

CONSEIL DE L'EUROPE

COMITÉ DES MINISTRES

RECOMMANDATION N° R (98) 9

DU COMITÉ DES MINISTRES AUX ÉTATS MEMBRES RELATIVE À LA DÉPENDANCE

*(adoptée par le Comité des Ministres le 18 septembre 1998,
lors de la 641^e réunion des Délégués des Ministres)*

Le Comité des Ministres, en vertu de l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres afin, notamment, de favoriser leur progrès social;

Considérant que la situation démographique en Europe se caractérise par un faible taux de fécondité et une espérance de vie croissante, dont il résulte une société vieillissante; que les personnes vivent plus longtemps en bonne santé, tandis que le nombre de maladies chroniques – facteur potentiel de la dépendance – augmente; que la famille traditionnelle évolue vers de nouvelles structures familiales: familles plus réduites et plus grand nombre de familles monoparentales; que les interdépendances entre générations changent et que l'individu, la famille et la société devront s'adapter à cette nouvelle situation;

Considérant que ces éléments interfèrent sur la problématique de la dépendance et conduisent à un besoin d'aide croissant en faveur des personnes dépendantes, ce qui nécessite une intervention publique pour faire face à ce risque social;

Désignant par «dépendance» un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir des actes courants de la vie;

Considérant que le respect du principe d'autonomie de la personne dépendante doit guider toute politique en faveur des personnes dépendantes;

Ayant à l'esprit que les politiques relatives à la vieillesse, aux personnes handicapées, à la santé, à la famille et à l'emploi ont des implications pour l'approche du problème de la dépendance;

Considérant que la couverture du risque dépendance devrait faire partie intégrante de tout système de protection sociale;

Considérant qu'il incombe aux pouvoirs publics de garantir la qualité des soins dispensés;

Considérant l'importance d'une formation adéquate des aidants, vu la compétence requise pour jouer pleinement leur rôle;

Considérant qu'il importe de renforcer la protection sociale des aidants;

Considérant l'importance d'apporter une assistance appropriée aux aidants sans statut professionnel afin de les soulager et de les soutenir dans des tâches qui exigent d'eux une importante disponibilité;

Tenant compte des réflexions menées au niveau national sur la question de la responsabilité des situations de dépendance et des interventions législatives dans ce domaine;

Rappelant les textes adoptés dans le cadre du Conseil de l'Europe traitant également d'aspects relatifs aux personnes dépendantes, tels que la Recommandation n° R (87) 22 du Comité des Ministres sur le dépistage et la surveillance chez les personnes âgées, la Recommandation n° R (90) 22 du Comité des Ministres sur la protection de la santé mentale de certains groupes vulnérables de la société, la Recommandation n° R (91) 2 du Comité des Ministres relative à la sécurité sociale des travailleurs sans statut professionnel (les aidants, les personnes au foyer ayant des responsabilités familiales et les personnes bénévoles) et la Recommandation n° R (92) 6 du Comité des Ministres relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées ;

Rappelant la Recommandation n° R (84) 24 du Comité des Ministres sur la contribution de la sécurité sociale aux mesures préventives ;

Considérant qu'une recommandation consacrant une approche globale et multidisciplinaire de la prise en charge de la dépendance serait opportune et qu'une action commune au niveau européen favoriserait une meilleure protection des personnes dépendantes et des personnes s'occupant d'elles,

Recommande aux gouvernements des Etats membres :

- de veiller à la sensibilisation de l'opinion publique à la problématique de la dépendance telle qu'elle est présentée dans cette recommandation ;
- d'orienter les mesures politiques dans ce domaine selon les principes énoncés ci-dessous ;
- de s'assurer que leur législation tient compte des principes généraux et des mesures annexés à la présente recommandation ou d'adopter des dispositions conformes à ces règles lorsqu'ils introduiront une nouvelle législation.

Annexe à la Recommandation n° R (98) 9

1. Définition de la dépendance

La dépendance est un état dans lequel se trouvent des personnes qui, pour des raisons liées au manque ou à la perte d'autonomie physique, psychique ou intellectuelle, ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie.

Toutes les tranches de la population peuvent se trouver affectées par la dépendance, et pas uniquement les personnes âgées, même si les situations de dépendance tendent à s'accroître avec l'âge et si, au grand âge, elle a des spécificités liées à l'augmentation des causes et en particulier à la multimorbidité associée.

La dépendance économique n'est pas visée par cette recommandation.

2. Les principes généraux en faveur des personnes dépendantes

Une politique en faveur des personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir devrait viser :

- à prévenir ou à réduire la dépendance, à l'empêcher de s'aggraver et à en atténuer les conséquences ;
- à aider les personnes dépendantes à mener une vie selon leurs propres besoins et souhaits ;
- à accorder une protection supplémentaire aux personnes dépendantes, soit par l'octroi de prestations, soit en leur facilitant l'accès aux services existants, soit par la création de services appropriés, tels que les services d'aides familiales et l'accès aux aides techniques appropriées.

Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leur âge, leur race, leurs convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requises pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible. Par conséquent, elles doivent avoir accès à des services de bonne qualité et aux technologies les plus adaptées.

Toute personne dépendante a droit au respect de sa dignité et de son autonomie. A ce titre, elle doit être associée à l'évaluation du niveau de sa dépendance et à toute prise de décision la concernant.

Cela suppose, entre autres, que toute personne dépendante soit informée sur ses droits, les choix possibles et les moyens disponibles, et l'état de la législation la concernant.

Parallèlement, les pouvoirs publics ont le devoir d'être responsables de la prise en charge de la dépendance en adoptant des mesures législatives adaptées aux évolutions scientifiques et technologiques dans le domaine, pour réaliser l'égalité des chances et pour garantir l'accessibilité aux soins et aux services offerts.

Les pouvoirs publics doivent garantir la qualité des soins et des services.

Les personnes touchées par la dépendance doivent être traitées sans discrimination, en particulier en ce qui concerne l'accès aux infrastructures et aux services conçus à leur intention. La participation des personnes dépendantes aux activités de la vie sociale, y compris les loisirs, devrait être encouragée, et leur accès à ces activités devrait être facilité par les autorités compétentes.

3. Mesures en faveur des personnes dépendantes

Les pouvoirs publics devraient mener une politique cohérente en coopération avec les personnes dépendantes, ceux qui les aident et les organisations qui travaillent dans ce domaine afin d'assurer à ceux-ci l'assistance et les aides nécessaires.

La mise en œuvre des mesures ci-après suppose une coordination entre instances compétentes. L'organisation générale de cette coordination doit être du ressort des pouvoirs publics.

Les Etats membres devraient appliquer un système de prestations auxquelles les personnes dépendantes auraient un droit objectif.

En plus des prestations, les systèmes de protection sociale devraient développer des mesures préventives de dépistage et de diagnostic précoces des états pouvant mener à la dépendance.

3.1. Prestations

La (les) prestation(s) devrai(en)t être attribuée(s) et versée(s) tant aux personnes à domicile qu'en institution. Cependant, le maintien à domicile devrait être encouragé.

Les prestations devraient correspondre aux différentes situations dans lesquelles se trouvent les personnes dépendantes. Elles peuvent être servies soit en nature soit en espèces, de façon directe ou indirecte (remboursement des frais supportés par le bénéficiaire).

Les prestations devraient être attribuées en fonction du niveau de dépendance. Les prestations de dépendance visent à compenser les charges financières supplémentaires qu'occasionne la perte d'autonomie.

Les prestations devraient être mises à disposition tant que la personne a besoin de soins et d'aide.

3.2. Liberté de choix

Le principe de la liberté de choix est fondamental afin de garantir le respect de la dignité et de l'autodétermination de la personne dépendante. La liberté de choix peut être réalisée dans le cadre légal du système de protection sociale.

Pour assurer le respect de ce principe, le choix doit revêtir deux caractères : il doit être libre, ce qui nécessite une intervention des pouvoirs publics pour permettre à toutes les personnes concernées d'avoir accès aux infrastructures et aux services existants, et pour promouvoir d'autres formes de services adaptés aux besoins des personnes dépendantes. Il doit également être éclairé, d'où la nécessité d'une information accessible, objective, complète et personnalisée.

Lorsque la liberté de choix n'est plus possible en raison de l'incapacité de la personne dépendante, une protection juridique doit être mise en place.

3.3. Prévention et réadaptation

La prévention et la réadaptation sont des aspects fondamentaux dans la prise en charge de la dépendance.

Une action préventive devrait être entreprise le plus précocement possible afin d'éviter la survenance de la dépendance, de prévenir son aggravation ou de réduire au minimum son degré.

La prévention se situe à plusieurs niveaux :

- l'éducation à la santé ;
- la prévention des accidents ;

- le dépistage et le diagnostic ;
- le traitement efficace des maladies causales ;
- la réduction des risques liés à l'isolement.

De plus, une réadaptation optimale doit être favorisée, dans la mesure où la dépendance n'est pas un état définitif mais évolutif et qu'elle peut revêtir différents niveaux. Dans ce contexte, les principes de la Recommandation n° R (92) 6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées pourraient être suivis.

Le principe de non-discrimination en fonction de l'âge dans l'accès à la réadaptation doit être souligné.

La réadaptation doit permettre à la personne dépendante de redevenir aussi autonome que possible sur les plans psychique, physique et social. Une intervention multidisciplinaire apparaît être le meilleur moyen pour y parvenir. Les mesures adoptées doivent s'adapter aux variations de l'état de la personne. La stimulation aux activités ordinaires et relationnelles est indispensable.

L'accès aux aides techniques appropriées devrait être garanti.

3.4. *Evaluation des besoins de la personne dépendante*

L'évaluation des besoins de la personne dépendante devrait découler de la détermination de la nature et du niveau de la dépendance selon une approche multidisciplinaire. La personne dépendante et/ou ses proches devraient pouvoir participer à l'évaluation de ses besoins.

La personne dépendante devrait bénéficier d'une réévaluation de son état et, partant, de ses besoins, en cas d'aggravation de la dépendance.

3.5. *Priorité du maintien à domicile*

Le maintien à domicile est généralement préféré par la personne dépendante. Il constitue un élément essentiel du respect de la dignité et de la qualité de vie de la personne dépendante. La liberté de choix concerne par conséquent également le choix de son domicile.

Les pouvoirs publics doivent s'efforcer d'organiser le maintien à domicile et de le faire figurer en priorité dans leur politique à l'égard des personnes dépendantes, par l'adoption de dispositions législatives.

Eriger le maintien à domicile en priorité suppose d'organiser l'offre de tout un éventail de services permettant et facilitant la vie des personnes dépendantes à domicile ainsi que celle de leurs aidants. Ainsi :

- les logements devraient être accessibles et pouvoir être adaptés ;
- des subventions et/ou des exonérations d'impôts devraient être accordées pour l'adaptation des logements existants.

Une large gamme de possibilités de logement et de formes alternatives d'hébergement devrait être disponible. Ces dernières devraient couvrir notamment des hébergements en centre de jour et des hébergements temporaires en institution, mais aussi des systèmes de logement de substitution (appartements thérapeutiques collectifs, par exemple).

Les personnes dépendantes vivant à domicile, ayant besoin de soins, d'assistance ou d'aides, devraient pouvoir en bénéficier à leur domicile, dans la mesure du possible.

Tous ces services doivent être complémentaires. Une coordination entre le secteur hospitalier, le secteur des soins à domicile et le secteur social est nécessaire pour permettre le maintien à domicile des personnes dépendantes et ainsi éviter ou retarder le placement en institution.

Lorsque l'hébergement en institution s'impose, les droits des personnes dépendantes doivent être sauvegardés et leurs désirs pris en compte.

3.6. *Garantie de la qualité des soins*

L'orientation et le choix des soins doivent être évalués avec la personne dépendante et avec ses proches. Le choix doit rechercher la solution la mieux adaptée au cas individuel de la personne dépendante. La participation de la personne concernée au choix des soins et à leur mise en œuvre est un outil important pour améliorer la qualité de ces soins. Pour ce faire, l'équipe constituée par les conseillers en orientation et les différents dispensateurs de soins doit avoir reçu une formation multidisciplinaire et ciblée sur la problématique de la dépendance.

La collaboration et l'échange d'informations entre les différents intervenants sont essentiels pour assurer la continuité entre les différentes structures de soins, continuité indispensable pour les repères de la personne dépendante.

Les pouvoirs publics devraient garantir la qualité des soins (notamment en fixant un cahier des charges et des règles d'évaluation clairement identifiées). Cette fonction s'accompagne d'une mission de contrôle des prestations fournies et nécessite l'élaboration de normes de qualité clairement définies.

3.7. Recherche

Des mesures pour favoriser et coordonner la recherche fondamentale et appliquée en matière de dépendance s'avèrent nécessaires.

Les résultats de ces recherches devraient être diffusés particulièrement aux professionnels et aux médecins généralistes.

Des études épidémiologiques, effectuées selon un protocole harmonisé qui permette la comparaison des données dans les divers Etats membres, sont également d'une grande importance et leurs résultats devraient faire l'objet d'une large diffusion.

Les échanges d'expériences (projets pilotes) nationales devraient être encouragés.

4. Les aidants sans statut professionnel

Aux fins de cette recommandation, les aidants sans statut professionnel sont des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut.

4.1. Les principes généraux en faveur des aidants sans statut professionnel

L'aide aux personnes dépendantes relève de la responsabilité de la société. C'est dans ce sens qu'elle doit être reconnue par les pouvoirs publics auxquels incombe également de prendre les mesures nécessaires pour améliorer la qualité de vie des aidants. A cet égard, ils devraient :

- reconnaître l'importance et la valeur sociale du rôle des aidants en tant que partenaires indispensables du système de soins et d'aide à la personne dépendante ;
- promouvoir leur satisfaction personnelle par rapport à leur travail auprès des personnes dépendantes et la pleine acceptation du rôle de chacun, y compris le respect de l'indépendance des deux parties ;
- favoriser la participation des aidants à la coordination avec l'équipe multidisciplinaire, de manière à constituer le réseau propre à chaque personne dépendante ;
- sensibiliser les proches de l'aidant à la coresponsabilité dans l'aide à la personne dépendante, sans discrimination en fonction du sexe (cette responsabilité incombant traditionnellement aux femmes) et en portant une attention particulière aux jeunes aidants ;
- permettre aux aidants de bénéficier de mesures de répit.

Le Comité des Ministres s'est préoccupé de la protection sociale des aidants sans statut professionnel dans sa Recommandation n° R (91) 2. Cette recommandation fait partie intégrante de la présente recommandation, car ses principes directeurs sont valables pour les aidants s'occupant de personnes dépendantes qui devraient pouvoir bénéficier d'une couverture sociale appropriée.

4.2. Les mesures en faveur des aidants sans statut professionnel

La formation

Les aidants sans statut professionnel doivent recevoir une formation théorique et pratique adaptée afin qu'en toutes circonstances la dignité de la personne dépendante soit respectée et que les mesures appropriées soient prises pour protéger sa santé et préserver son autonomie et son bien-être physique et psychologique.

Cette formation doit leur permettre la réalisation optimale de leurs tâches, y inclus l'octroi de soins appropriés. Elle devra mettre l'accent sur les notions de base dans les domaines de la gérontologie, de la psychologie, de l'éthique, de la communication avec la personne dépendante et de la gestion du stress. Elle doit aussi comprendre une formation de base pour l'octroi de soins (hygiène et ergonomie) et une formation spécifique adaptée au cas particulier de la personne dépendante aidée (utilisation des aides techniques, etc.).

L'accès à la formation continue et le recyclage doivent être favorisés par les pouvoirs publics grâce au développement des possibilités de prise en charge temporaire de la personne dépendante.

L'accès à l'information

Les aidants doivent être informés de l'état de la législation relative aux droits et aides auxquels ils peuvent prétendre. Ils doivent également être informés de toutes les possibilités disponibles, y compris les normes de qualité, les codes de bonnes pratiques, les possibilités de soutien et de répit, les formations, etc.

L'aide aux aidants et les services de répit

La définition de stratégies de soutien aux aidants fondées sur la connaissance et la reconnaissance de leurs problèmes et de leurs besoins s'avère nécessaire. En particulier, les aidants doivent être encouragés à faire partie de ou à constituer des réseaux d'entraide, d'échange et de soutien matériel, psychologique et social. Ces mesures devraient aussi comprendre l'aptitude à faire face aux situations difficiles, par exemple d'abus et de violences, pour lesquelles les réseaux de soutien présentent un intérêt particulier.

La possibilité pour l'aidant sans statut professionnel de prendre des vacances est liée à la prise en charge temporaire de la personne dépendante. Les pouvoirs publics doivent garantir un éventail de possibilités de répit (hébergement temporaire en institution ou autre) suffisamment large pour permettre des prises en charge selon les besoins.

L'emploi

Pour les aidants sans statut professionnel exerçant par ailleurs une activité rémunérée, l'adaptation de la législation du travail, selon les principes de la Recommandation n° R (96) 5 sur la conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale, doit également être prise en compte. De même, la possibilité de bénéficier d'un congé payé selon les modalités des congés postnatals devrait être envisagée en cas d'aggravation de l'état de la personne dépendante aidée.

Un soutien global pour réussir le passage ou le retour à un emploi après une période d'aide à une personne dépendante devrait être envisagé.