulnérables sont celles qui, dans une situation pathologique ou hors norme, ne sont de fait pas en mesure d'exercer correctement leurs droits et libertés. Entrent ainsi dans cette catégorie: [...] les adultes malades ou vieillissant, que les entreprises se pressent rarement d'accueillir [...]»⁵¹.

Le rapport annexé à la loi du 28 décembre 2015 rappelle que «les conditions de vulnérabilité de certains âgés, particulièrement des grands âgés, rendent nécessaires la réaffirmation et l'explicitation de ces droits» et que «la conciliation entre autonomie et protection des âgés doit être recherchée».

L'article L. 1432-1, modifié par Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 ajoute que «L'agence régionale de santé veille à ce que la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé soit prise en compte au sein de ces commissions, lesquelles rendent compte d'actions précises de lutte contre ces inégalités, notamment à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité ou de précarité sociale».

C'est aussi par le prisme de la maltraitance dont les malades peuvent être l'objet que leur vulnérabilité s'exprime. Suivant la définition donnée par l'OMS, la maltraitance des personnes âgées consiste en un acte unique ou répété, ou en l'absence d'intervention appropriée, dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance, qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime. Ce type de violence constitue une

⁴⁷ Sur le détail, v. **S. Gac-Pech**, *De la personne vulnérable au contractant vulnérable...*, p. 15 et s.

⁴⁸ **M.-H. Soulet**, *Les raisons d'un succès. La vulnérabilité comme analyseur des problèmes sociaux contemporains*, in: *Vulnérabilités sanitaires et sociales. De l'histoire à la sociologie*, Rennes, PUR, 2014.

⁴⁹ En ce sens, **S. Gac-Pech**, *De la personne vulnérable au contractant vulnérable...*, p. 17.

⁵⁰ **X. Lagarde**, *Les personnes vulnérables dans la jurisprudence de la Cour de cassation*, Rapport annuel de la Cour de cassation 2009, la documentation française.

⁵¹ *Ibidem*.

violation des droits de l'Homme et recouvre les violences physiques, sexuelles, psychologiques ou morales; les violences matérielles et financières mais aussi l'abandon, la négligence et l'atteinte grave à la dignité ainsi que le manque de respect.

C'est naturellement le droit pénal qui est le mieux à même de protéger les droits fondamentaux de la personne vulnérable en sanctionnant, de manière plus draconienne, l'exploitation de la vulnérabilité. De multiples incriminations sanctionnent les atteintes à la vulnérabilité résultant de la maladie d'Alzheimer et cela, sous la bannière d'une formule identique. Diverses dispositions du Code pénal alourdissent la répression de crimes et délits constitutifs d'atteintes à la dignité et à l'intégrité de l'individu lorsqu'ils visent «une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, [...] à une déficience [...] psychique est apparente ou connue de son auteur». L'article 222-10 du Code pénal punit ainsi les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente de quinze ans de réclusion criminelle. L'article L. 222-12 élève également la sanction en cas de violences ayant entraîné une incapacité totale de travail pendant plus de huit jours» et les punit de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende. De même l'article 221-4 du Code pénal réprime plus sévèrement le meurtre en le soumettant à la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'il est commis sur une personne vulnérable. L'article 222-3 du Code pénal prévoit que les actes de tortures et de barbarie Article 222-3 sont punis de vingt ans de réclusion criminelle dans ce cas. Il en va de même de l'article 222-8 visant le fait de donner la mort sans intention de a donner ou du viol visé à l'article 222-24 du Code pénal.

Il convient toutefois de relever que le dispositif pénal n'est pas toujours efficace en pratique car les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer craignent souvent de signaler la maltraitance à leur famille, leurs amis ou aux autorités quand elles n'oublient pas l'événement violent. L'OMS identifie du reste la démence comme l'un des facteurs de risque pouvant accroître les possibilités de maltraitance d'une personne âgée relevées au niveau individuel, au niveau de la famille, de la communauté et au niveau socioculturel⁵².

S'agissant plus spécifiquement de l'inaction face à la maltraitance, la Cour de cassation a décidé que le secret médical ne pouvait être invoqué. Un médecin exerçant en établissement qui ne dénoncerait pas des faits de maltraitance et qui se

⁵² Organisation mondiale de la santé. Aide-mémoire n° 357. Maltraitance des personnes âgées. Août 2011. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs357/fr/index.html www.senioractu.com, 24 août 2011. V. aussi le dossier de la Revue de gériatrie de mai 2012 consacré à la maltraitance.

retrancherait derrière le secret médical court le risque d'être poursuivi et condamné pour non-assistance à personne en danger s'il n'a rien fait pour éviter ces actes⁵³.

Même si l'atteinte aux droits fondamentaux est moins manifeste, le droit pénal renforce également la sanction d'infractions qui touchent moins directement à la dignité et à l'intégrité de la personne, ce qui témoigne d'une volonté de renforcer la protection des personnes vulnérables et indirectement celle des malades Alzheimer. Est ainsi puni «de trois ans d'emprisonnement et de 375 000 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse [...] d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, [...] à une déficience physique ou psychique est apparente ou connue de son auteur» aux termes de l'article 223-15-2⁵⁴. Il est en de même de l'extorsion prévue à l'article 312-2 du Code pénal ou de l'escroquerie lorsqu'elle est établie au préjudice d'une personne vulnérable.

Si l'exploitation de la fragilité du malade doit être sanctionnée de manière drastique dans un but de protection, le constat de la vulnérabilité doit s'accompagner en amont de mesures destinées à limiter ses conséquences. C'est ainsi qu'il faut comprendre l'importance du proche aidant de la personne vulnérable.

2. La reconnaissance du statut de proche-aidant de la personne vulnérable

Jusqu'à une époque récente, la pratique reconnaissait l'existence d'aidants en dehors de toute intervention législative à l'inverse de certains systèmes, tels que la Belgique où les proches aidants se sont vu reconnaître très tôt un statut. Il faudra attendre la loi du 28 décembre 2015 pour que le législateur définisse le proche aidant puis valorise et aménage son temps de travail tout en encadrant ses temps de répit.

Selon l'article L. 113-1-3 du code de l'action sociale et des familles «le proche aidant d'une personne âgée peut être son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière

⁵³ Cass. crim. 23 octobre 2013, pourvoi n° 12-80.793, Dr. pénal 2013. Comm. 166, obs. M. Véron.

⁵⁴ V. aussi: L'abus de faiblesse ou de l'ignorance d'une personne à l'occasion d'un démarchage à domicile (article L. 122-8 du code de la consommation), L'abus de personnes vulnérables ou dépendantes pour obtenir la fourniture de services non rétribués ou en échange d'une rétribution manifestement sans rapport avec l'importance du travail accompli, ou pour les soumettre à des conditions de travail ou d'hébergement incompatibles avec la dignité humaine (articles 225-13 et 225-14 du code pénal).

régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne».

Les articles L. 232-3-2 et L. 232-3-3 du même code mettent en place, dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie, des dispositifs répondant à des besoins de répit au bénéfice des aidants. Ces dispositifs sont définis dans le plan d'aide, en fonction du besoin de répit évalué par l'équipe médico-sociale. En outre, «Le congé de proche aidant peut, avec l'accord de l'employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel»⁵⁵. Plus généralement, cette loi aménage le temps de travail du proche-aidant pour lui permette d'accomplir sa tâche auprès du malade avec à la clé un régime particulier de congés. L'article L. 232-3-3 précise que le montant du plan d'aide peut être ponctuellement augmenté au-delà du plafond légal pour faire face à l'hospitalisation d'un proche aidant.

Depuis le 1^{er} janvier 2017, les salariés bénéficient du congé de proche aidant qui fait partie des «congés d'articulation entre vie professionnelle et vie personnelle et familiale» définis par la loi Travail du 8 août 2016. Le décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016 relatif au congé de proche aidant⁵⁶ en précise les conditions.

Outre qu'il se substitue au congé de soutien familial qui était retenu auparavant dans le Code du travail ou dans le Code de la sécurité sociale, il élargit le champ des salariés et des personnes aidées susceptibles d'en bénéficier. A la différence de l'ancien congé de soutien familial, le congé du proche aidant permet de s'occuper d'une personne handicapée ou en perte d'autonomie avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables sans qu'ils soient liés par un lien de parenté. Le congé peut également être demandé en cas de cessation de l'hébergement en établissement de la personne aidée attestée par le responsable de cet établissement.

En cas d'urgence, il est possible de bénéficier immédiatement du congé dans les cas énoncés à l'article L. 3142-19 du Code du travail à condition que la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou la situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant soit constatée par écrit par un médecin qui établit un certificat médical.

Quant à sa durée, le congé peut être fractionné et le salarié peut cesser totalement son activité ou travailler à temps partiel. En cas de fractionnement, la durée minimale de chaque période de congé est d'une journée.

⁵⁵ V. l'article L. 3142-24 du Code du travail.

⁵⁶ JORF du 19 novembre 2016.

Les conditions pour bénéficier du statut sont également assouplies, l'ancienneté dans l'entreprise nécessaire pour en bénéficier étant réduite à un an au lieu de deux ans antérieurement. La durée globale cumulée du congé, renouvellements compris, reste fixée à un an maximum pour l'ensemble de la carrière.

S'agissant des modalités du congé, la demande doit être formulée au moins un mois à l'avance, quinze jours en cas d'urgence cependant que la demande de renouvellement doit intervenir au moins quinze jours avant la fin de la période de congé en cours.

Le salarié peut mettre fin de manière anticipée à son congé au moins un mois à l'avance étant précisé qu'en cas de décès de la personne aidée, ce délai est ramené à deux semaines.

Ces récentes avancées législatives suffiront-elles à réaliser les objectifs de protection imposés par les besoins des personnes âgées et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ou convient-il de changer de perspective en créant un statut spécifique de séniorité?

B. Vers un statut protecteur de la séniorité

L'idée de créer un statut de la personne qui aborde le grand âge⁵⁷ creuse son sillon depuis de nombreuses années en droit français, notamment sous l'influence du professeur Guével qui propose de créer un statut de séniorité⁵⁸. L'idée s'enracine plus largement dans la philosophie du droit français qui exprime depuis plusieurs décennies la solidarité du corps social face aux aléas de l'existence. Que l'on songe aux différents Fonds de garantie, ONIAM, FGVTI pour ne citer que ceux-là, ou encore au poids croissant de l'assurance, c'est toujours la cohésion du corps social qui est à l'œuvre. Les personnes que l'âge et la maladie ont rendues vulnérables ne sont-elles pas, avec les enfants, les destinataires naturels des bienfaits de la solidarité?⁵⁹ Il s'agirait d'admettre qu'à compter d'un âge avancé restant à déterminer «l'individu

⁵⁷ Ph. Malaurie, *Le grand âge*, LPA, 15 octobre 2008/207, p. 3.

⁵⁸ D. Guével, *Vers un statut de séniorité?*, 1^{re} université d'été Alzheimer, Ethique et société, EREMA, Espace éthique/AP-HP, sous le patronage du président de la République, Aix-en-Provence 13 septembre 2011, *La maladie d'Alzheimer et le droit: quelques propositions...*, RGDM 2014/50, p. 103 et s., spéc. p. 113 et 114. Adde: V. Depadt-Sebag, *L'EREMA à la recherche d'un statut des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, D. 2011, Entretien, p. 2720.

⁵⁹ V.Ph. Malaurie, *Dépendance des personnes âgées et solidarité dans le droit contemporain*, Dr. fam. 2011/16; Th. Fossier, *Vieillesse de la population et solidarité*, Dr. De la famille 7-8, Juillet 2011/12.

sans redevenir incapable, serait automatiquement protégé»⁶⁰. Cette présomption serait évidemment simple et pourrait être écartée à la demande du sénior lui-même lorsqu'il y verrait «une forme de déclassement social»⁶¹. Dès lors, il lui serait loisible de solliciter ce que le professeur Guével appelle un «sursis capacitaire».

Il s'agit d'admettre que, passé un certain âge, le droit à une protection juridique accrue est automatique. Du point de vue des libertés fondamentales, cette protection imposée peut s'apparenter à une confiscation de sa pleine capacité et fait peser la menace d'un amenuisement des droits et des libertés. C'est pourquoi, la création d'un tel statut de la séniorité ne saurait être acceptable que dans la mesure où chacun peut choisir d'en sortir. Gageons qu'une telle faculté serait d'école dès lors que le statut se voudrait par hypothèse exclusivement protecteur et conçu dans le seul intérêt de ses bénéficiaires.

Réciproquement, il conviendrait d'admettre l'extension du statut de séniorité de plein droit à toute personne justifiant d'une maladie liée au vieillissement bien qu'elle n'ait pas atteint l'âge requis pour en bénéficier. L'on songe bien entendu à la maladie d'Alzheimer qui, dans de rares cas, peut toucher des individus jeunes.

Par comparaison, le régime de la séniorité qui existe au Brésil depuis 2003⁶² offre l'avantage de constituer un statut complet universel. Le droit applicable en France aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aux âgés, en un mot aux personnes vulnérables est à l'inverse d'une grande récence et qui plus est, se trouve éparpillé dans divers textes. Les règles existantes sont, de ce fait, moins accessibles, moins intelligibles et, par conséquent, risquent de ne pas être correctement ou suffisamment appliquées. La nécessité d'ordonner l'ensemble du droit applicable dans un corpus de règles unique, dans un statut de la séniorité répond avant tout à un impératif d'efficacité. Il est le prix d'un droit plus rationnel, plus lisible, plus apte à servir les droits fondamentaux de la personne au dernier stade de la vie.

References

Arhab-Girardin Farida, *La décision médicale du majeur protégé: une articulation complexe des dispositions du Code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*, RDSS 2009, p. 875.

⁶⁰ **D. Guével**, *Vers un statut de séniorité?*, p. 114.

⁶¹ *Ibidem*.

⁶² Sur cette question, v. **A.-P. Ariston Barion Pérès, Th. Fossier**, *Vulnérabilité ou affaiblissement: quel statut civil pour la personne âgée?*, Les exemples français et brésiliens, Dr. fam., oct. 2005/20.

- Ariston Barion Pérès Ana-Paula, Fossier Thierry**, *Vulnérabilité ou affaiblissement: quel statut civil pour la personne âgée?*, Les exemples français et brésiliens, Dr. fam., oct. 2005/20.
- Berheim-Desvaux Sabine**, *La difficile conciliation de la protection et de l'autonomie de la personne vulnérable*, RJPF, avril 2010, p. 8 et s.
- Caron-Déglise Anne**, *Protéger juridiquement les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer: quelles mesures et quel respect des capacités?*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, p. 61 et s., spéc., I, p. 64 et s.
- Caron-Déglise Anne**, *Protéger pour construire les capacités des personnes malades*, in: *Alzheimer, éthique et société*, sous dir. de F. Gzil, E. Hirsch, ERES, 2012, p. 303 et s.
- Coquelet Alice**, *Dossier thématique de la Fondation Médéric Alzheimer; Le droit et la maladie d'Alzheimer*, http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwiBkaHs45HaAhVL1xQKHU8ED9cQFggoMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.fondation-mederic-alzheimer.org%2Fcontent%2Fdownload%2F20704%2F92394%2Ffile%2FDroit%2520et%2520maladie%2520Alzheimer.pdf&usg=AOvVawIizbjPE9HwCoCJbdY-I2I_
- Depadt-Sebag Valérie**, *L'EREMA à la recherche d'un statut des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, D. 2011, Entretien, p. 2720.
- Dijoux Ruth**, *L'autonomie en droit de la protection des majeurs: critiques pratiques*, LPA, 16 déc. 2011/250, p. 4 et s.
- Fossier Thierry**, *Viellissement de la population et solidarité*, Dr. De la famille 7-8, Juillet 2011/12.
- Fossier Thierry, Harichaux Michèle**, *La tutelle à la personne des incapables majeurs: l'exemple du consentement à l'acte médical*, RDSS 1991, p. 1.
- Fresnel Florence**, *La personne non protégée*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, non publié, <https://www.youtube.com/watch?v=77Cnf5jjvG0>
- Gridel Jean-Pierre**, *L'acte éminemment personnel et la volonté propre du majeur en tutelle*, in: Rapport annuel de la Cour de cassation 2000.
- Guével Didier**, *La protection des actes personnels et familiaux des majeurs vulnérables*, LPA, 4 nov. 2010/220 spécial, p. 30.
- Guével Didier**, *Vers un statut de séniorité?*, 1re université d'été Alzheimer, Ethique et société, EREMA, Espace éthique/AP-HP, sous le patronage du président de la République, Aix-en-Provence 13 septembre 2011, *La maladie d'Alzheimer et le droit: quelques propositions...*, RGDM 2014/50, p. 103 et s., spéc. p. 113 et 114.
- Guével Didier, Depadt-Sebag Valérie**, *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, p. 21 et s.
- Gzil Fabrice, Kasprzac Harold**, *Protéger sans diminuer, respecter sans négliger*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, p. 33 et s.
- Hirsch Emmanuel**, *Approche éthique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, p. 25-31.
- Le Gac-Pech Sophie**, *De la personne vulnérable au contractant vulnérable*, in: Les droits du contractant vulnérable, Larcier 2016, Larcier, coll. Contrats et patrimoine, dir. S. Gac-Pech, p. 16.
- Malaurie Philippe**, *Dépendance des personnes âgées et solidarité dans le droit contemporain*, Dr. fam. 2011/16.
- Malaurie Philippe**, *Le grand âge*, LPA, 15 octobre 2008/207, p. 3.

- Noguéro David**, *Les mesures juridiques de prévention*, in: *La maladie d'Alzheimer et le droit: approche du respect de la personne malade*, RGDM 2014/50, n° 50, p. 45 et s.
- Raoul-Cormeil Gilles**, *L'acte médical à l'épreuve du dispositif tutélaire*, in: J.-R. Binet, *Droit de la santé*, Montchrestien, coll. «LMD», 2010, p. 412 et s.
- Raoul-Cormeil Gilles**, *Remèdes à l'éclatement du régime juridique des actes médicaux portant sur les majeurs protégés*, in: *Nouveau droit des majeurs protégés*, Difficultés pratiques, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires 2012, p. 151.
- Salvage-Gerest Pascale**, *Les actes dont la nature implique le consentement strictement personnel du majeur en tutelle (C. civ., Art. 458; L. n° 2007-308, 5 mars 2007): une catégorie à revoir d'urgence*, Dr. fam. 2009/17.
- Sledziewski Elisabeth G.**, *La dignité du sujet vulnérable*, Dr. fam. 2011/8.

Aline VIGNON-BARRAULT

PRZESTRZEGANIE PRAW PODSTAWOWYCH OSÓB CIERPIĄCYCH NA CHOROBE ALZHEIMERA

(Streszczenie)

Znaczna część populacji francuskiej cierpi na chorobę Alzheimera lub choroby neurodegeneracyjne. Choroby te sprawiają, że osoby starsze są bardziej narażone na rozmaite niebezpieczeństwa, a ich zdolności intelektualne są mniej wydajne. Istnieje pokusa, by decyzje podejmować bez konsultacji z nimi. Tymczasem nie należy zapominać, że zanim osoby te całkowicie stracą rozeznanie, są w stanie dokonywać własnych wyborów. Dlatego najnowsze francuskie przepisy gwarantują liczne prawa starszym ludziom i chronią ich przed szkodliwymi działaniami. Celem artykułu jest wskazanie potrzeby lepszej ochrony osób starszych i chorych. Najnowsze reformy prawa francuskiego dążą do wzmocnienia ich ochrony i zaprzestania ich traktowania jak dzieci. Celem regulacji jest potępienie wszelkiego rodzaju dyskryminacji oraz troska o prawa osób starszych i chorych.

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera; podatność na zagrożenia; ustanowienie i dalsze umacnianie praw osób starszych i chorych; status prawny osób starszych