

Pour une Charte des droits des personnes en perte d'autonomie



Comité Exécutif FERPA
27 e 28 octobre 2010

INTRODUCTION

Tous les systèmes de protection sociale des pays qui font partie de l'Union européenne présentent des différences importantes à propos de la réponse à apporter aux nouveaux besoins des citoyens en fonction, comme on le sait, d'un certain nombre de facteurs qu'ils soient économiques, sociaux, juridiques ou culturels. Ce qui rend pratiquement impossible une comparaison entre modèles nationaux de protection et prévoyance sociale qui, même s'ils ont une origine commune, ont évolué en se développant et en se différenciant au travers d'expériences très variées. En conséquence, les réponses que ces systèmes ont mises en place pour répondre aux nouveaux défis sont difficiles à classer en régimes rigides, suscitant des différences considérables qui mènent certains Etats à prévoir des lois spécifiques, des règlements administratifs, des chartes de services utiles face aux nouveaux besoins sociaux, et d'autres Etats à n'apporter aucune forme de réponse à ces questions à moins d'y être forcés par le contexte social. Cette situation persiste dans de nombreux domaines de la protection sociale des pays de l'UE.

Toutefois, l'une des situations les plus délicates parmi les «nouveaux» phénomènes est manifestement celle de la dépendance, un phénomène qui s'est avéré la véritable principale urgence, compte tenu du contexte démographique et économique induit par de la récente crise.

La FERPA a récemment mené une analyse approfondie de ses mesures que les différents pays ont mises en place pour répondre à ce nouveau défi. La recherche, qui a paru dans la publication « La dépendance (perte d'autonomie) dans les États membres », a mis en évidence la persistance à ce jour de différences considérables entre les systèmes mis en place pour répondre à la dépendance et les modalités de prise en charge des citoyens les plus vulnérables.

En général on peut dire que le sujet dépendant est une personne, très souvent d'âge avancé, qui n'est pas en mesure de gérer de façon continue et permanente et complète sa propre vie.

Cette situation peut être causée par les accidents, les maladies et les conséquences physiques ou psychologiques de la situation socio-économique et relationnelle, et l'âge.

Ces conditions se traduisent par des modalités et des besoins très variables, qui nécessitent des interventions obligatoirement adaptées à chaque cas. Les droits de la personne dépendante sont les mêmes que ceux de n'importe quel(le) autre citoyen(ne). Toutefois, la condition du sujet «faible», également victime possible de négligences de la part de sa famille, ou dans les établissements de soins de santé, voire les communautés d'accueil, nécessite impérativement une vraie CHARTE DE DROITS.

Le Comité exécutif de la FERPA a par conséquent décidé de préparer une liste des besoins que les personnes les plus fragiles et les plus dépendantes présentent au cours de leur vie.

Avec la présente CHARTE, la FERPA vise à attirer l'attention sur les problèmes que les personnes qui ont un certain degré de dépendance, rencontrent chaque jour avec l'espoir que dans un proche avenir des scénarios pourront se définir, permettant d'accroître le niveau de protection des droits des citoyens dans les différents contextes nationaux et dans une perspective à plus long terme, d'imaginer un itinéraire qui, tout en favorisant une généralisation des droits des patients et des citoyens, conduise à une harmonisation des systèmes de réponse aux phénomènes sociaux et de santé. C'est d'une importance capitale, en particulier du point de vue de la liberté de mouvement et de circulation à l'intérieur de l'Union européenne et de celui du processus d'intégration toujours plus étroit entre les peuples et les citoyens de l'Europe.

La CHARTE est portée à l'attention de la société civile, des institutions nationales et européennes et, compte tenu de ses liens étroits avec la réalité européenne actuelle et des tendances qui sont décrites dans les systèmes sociaux nationaux, de toute autre personne en mesure de contribuer par ses actions ou par ses omissions, à la protection ou la violation de ces droits.

Si l'on veut que le contenu énoncé dans la présente CHARTE arrive à un certain degré de concrétisation, il faut que tous ceux qui jouent un rôle actif (ou même seulement passif) dans le processus de protection des personnes dépendantes assument leurs propres responsabilités. Les droits sont en effet corrélés, tant avec les devoirs qu'avec les responsabilités. C'est la raison pour laquelle la CHARTE doit s'appliquer à tous les individus, en reconnaissant le fait que les différences telles que l'âge, le sexe, la religion, le statut socio-économique, le niveau d'alphabétisation etc. peuvent affecter les besoins individuels d'aide sociale et sanitaire.

Les points repris dans la présente CHARTE correspondent à une concrétisation des droits fondamentaux et, en tant que tels, ils doivent être reconnus et respectés indépendamment des contraintes financières, économiques ou politiques, en tenant compte des critères de pertinence et de durabilité.

Dans le travail de diffusion de cette CHARTE, il faut garder à l'esprit que très souvent, ceux qui entrent en contact avec les personnes dépendantes peuvent léser leurs droits, directement ou indirectement, sans même s'en rendre compte. Conscients de cette situation, nous invitons celles et ceux qui ont la possibilité de soutenir de telles actions - institutions, établissements de soins, familles - à travailler ensemble à sensibiliser le public sur la question, tout en reconnaissant qu'à notre avis, la responsabilité politique, sociale et culturelle reste significative.

Bruxelles, octobre 2010

Charte des droits des personnes en perte d'autonomie

- 1) J'ai le droit de décider librement de mes choix de vie et d'être considéré comme citoyen/citoyenne responsable et personne normale, indépendamment du degré de ma dépendance.
- 2) J'ai le droit de bénéficier d'un revenu décent, j'ai droit à une vie digne et la prise en charge pour mes frais de santé.
- 3) J'ai le droit de vivre dans un environnement sûr et accessible, se déplacer sur la voie publique sans danger et d'utiliser des moyens de transport adaptés à mes besoins.
- 4) J'ai le droit d'être entendu, d'être respecté par mes interlocuteurs, et d'avoir une facilité d'accès aux services, guichets et aux magasins, sans devoir faire la file.
- 5) J'ai le droit d'être informé sur mon état de santé à temps et avec objectivité, de prendre des décisions en ce qui concerne les traitements médicaux conjointement avec ma famille et mes médecins de confiance et d'habiliter mon conjoint à prendre des décisions en mon nom si je ne suis plus apte à le faire moi-même.
- 6) J'ai le droit d'être soigné en temps opportun et avec professionnalisme, sans de longues périodes d'attente pour des contrôles médicaux ou des examens spécialisés et d'obtenir des réponses adaptées à mes besoins à travers un réseau de services et d'offres accessibles.
- 7) J'ai le droit d'avoir une assistance afin de préserver mon autonomie et d'améliorer ma situation, mes connaissances et mes possibilités de contacts sociaux, en recourant également à l'innovation technologique mise à disposition dans le cadre de la recherche.

- 8) J'ai le droit d'être encadré par un personnel soignant compréhensif et expérimenté en cas d'aggravation de mon état de santé, de recevoir une aide de ma famille et pour ma famille et de bénéficier de soins adaptés et financièrement supportables.
- 9) J'ai le droit de bénéficier de tous soins et de l'attention nécessaire des médecins et du personnel soignant à la maison mais aussi dans les maisons de santé, même en cas d'aggravation de ma dépendance.
- 10) J'ai le droit de bénéficier de traitements contre la douleur, d'exprimer librement mes sentiments et mes émotions, de garder mon identité et de voir mes décisions respectées, même si celles-ci ne sont pas approuvées, et de ne pas perdre espoir quoi qu'il arrive.

Commentaires

Article 1

J'ai le droit de décider librement de mes choix de vie et d'être considéré comme citoyen/citoyenne responsable et personne normale, indépendamment du degré de ma dépendance.

Très souvent, les personnes qui vivent dans des conditions de dépendance ne bénéficient pas de la considération dont jouissent les autres citoyens. On pense, mais à tort, que leur indépendance se limite aux conditions subjectives. Mais au contraire, la valeur intrinsèque et inestimable de tout être humain mérite un respect inconditionnel, et cela indépendamment des conditions subjectives de la personne.

Article 2

J'ai le droit de bénéficier d'un revenu décent, j'ai droit à une vie digne et la prise en charge pour mes frais de santé.

Le droit à un revenu adapté à la condition subjective est d'une importance capitale pour tous les citoyens. En fait, dans presque tous les pays de l'UE, il est prévu une certaine forme de soutien économique pour ceux qui vivent dans des conditions de vie difficiles. Le problème est par conséquent surtout une question d'adéquation du revenu. Très souvent, ce revenu n'est pas suffisant pour permettre une vie digne à ces personnes qui sont exclues du bénéfice des biens et des services essentiels à leur existence. La durabilité des systèmes de protection sociale est le fil conducteur qui inspire les politiques de tous les États membres. Le défi consiste à combiner la durabilité des systèmes avec l'adéquation des prestations de manière à épargner autant que possible ces conditions de vie aux sujets dépendants.

Article 3

J'ai le droit de vivre dans un environnement sûr et accessible, se déplacer sur la voie publique sans danger et d'utiliser des moyens de transport adaptés à mes besoins.

Parmi les nombreux droits qui sont systématiquement déniés aux citoyens dépendants, la mobilité a acquis une importance particulière. L'autonomie dans les mouvements, que ce soit à domicile ou dans les espaces publics, revêt une importance capitale pour permettre à ceux qui souffrent de ces maladies ne pas se priver de cette liberté. Il est nécessaire de sensibiliser les institutions, les entreprises et même les familles, qui ont généralement tendance à ne pas accorder l'importance qu'il faut à l'investissement dans le domaine de la liberté de mouvement du sujet dépendant.

Article 4

J'ai le droit d'être entendu, d'être respecté par mes interlocuteurs, et d'avoir une facilité d'accès aux services, guichets et aux magasins, sans devoir faire la file.

Le droit d'accès aux services est étroitement lié à l'article précédent. Dans la structuration des services, qu'ils soient publics et privés, on ne prend souvent pas en compte les difficultés auxquelles certaines catégories de personnes ont à faire face lorsqu'ils doivent y accéder. L'accès à ceux-ci doit être conçu de manière telle que même les gens qui peuvent avoir des difficultés à se déplacer puissent en bénéficier. De la même manière, ceux qui fournissent ces services doivent utiliser des termes facilement compréhensibles, de manière à faciliter l'accès également à des non-experts qui par surcroît ont souvent des difficultés à manier la terminologie technique et spécialisée.

Article 5

J'ai le droit d'être informé sur mon état de santé à temps et avec objectivité, de prendre des décisions en ce qui concerne les traitements médicaux conjointement avec ma famille et mes médecins de confiance et d'habiliter mon conjoint à prendre des décisions en mon nom si je ne suis plus apte à le faire moi-même.

Toute personne a le droit d'accéder à tous les types d'informations concernant son état de santé et les services de santé et la façon de les utiliser, ainsi qu'à toute l'information mise à disposition par la recherche scientifique et l'innovation technologique. Les services de santé, ainsi que les prestataires et professionnels de tels services doivent assurer une information adaptée au bénéficiaire, en tenant compte en particulier des caractéristiques spécifiques que le degré de dépendance comporte. À cet égard, toutes ces procédures doivent être formalisées afin de rendre l'information facilement accessible aux

personnes et dans le même temps, il faut supprimer les obstacles bureaucratiques à une information efficace et compréhensible. Ce n'est qu'avec des informations qui répondent à ces exigences, que tous les sujets, et surtout la personne concernée et dans les cas graves celles qui en sont les plus proches, seront en mesure de faire des choix liés à leur condition.

Article 6

J'ai le droit d'être soigné en temps opportun et avec professionnalisme, sans de longues périodes d'attente pour des contrôles médicaux ou des examens spécialisés et d'obtenir des réponses adaptées à mes besoins à travers un réseau de services et d'offres accessibles.

Les services sociaux et de santé présents dans les États membres ont le devoir de poursuivre ce but. De nombreuses études et recherches, montrent en fait qu'un système efficace et efficient doit investir dans la prévention des risques des citoyens, en accroissant la sensibilisation des personnes, en garantissant aux différents groupes de population à risque des procédures de contrôle de santé à intervalles réguliers et, si ces personnes ne sont pas en mesure de le supporter financièrement, de les exempter du paiement. Dans la même optique, les services ont le devoir de définir les délais d'attente dans lesquels certains services doivent être prestés sur la base des normes spécifiques et en relation avec le degré d'urgence du cas.

Article 7

J'ai le droit d'avoir une assistance afin de préserver mon autonomie et d'améliorer ma situation, mes connaissances et mes possibilités de contacts sociaux, en recourant également à l'innovation technologique mise à disposition dans le cadre de la recherche

Le degré de dépendance exerce très souvent une influence déterminante sur la possibilité pour les individus de mener une vie de relations normale. Ceci définit, dans la plupart des cas de manière inappropriée, le cadre de possibilités de développement social et culturel des personnes dépendantes. Par conséquent, le droit à la connaissance englobe toutes les actions mises en œuvre par les institutions, les organismes de volontariat, les entreprises et la société civile pour aider les personnes à améliorer leur condition. Dans ce contexte, toutes les conditions préalables qui doivent permettre l'accès direct à l'information sur la recherche scientifique, l'innovation pharmaceutique et technologique jouent un rôle

majeur. Cette information, qu'elle provienne de financements publics ou de sources privées, doit être soigneusement supervisée par les structures prévues dans les différents pays, qui doivent s'assurer qu'elle répond bien aux critères d'exactitude, de fiabilité et de transparence.

De cette façon, les opérateurs devront utiliser un langage accessible au patient et communiquer avec lui d'une manière qui lui soit compréhensible tant à lui qu'aux personnes sans connaissances techniques.

Article 8

J'ai le droit d'être encadré par un personnel soignant compréhensif et expérimenté en cas d'aggravation de mon état de santé, de recevoir une aide de ma famille et pour ma famille et de bénéficier de soins adaptés et financièrement supportables.

L'état de faiblesse - notamment économique – des personnes dépendantes, en particulier en période de récession, les conduit à être exclus de toutes les procédures innovantes qui, justement, pourraient leur être bénéfique pour leur situation personnelle. Le droit à des prestations appropriées vise à consacrer le principe selon lequel tout individu a le droit d'accéder aux meilleures prestations que demande son état de santé, y compris les examens de diagnostic, conformément aux normes internationales et indépendamment de toute considération économique ou financière.

Article 9

J'ai le droit de bénéficier de tous soins et de l'attention nécessaire des médecins et du personnel soignant à la maison mais aussi dans les maisons de santé, même en cas d'aggravation de ma dépendance.

Toute personne a le droit de bénéficier de services sociaux et de santé que son état de santé nécessite. Les services doivent donc assurer un accès égal à tous, sans discrimination sur la base de ses ressources financières, de son lieu de résidence, du type de maladie ou du moment où il a accédé au service. Un particulier qui nécessite un traitement, mais qui ne peut en supporter le coût, a tout de même le droit de recevoir les soins.

Toute personne a droit à des services adéquats, peu importe si elle a été admise dans un hôpital petit ou grand ou une clinique, à tous les stades de son existence, a fortiori en période de difficultés dues à l'aggravation des conditions de son autonomie personnelle.

Article 10

J'ai le droit de bénéficier de traitements contre la douleur, d'exprimer librement mes sentiments et mes émotions, de garder mon identité et de voir mes décisions respectées, même si celles-ci ne sont pas approuvées, et de ne pas perdre espoir quoi qu'il arrive.

L'article 10 est étroitement lié à l'article 1. Très souvent, l'état de dépendance prive ceux qui en sont la victime de cette indépendance qui, justement, est l'essence même de la vie. Il est donc nécessaire de souligner l'importance des choix faits par ces personnes. Toute personne a le droit de choisir librement la façon d'exprimer ses sentiments et ses émotions, et il en va de même pour sa liberté de choix entre différentes procédures et solutions possibles pour soulager la douleur et la souffrance découlant de son état.