



Journée nationale de l'assurance dépendance

Conférence-débat Dépendance et handicap

**Modérateur: Paul Ewen
Rapporteur: Pascale Kolb**

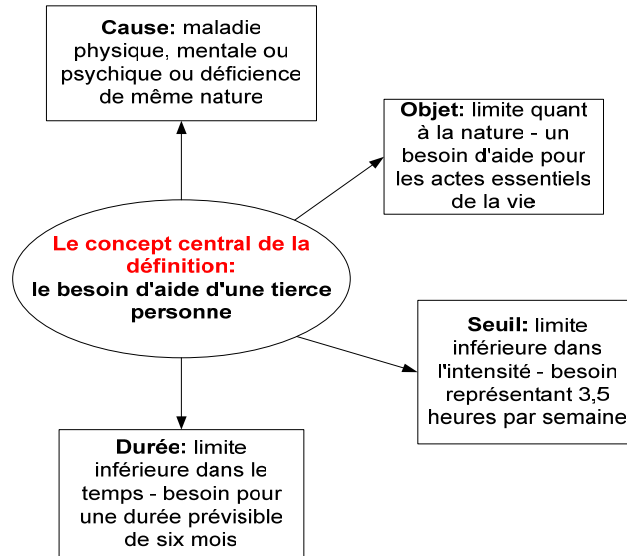


Plan de l'exposé

- Loi: définitions, principes directeurs et les nouveautés apportées par la loi du 23 décembre 2005
- Précisions sur le concept «handicap»
- Handicap et dépendance
 - Statistiques
 - Législation
 - Exemples
 - Constats et conclusions
- Lancement débat et questions
- Pause café



Définition de la dépendance



3



Les actes essentiels de la vie

- Hygiène corporelle
- Nutrition
- Mobilité

4



Les principes directeurs

- Priorité au maintien à domicile
- Priorité aux mesures de réhabilitation
- Priorité aux prestations en nature
- La continuité des soins



Nouveautés par rapport à la loi (loi du 23/12/05, mise en vigueur: 01/01/2007)

AEV:

- Plafond pour les AEV augmenté à 38,5 h/semaine en cas de gravité exceptionnelle
- Nouveaux types de prestataires:
 - **RAS** : les réseaux d'aides et de soins (*maintien à domicile*)
 - **CSS** : les centres semi-stationnaires (*maintien à domicile; institutions accueillant soit de jour, soit de nuit*)
 - **ESC** : les établissements d'aides et de soins à séjour continu (*établissements MdS et CIPA*)
 - **ESI** : les établissements à séjour intermittent (*établissement; institutions accueillant de jour et de nuit de façon prépondérante des personnes dépendantes relevant de la loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées ou bénéficiant de l'allocation spéciale supplémentaire prévue à l'article 4, alinéa 5 et 6*)



Nouveautés par rapport à la loi (loi du 23/12/05, mise en vigueur: 01/01/2007)

SOUTIEN:

- Plafond des activités de SOUTIEN:
 - augmenté à 14h/semaine
- Objectifs des activités de SOUTIEN:
 - Avoir un lien direct avec les AEV
 - Stabiliser les fonctions psychiques et physiques après rééducation et réhabilitation
 - Éviter une dégradation de la situation de dépendance en rapport avec les AEV

7



Précisions sur le terme «handicap»

Origine du terme:

- Handicap est un terme récent **emprunté à l'anglais** (1827)
- Son origine est attribuée à l'expression «**hand in cap**» (= jeu de loterie; terme employé en 1653)
- L'utilisation du mot «handicapé», associé à celui de «travailleur», se développe ensuite en France notamment lors des débats publics des premières lois de **1957** qui **officialisent l'usage du terme**
- Très rapidement, il **remplacera** dans la langue courante française les termes **d'infirme, d'invalidé, d'inadapté**. Handicap a pris aussi la **valeur sociale** de handicapé

8



Précisions sur le terme «handicap»

Définition selon l'OMS

«Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise»

Définition selon Ph. WOOD (une définition de référence)

- Depuis 1980, on distingue 3 composantes du handicap:
 - **Déficiences**, définie médicalement par l'altération d'un organe ou d'une fonction
 - **Incapacité**, définie ergonomiquement comme réduction des aptitudes à accomplir les gestes élémentaires de la vie quotidienne
 - **Désavantage**, limitation dans l'exercice des rôles sociaux

9



Précisions sur le terme «handicap»

Définition selon la cellule d'évaluation et d'orientation

Approche pragmatique: la CEO parle de «handicap» essentiellement en fonction du 1er diagnostic posé comme cause médicale de la dépendance (selon ICD-10):

- F70-F79 Mental retardation
- F82-F89 Disorders of psychological development
- F90-F91 Behavioural and emotional disorders with onset usually occurring in childhood and adolescence
- G00-G99 Diseases of the nervous system
- Q00-Q07 Congenital malformations of the nervous system
- Q65-Q79 Congenital malformations/deformations of the musculoskeletal system
- Q90-Q99 Chromosomal abnormalities, not elsewhere classified
- S00-S99 Injury, poisoning and certain other consequences of external causes
- T00-T14 Injury, poisoning and certain other consequences of external causes
- T90-T98 Injury, poisoning and certain other consequences of external causes

10



Statistiques: généralités

- Selon Info Handicap: «Il n'existe – à notre connaissance – pas de statistiques globales concernant le nombre de personnes handicapées au Luxembourg»
(source : www.info-handicap.lu, 2007)
- Dans un contexte européen comparable: population totale France métropolitaine (juillet 2007) : 60.876.136
 - 1.500.000 de personnes malvoyantes
 - 60.000 de personnes aveugles
 - 3.500.000 de personnes malentendantes
 - 450.000 de personnes avec déficience auditive sévère/profonde
 - 1.000.000 de personnes souffrant d'un handicap mental
 - 850.000 de personnes avec handicap moteur isolé
 - 1.400.000 de personnes avec handicap moteur associé à d'autres déf.

(source: gouvernement français, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, avril 2003
http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/handicaps/handicaps_diff1.htm)

11



Statistiques: généralités

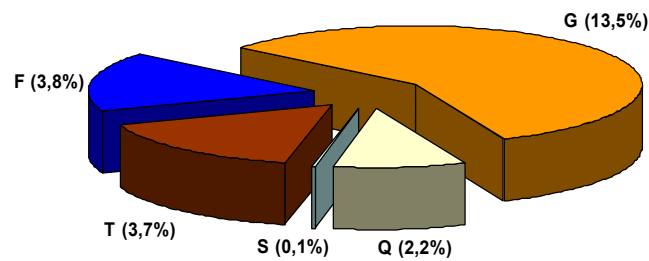
- Cela voudrait dire qu'au Luxembourg, en comparant à la France métropolitaine:
(population totale Lux.: 476.200 en 2007, selon STATEC)
 - 7.809 personnes présentent un handicap mental, soit 1,6% de la population
 - 6.667 personnes présentent un handicap moteur isolé, soit 1,4% de la population
 - 10.964 personnes présentent un handicap moteur associé, soit 2,3% de la population
 - 25.440 personnes au total susceptibles d'introduire une demande auprès de l'Assurance Dépendance, soit 5,3% de la population

12



Répartition selon CIM-10

- Nombre de demandeurs avec comme cause médicale de la dépendance les codes CIM-10 spécifiés ci avant (**seuil atteint**): **1.952 (23,4%)**, sur un total de **8.354** (au 30 juin 2006)

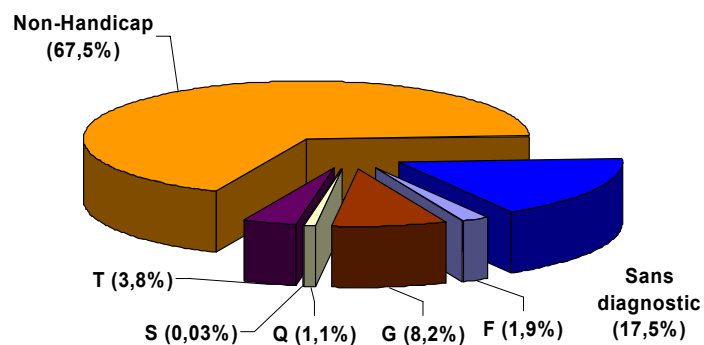


13



1ère demande

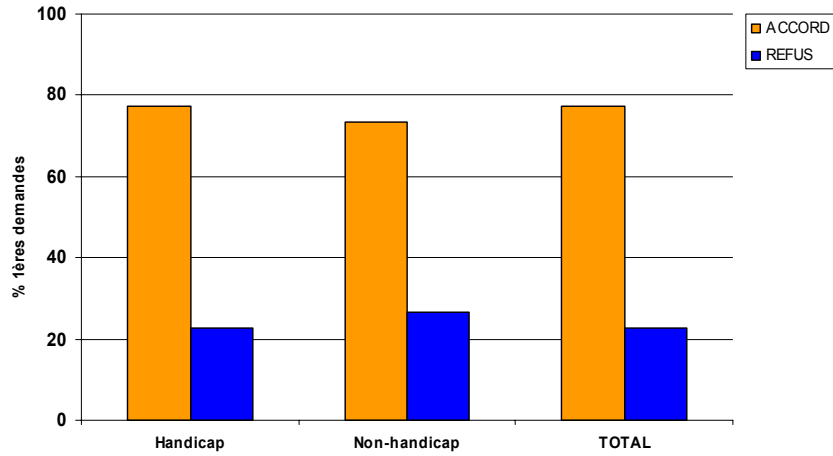
- Répartition des 3.221 premières demandes (période: juin 2005 à juin 2006, selon codes CIM-10), dont 484 premières demandes «handicap», soit 15%



14



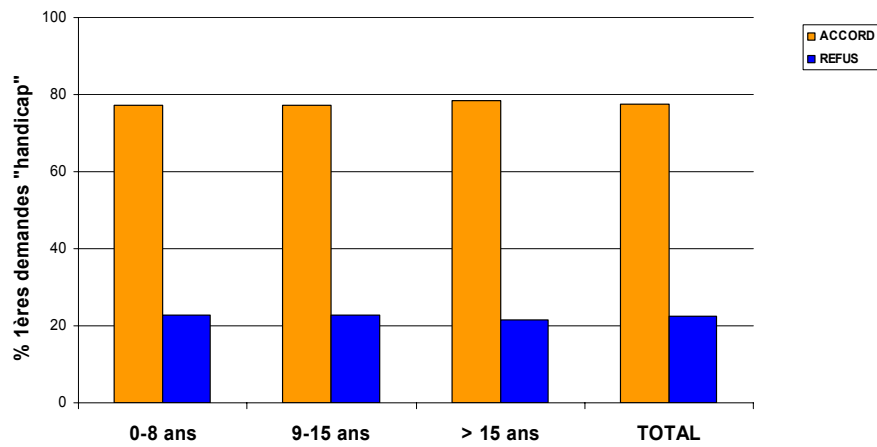
Comparaison accord/refus handicap et non-handicap



15



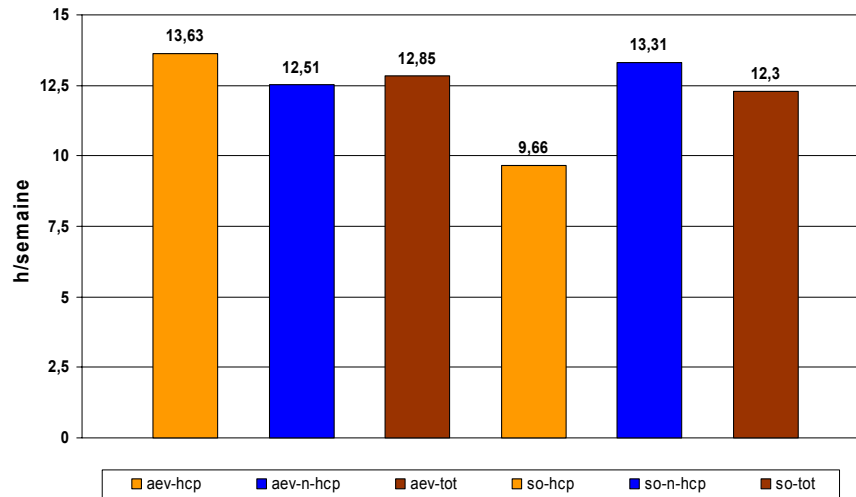
Répartition du «refus» par classe d'âge



16



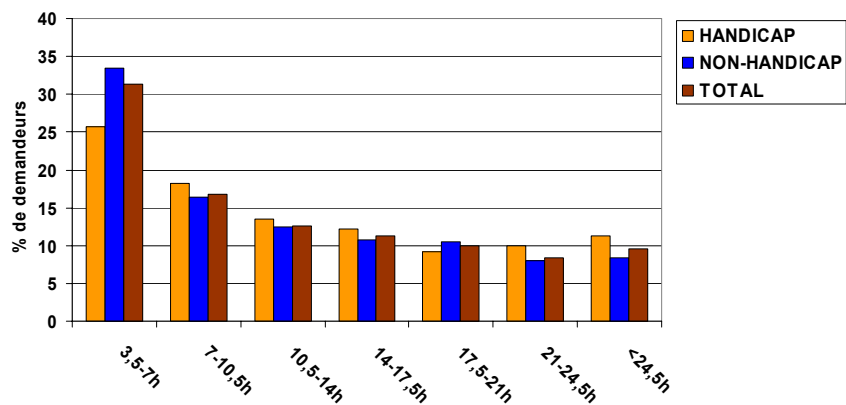
Moyenne AEV et SOUTIEN



17



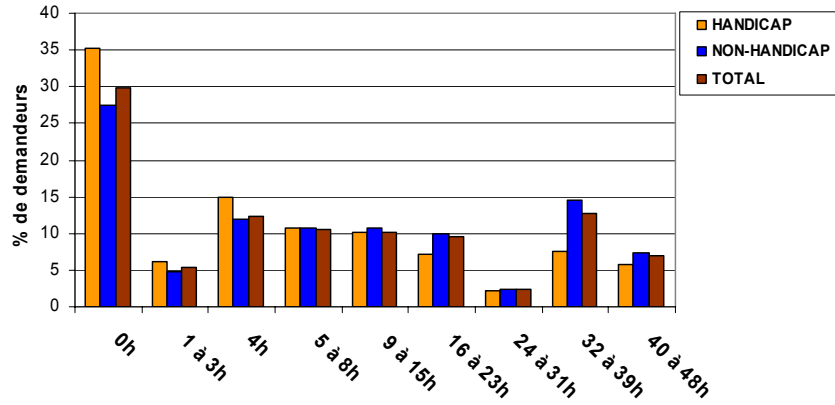
Comparaison niveau de dépendance en termes d'AEV



18



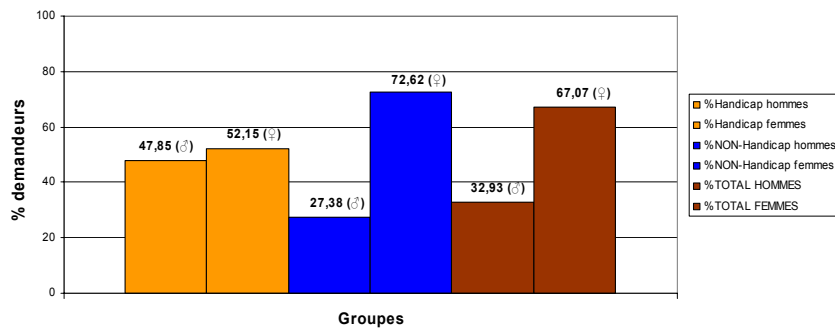
Comparaison niveau de dépendance en termes de SOUTIEN



19



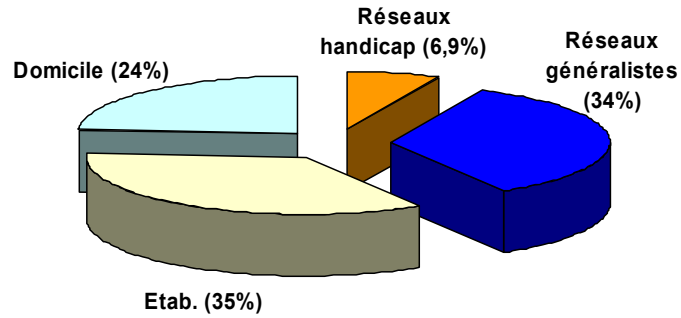
Sexe Ratio



20



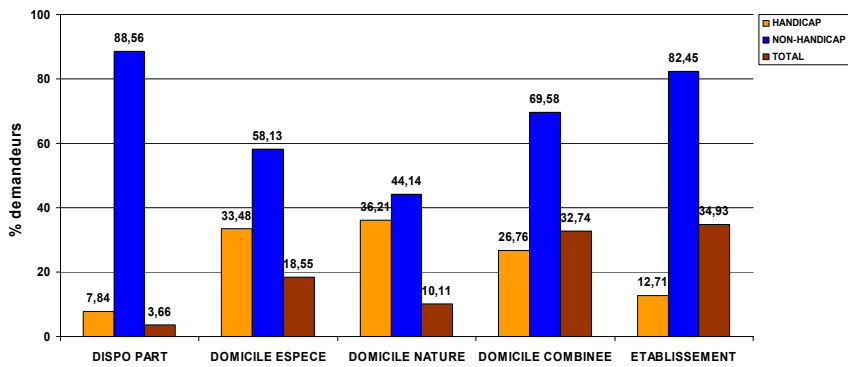
Lieu de vie/prise en charge



21



Handicap et type de prestations



22



Handicap et dépendance: législation

Domaine de «l'éducation»

- Loi modifiée du 10 août 1912 concernant l'organisation de l'enseignement primaire
- Loi modifiée du 14 mars 1973 portant création d'instituts et de services d'éducation différenciée
- Loi du 28 juin 1994 modifiant
 - a) la loi modifiée du 10 août 1912 concernant l'organisation de l'enseignement primaire et
 - b) la loi modifiée du 14 mars 1973 portant création d'instituts et de services d'éducation différenciée
- Rapport d'activité 2006 du MENFP
- Arrêté grand-ducal du 7 août 2004 portant constitution des Ministères

23



Législation

Domaine de la «famille/intégration» et du «travail»

- Loi du 29 mars 2001 portant sur l'accessibilité des lieux ouverts au public
- Loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées et portant modification de....
- Loi du 28 novembre 2006: Égalité de traitement
- RGD du 23 avril 2004 concernant l'agrément gouvernemental à accorder aux gestionnaires de services pour personnes handicapées et portant exécution de la loi du 08 septembre 1998 réglant les relations entre l'État et les organismes oeuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique
- RGD du 07 octobre 2004 portant exécution de la loi du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées
- Rapport final: Évaluation du projet pilote «La Cordée/Die Seilschaft» (Romain Lanners et Renaud Cloutier, novembre 2004)
- Texte : projet de convention relative à l'accompagnement socio pédagogique de la personne handicapée dans des services d'hébergement et d'activités de jour (version 9 du 28 novembre 2005)
- Rapport d'activité 2006 du Ministère de la Famille et de l'Intégration

24



Domaine du «transport»

- Loi du 16 août 1968 portant création d'un centre de logopédie et de services audiométrique et orthophonique
- Loi du 25 janvier 2006 modifiant la loi du 29 juin 2004 sur les transports publics, notamment Art 6
- Rapport d'activité 2006 du Ministère des Transports (mars 2007)



Autres textes

- Rapport 2003 du ORK (Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand, rapport au Gouvernement et au Président de la Chambre des députés)
- Avis 20: Les limites de l'accès aux soins au GDL (Commission Nationale d'Éthique, juin 2007)



Exemples

Enfants/Adolescents

- Congés scolaires
- Surveillance
- Réalisation AEV/école ordinaire
- Transport
- Internat
- Traitement du dossier (orientation)

Adultes

- Atelier protégé/AEV
- Intégration/orientation
- Détermination des actes de SOUTIEN/ASP

27



Constats

- Résultats de notre travail sur le terrain
- Pas forcément nouveaux:
 - Rapport annuel de 2003 de l'ORK (Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand)
 - Rapport final de l'évaluation du projet pilote «La Cordée / Die Seilschaft» (Romain Lanners et Renaud Cloutier, Nov 2004)
- Législations: en concurrence, engendrant des doubles financements, des chevauchements
- Cheminement aléatoire: manque d'encadrement et d'information des personnes concernées
- Orientation insuffisante vers les structures/services/etc. compétents

28



Constats

- Non coordination/manque de coordination entre les services divers existants
- Différences de prise en charge selon la philosophie du prestataire
- Différences de prise en charge selon la situation géographique
- Problème de la non continuité des soins/de la prise en charge

Fin mot: multiplication des intervenants et gaspillage de ressources, d'énergie, de financements

29



Conclusions

- Améliorer la coordination des aides autour de la personne handicapée «enfant», «adolescent» et «adulte», en introduisant un service de coordination:
 - Centralisé
 - Mettant à disposition une personne de référence à la personne handicapée
 - Continu, càd garanti sur une longue durée
 - Capable d'identifier les besoins et aides offertes au niveau national
 - Capable d'identifier les lacunes existantes au niveau des services, informations,...
 - Neutre

30



Conclusions

- Instaurer un cadre législatif pour institutionnaliser la coordination
- Harmonisation des législations existantes au GDL (différents MI)
- Au sein de la CEO:
 - Conditions d'évaluation: améliorer la qualité d'évaluation et de détermination
 - Baser l'évaluation du requis plus sur le «evidence-based»

31



Lancement débat

- Merci pour votre attention
- Vos questions
- Vos commentaires
- Vos suggestions et/ou propositions

32