

Elle est indépendante de tout courant politique, syndical et religieux. Son action s'inspire des valeurs de la justice sociale, de la solidarité, des droits de l'homme, ainsi que des principes régissant le service public.

Les actions prioritaires, qui sont fixées courant novembre 2007 dans le cadre de la réflexion du mission statement, aboutissent à de nombreux travaux.

Parmi ces actions, la COPASNews, qui paraît trois fois par an, et ce, depuis bientôt deux ans.

Un autre domaine est fortement en évolution, celui de l'organisation de diverses conférences, rencontres politiques, etc.:

- Le 22 novembre 2007, la COPAS fête son 10^e anniversaire. Pour cette occasion particulière, elle organise, en collaboration avec l'Université de Luxembourg une conférence sur le thème *La prévention et les soins: entre l'utile et le nécessaire* à l'Amphithéâtre de la Coque au Kirchberg. De nombreux orateurs participent activement à cette conférence, le public est nombreux. En somme il y a lieu de tirer un bilan positif de la conférence. La qualité des interventions des conférenciers peut être considérée comme positive.
- Le 22 janvier 2008, le *Lëtzebuurger Aktiounskrees Psychomotorik (LAP)*, en collaboration avec la COPAS, organise une conférence intitulée *Motogeragogik - Psychomotorische Entwicklungsbegleitung für Menschen im Alter* au St Jean de la Croix, Zitha Senior à Luxembourg.
- Le 16 juin 2008, la COPAS invite ses prestataires à la conférence *Outils, démarches et politiques qualité dans le secteur des prestataires d'aides et de soins* au Centre de Formations et de Séminaires (CEFOS) de Remich. Un article a fait suite à cette conférence, dans le journal *La Voix* du 17 juin 2008, résumant que *l'autoévaluation peut être un premier pas pour les prestataires de soins d'améliorer la qualité de leurs services*.
- Le 25 septembre 2008, la COPAS invite au *Face-à-Face*: Député-e-s/gestionnaires d'institutions pour personnes âgées/personnes handicapées" à la Maison de l'Europe à Luxembourg. Celui-ci consiste en la rencontre des partis politiques représentés à la Chambre des Députés avec les gestionnaires d'institutions pour personnes âgées/personnes handicapées avec l'objectif d'échanger sur les attentes, opportunités et contraintes à moyen et à long terme des secteurs représentés par la

COPAS. La discussion sera structurée autour de cinq thèmes: diversification de l'offre, qualité de l'offre/des prestations, coût de l'offre/des prestations, personnel pour assurer l'offre/les prestations, orientation du secteur des aides et des soins.

Pour le *Face-à-Face*, la COPAS était honorée de pouvoir accueillir: M. le Député Gilles Roth pour le CSV, M. le Député Ben Fayot pour le LSAP, M. le Député Alexandre Krieps pour le DP, Mme la Députée Viviane Loschetter pour Déi Gréng et M. le Député Gast Gibéryen pour l'ADR.

- Le 9 octobre 2008, la COPAS organise une conférence relative à la présentation de la philosophie de soins *Humanitude: Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux* et de la méthode de soins *Gineste-Marescotti* au Centre Konviktsgaard, à Luxembourg.

L'intervenant, Jérôme Pellissier, est écrivain, formateur et chercheur en psycho-gérontologie en France. Il mène de front, depuis quelques années, plusieurs activités dont une activité de recherche sur la maladie d'Alzheimer, plus particulièrement sur le sujet des Comportements d'Agitation Pathologique des personnes atteintes de syndromes démentiels.

Lors de cette journée, Jérôme Pellissier a insisté sur les besoins pour l'avenir de former les personnels des prestataires d'aides et de soins à l'accompagnement des personnes présentant des syndromes démentiels, car ces personnes nécessitent à la fois une attention particulière mais également une bonne connaissance des difficultés, pertes et hypersensibilité qu'entraînent la démence. Un article est paru dans *d'Wort*, le 14 octobre 2008.

- Le 22 septembre 2009, la COPAS organise une conférence portant sur la présentation de l'étude réalisée par le Syndicat National de Gérontologie Clinique et la Fédération Hospitalière de France en matière d'aides et de soins: *Sécurité et qualité dans le secteur personnes âgées: produire des indicateurs de qualité associés à des indicateurs de résultats* à la Maison d'Accueil des Sœurs Franciscaines à Luxembourg. Les intervenantes, le docteur Marie-Dominique Lussier qui est gériatre au Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers où elle est actuellement responsable d'un service de soins de suite et d'un service de long séjour médicalisé (EHPAD) au Centre

de Gérontologie) et Madame Andrée Barreteau qui est adjointe au délégué général et responsable du pôle organisation sanitaire et médico-sociale de la Fédération Hospitalière de France qui regroupe plus de 1000 établissements hospitaliers et 1000 établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées dépendantes, notamment des EHPAD:

- présentent aux différents gestionnaires et acteurs de terrain les impacts de l'étude réalisée par la Fédération Hospitalière de France,
- échangent sur des problématiques identiques à savoir indicateurs de qualité et indicateurs de résultats, qualité et sécurité des prestations, cohérence entre discours politique, exigence qualitative et moyens de fonctionnement,
- sensibilisent les différents partenaires ministériels et institutionnels à ces problématiques.

Changement temporaire dans le staff de la COPAS

Madame Claudine Koster, chargée d'études, est partie en congé de maternité fin juillet 2009, congé qui sera suivi d'un congé parental de six mois.

En ce qui concerne son remplacement, il a été décidé de ne pas procéder à la recherche et à l'engagement d'un remplaçant sous le statut de salarié et ayant le même profil que Claudine Koster, mais d'explorer l'idée de la recherche à l'étranger d'un expert/consultant et de le mandater ponctuellement à des tâches diverses dans différents domaines où la COPAS est actuellement en train de mener des réflexions.

A ce jour, la COPAS compte 18 membres – ententes et membres individuels – qui gèrent au Grand-Duché de Luxembourg la quasi-totalité des maisons de soins, des maisons de retraite, des structures pour personnes handicapées, des institutions actives en matière de psychiatrie extra-hospitalière, des centres de jour psycho-gériatriques, des réseaux de maintien à domicile. Pour s'occuper des personnes qu'ils prennent en charge, les membres de la COPAS emploient plus de 9.000 salariés.

COPAS_{NEWS}

BULLETIN TRIMESTRIEL DE LA CONFÉDÉRATION DES
ORGANISMES PRESTATAIRES D'AIDES ET DE SOINS

OCTOBRE 2009 | 02

SOMMAIRE

Adresse postale: COPAS asbl
5 rue Génistre
L-1623 Luxembourg
Adresse électronique: copas@copas.lu
Adresse Internet: www.copas.lu
Téléphone: 46 08 08 500
Télécopie: 46 08 08 530

- AIDES ET SOINS – La santé des personnes handicapées vieillissantes
- QUALITE – Parler de qualité de vie des personnes handicapées, ça signifie quoi?
- FINANCE – Les besoins de la personne en situation de handicap au cœur du modèle de financement de l'accompagnement socio-pédagogique – La loi du 12 septembre 2003 relative au revenu des personnes handicapées: quelques chiffres
- JURIDIQUE – Un droit, sans possibilité de recours en justice, contient-il tous les attributs essentiels pour son exercice? Réflexion de ce point de vue sur le droit à l'ASP de la personne en situation de handicap.
- MEMBRE – La Fondation et les Ateliers Kräizbiert s.c.
- ACTUALITE – L'utilité des colloques et conférences
- COPAS INDOOR – Du mission statement aux conférences: bilan à 2 ans – Changement temporaire dans le staff de la COPAS

Des articles peuvent être envoyés à la COPAS (copasnews@copas.lu) pour publication dans une prochaine édition de la COPASNews. Tout article envoyé pour publication devra être signé par son auteur. La COPAS se réserve le droit de publier ou non les articles qui lui parviennent. D'aucune manière la COPAS ne pourra être tenue responsable pour le contenu de ces articles qui feront un renvoi à leurs auteurs.

COMITE DE REDACTION ET DE RELECTURE POUR CETTE EDITION:

Michel Simonis, Dr Carine Federspiel, Gérard Albers, Romain Mauer, Tom Bellion, Christian Erang, Christophe Lesuisse, Evandro Cimetta, Stéphanie Heintz, Carla Jorge Matias, Claudine Koster, Aline Mahout, Catherine Mannard.

COORDINATION ÉDITORIALE Aline Mahout

COORDINATION ADMINISTRATIVE Stéphanie Heintz

CLÔTURE DE RÉDACTION: 2 octobre 2009

© Tous les textes publiés dans la COPASNews peuvent être utilisés dans un contexte non commercial, sans autorisation préalable de la COPAS, à condition d'en indiquer la source.

EDITORIAL

L'édition de la COPASNews que vous tenez entre vos mains sera, pour cette édition, plus particulièrement consacrée au handicap.

Revenons un peu sur notre historique ...

Si la COPAS a, dès son origine, fédéré une grande partie des gestionnaires et institutions actifs dans le domaine des personnes âgées, elle a aussi fédéré la majeure partie des gestionnaires et institutions actifs dans le domaine des personnes handicapées.

On notera d'ailleurs que le premier président de la COPAS - en la personne de Monsieur Joseph Matheis - était membre du Conseil d'administration de la COPAS et ceci pour représenter la Fondation Kräizbiert de Dudelange. Aujourd'hui encore, deux membres sur huit du Bureau exécutif de la COPAS - émanation de son Conseil d'administration - représentent les gestionnaires actifs dans le domaine des personnes handicapées.

S'il s'agissait principalement, à l'époque, d'agir dans le cadre de la mise en place de l'Assurance dépendance, les missions de la COPAS ont progressivement évolué pour que l'accompagnement qu'elle propose à ses membres soit global et prenne en compte la totalité des réalités de chaque secteur. Pensons notamment aux débats relatifs aux conventions collectives, à la formation de certaines professions du secteur, au développement de divers partenariats, à la qualité, à l'étude de nouvelles modalités de financement, au cœur de métier même avec la recherche d'expériences nouvelles pour faire valoir les droits des publics accueillis au sein des institutions membres ...

Aujourd'hui, différentes questions préoccupent communément les gestionnaires et institutions membres de la COPAS qu'il s'agisse du secteur personnes âgées ou du secteur personnes handicapées; mais la COPAS souhaite vivement pouvoir de plus en plus adapter ses réponses à la particularité de chacun en offrant une compétence plus spécialisée, une attention plus individualisée, dans le but toujours affiché pour les institutions d'améliorer la qualité de vie quotidienne des publics qui y sont accueillis.

Le lieu d'échange et de collaboration que constitue la COPAS ne manquera pas, dans les mois et années à venir, de développer de nouvelles actions en direction de ses membres en portant un intérêt particulier à la recherche prospective dans le secteur de l'accompagnement, des aides et des soins en général, pour que de nouvelles expérimentations, de nouvelles offres d'hébergement, de prestations ou de service, puissent être accompagnées par les pouvoirs publics.

A tous, nous vous disons à très vite ...

Aline Mahout
Chargée d'études

Evandro Cimetta
Coordinateur général

Toute l'équipe de la COPAS vous souhaite une agréable lecture.

AIDES ET SOINS

La santé des personnes handicapées vieillissantes

Différentes études¹ se réfèrent à l'augmentation spectaculaire de l'espérance de vie des personnes handicapées dont les courbes rejoignent celle de la population générale. Cette augmentation est notamment due aux améliorations des conditions de vie et de l'accompagnement offerts à ces publics ainsi qu'aux progrès de la médecine.

Les conséquences de cette nouvelle longévité sont de nature économique car le vieillissement de ces populations génère des dépenses de santé et d'accompagnement social qui étaient moins prégnantes 30 à 40 ans en arrière.

Depuis la fin des années 80, différents pays dont le Luxembourg se sont mobilisés au niveau européen pour que cette problématique de l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap soit prise en compte et anticipée.

Des projets initiés dès les années 1990 ont aujourd'hui vu le jour au Luxembourg à l'image du domaine Schoumansbongert de Frisange et des travaux de l'APEMH, de la Fondation du Tricentenaire, de l'ARFIE, pour sensibiliser à la problématique de la prise en charge de ces nouveaux besoins.

Ce que les études sur le vieillissement des personnes en situation de handicap nous ont apporté ces dix dernières années, ce sont des précisions quant à la nature des problèmes de santé rencontrés par ceux-ci.

Ainsi, les personnes en situation de handicap sont, au même titre que la population générale, confrontées aux ralentissements et aux dysfonctionnements progressifs liés au vieillissement physique et cognitif tels que les maladies dégénératives comme le cancer, les maladies cardio-vasculaires ou les pertes sensorielles.

Le phénomène d'accélération du vieillissement ou vieillissement précoce établi par diverses études est souvent lié à une moins bonne surveillance de leur santé ou de leur hygiène de vie. Cette accélération se manifeste également avec le vieillissement qui, ajouté au handicap, entraîne des pertes sensorielles et de nouvelles déficiences avec risque accru de pertes de contact social, qui engendrent eux-mêmes des sur-incapacités irréversibles.

Des études internationales ont démontré certaines prévalences notamment en termes de déficit de santé bucco-dentaire², les

populations handicapées étant souvent les dernières à bénéficier de ce type de soins. De même, certains troubles digestifs semblent récurrents pour les personnes IMC ou épileptiques³; des problèmes cardio-vasculaires pour les personnes trisomiques 21; des démences ou troubles dépressifs pour les personnes déficientes mentales ou encore des cancers gynécologiques pour les femmes handicapées n'ayant pas toujours bénéficié d'un bon suivi. Enfin, certains scientifiques⁴ ont démontré l'importance du traitement des troubles sensoriels chez les personnes handicapées vieillissantes.

Ces nouveaux éléments mis en lumière récemment devraient permettre, en plus de l'accompagnement social qui leur est proposé, de mieux prendre en compte les besoins de santé des personnes handicapées vieillissantes.

Au grand-duché de Luxembourg, force est de constater que le système de santé offert à ses citoyens est l'un des plus performants au monde. Des démarches diagnostiques appropriées, des bilans médicaux réguliers, la formation des professionnels à cet égard, l'accroissement de la collaboration avec le monde médical concourent déjà au bon suivi de la santé des publics handicapés même si ces efforts seront à poursuivre dans les années à venir.

¹ Personnes handicapées vieillissantes/B.Azema et N.Martinez/Revue de la littérature

² World oral health report (2003)

³ Van Schrojenstein Lantman-De Valk et Al-Université Pays-bas (1997)

⁴ Kerr et al (2003)

QUALITE

Parler de qualité de vie des personnes handicapées, ça signifie quoi?

Depuis trois à quatre décennies, les politiques publiques ou actions en direction des personnes en situation de handicap ont connu une nette évolution liée aux mœurs philosophiques, religieuses et aux réflexions morales d'ordre éthique qui ont fait suites à la seconde guerre mondiale. Cette évolution se concrétise notamment par une attitude générale d'intégration - désormais dénommée inclusion - des personnes handicapées, de non-discrimination ou de discrimination positive.

De cette attitude générale d'intégration à la vie de la société ou d'inclusion (participation à la vie sociale), à la vie en société (socialisation), les réflexions ont encore évolué de telle manière que, aujourd'hui, ce qui prédomine est le recueil de la parole, des

besoins et des souhaits de la personne handicapée, de sa participation aux décisions concernant sa vie, sa prise en charge, son accompagnement, sa santé.

Ces principes sont notamment réaffirmés dans l'article 3 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006 et en cours de ratification par les différents Etats membres.

D'autres questions d'ordre biomédicales ou sociétales telles que la contraception des personnes déficientes mentales, les discriminations abusives, les personnes en états végétatifs, les questions relatives aux comportements sociaux, individuels et collectifs, resteront d'actualité tant que des instances nationales ou internationales chargées d'un pouvoir de décision éthique ne seront pas, faute de consensus, mises en place.

Cependant, l'évolution évoquée permet, par le recueil de la parole de ces minorités différentes mais désormais considérées comme importantes, d'identifier de nombreux critères participants à leur qualité de vie.

Ainsi, pour parler de qualité de vie des personnes handicapées, nous scinderons en deux ces publics généralement dénommés *personnes en situation de handicap*. Car si ces personnes ont toutes en commun d'avoir un handicap, c'est de la nature de celui-ci dont dépendront les critères participant à l'amélioration de leur conditions de vie et au sentiment de satisfaction et de bien-être.

De façon encore trop généraliste, nous parlerons des paramètres participant à la qualité de vie des personnes présentant une déficience motrice; ou des paramètres participant à la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou mentale.

Pour introduire ces notions de qualité de vie, on conviendra que pour tous, elles sont fortement corrélées au sentiment de bonheur, de bien-être physique et moral ou encore d'utilité sociale.

Que l'on soit une personne présentant une déficience motrice ou mentale, le premier indicateur de qualité de vie consiste en la reconnaissance de l'autre, de la société. Car comme évoqué plus haut, ce dont souffrent souvent les personnes en situation de handicap, c'est d'une forme de discrimination qui les conduit parfois à une mauvaise image d'eux-mêmes et à des interdictions, des obstacles qui leurs sont imposés parfois même involontairement.

En recueillant la parole de personnes présentant différents handicaps, plusieurs études⁵ ont permis de mettre à jour des indicateurs de qualité de vie⁶ pour ces deux types de publics.

Ainsi, on pourrait lister les éléments qui participent à la qualité de vie des personnes en situation de déficience motrice en commençant par des critères qualitatifs majeurs pour ces publics, à savoir la mobilité et l'accessibilité.

Permettre aux personnes à mobilité réduite du fait d'un fauteuil roulant ou d'un appareillage spécifique d'aller et venir à leur guise et de façon indépendante est en soi un facteur d'intégration extrêmement important qui concourt, selon les études citées plus haut, au sentiment de satisfaction et de non discrimination. Pour ce faire, tous les services de voiries et de transports en commun doivent être adaptés afin que les accès et les infrastructures répondent totalement à ces possibilités de mobilité.

D'autres facteurs qui jouent de manière importante sur l'estime de soi et qui permettent de lutter contre des états dépressifs ou des formes d'isolement social souvent présentes chez les personnes déficientes motrices sont, par exemple, l'accès à l'emploi en milieu ordinaire ou, lorsque que l'emploi n'est pas possible du fait de trop grandes incapacités, l'utilité sociale, la vie relationnelle et familiale.

De nombreuses personnes en situation de handicap revendiquent le droit d'exercer une profession, un métier et l'inclusion par l'emploi - *un corps rebelle ne signifiant pas nécessairement une altération mentale*⁷ -, sans avoir à supporter une forme de discrimination latente qui nécessite souvent de prouver davantage que les autres ses capacités ou ses compétences.

Lorsque l'emploi n'est pas possible, le sentiment d'utilité sociale reste capital à la notion de qualité de vie de même que le sont les relations sociales, amicales et relationnelles qui participent à une image positive de soi et au sentiment de bonheur.

Enfin d'autres facteurs comme l'accès aux soins - qui est souvent prégnant chez les personnes présentant une déficience motrice -, l'accès à des activités de loisirs ou sportives adaptées, ou encore le confort financier permettant notamment par divers appareillages ou adaptations techniques de compenser les incapacités, sont également indispensables au sentiment de qualité de vie.

Pour les publics handicapés présentant une déficience mentale, les enjeux relatifs à la qualité de vie s'expriment différemment.

L'intention la plus remarquable est souvent le désir de ces personnes de participer, dans la limite de leurs capacités de compréhension et malgré l'altération mentale, aux choix et aux décisions concernant leur vie. Trop souvent *...des projets pour nous qui ne sont pas les nôtres ...*⁸ sont mis en place sans qu'un réel recueil de la parole, des désirs et des besoins de la personne en situation de handicap mental n'ait été réalisé.

Participer à la vie sociale, comme tout le monde mais à la mesure de ses moyens, se matérialise par le désir d'éducation (aller à l'école, apprendre à lire, à écrire, à compter, profiter d'une formation professionnelle permettant d'accéder à un emploi); par le désir de relations sociales, amicales, affectives dans un environnement responsabilisant et cadrant; par le souhait de respect de son intimité, par la participation à des activités de loisirs, culturelles, de vacances parmi les autres, dans la société.

D'autres facteurs contribuent à la qualité de vie des personnes en situation de déficience mentale. Il s'agit notamment de l'accès facilité ou de l'offre suffisante en matière d'hébergement et d'accompagnement adapté et professionnel; de l'accès au travail protégé; de la sensibilisation et de la formation du monde médical aux publics déficients mentaux et vieillissants et enfin de l'accès à l'information ou aux services publics par l'utilisation de pictogrammes ou de signalétiques facilitant la compréhension et favorisant l'intégration sociale.

C'est en étant conscient des efforts qu'il reste à produire que nos sociétés pourront se targuer de proposer l'égalité des chances et la justice sociale à l'ensemble de ses citoyens.

Ainsi, les prestataires du secteur Handicap membres de la COPAS tels que le Tricentenaire, l'APEMH, la Fondation Kraïzbierg, la Yolande asbl et d'autres encore contribuent chaque jour à l'amélioration de la qualité de vie, à l'égalité des chances et à la justice sociale proposées aux personnes en situation de handicap.

⁵ Pierre Brunelles_Paris_APF

⁶ Etude G.Kemoun, AC. Lefebvre-Donze, E. Magnier_Qualité de vie des personnes handicapées à domicile_1997

⁷ Pierre Brunelles_Témoignage usager_Paris_APF

⁸ Pierre Brunelles_Paris_APF

Les besoins de la personne en situation de handicap au cœur du modèle de financement de l'accompagnement socio-pédagogique

La question du financement des structures du secteur handicap est depuis quelques années au cœur du débat. Un bref historique s'impose.

Jusqu'en 1998, les institutions agréées pour accueillir les personnes handicapées étaient conventionnées avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration et financées par l'Etat selon le **principe de couverture du déficit**.

Au 1^{er} janvier 1999, l'entrée en vigueur de l'assurance dépendance entraîne la couverture d'une partie des coûts des aides et soins liés à la dépendance des personnes en situation de handicap. Toutefois, le financement par la couverture du déficit perdure jusqu'en 2005. La différence consiste dans le fait que les recettes de l'assurance dépendance sont déduites des coûts des structures; le solde étant financé par le Ministère de la Famille et de l'Intégration. Il faut aussi remarquer que jusqu'au 1^{er} janvier 2007, seules deux valeurs monétaires existaient: celle du milieu stationnaire et celle du secteur du maintien à domicile. Cette valeur monétaire du maintien à domicile correspondait à la moyenne pondérée du coût horaire des réseaux d'aides et de soins, des centres semi-stationnaires et du secteur handicap. Au vu de leur vocation d'offrir la possibilité de rentrer en famille durant certaines périodes (vacances scolaires, weekends...), les structures du secteur handicap, bien que proposant un service d'hébergement, ont été reprises dans le secteur du maintien à domicile. Elles ont ainsi «profité» d'une valeur monétaire ne correspondant pas à leurs coûts réels. L'utilisation des guillemets est tout, sauf fortuite. En effet, il serait faux de croire que les structures du secteur handicap ont pu, pendant des années, engranger des bénéfices grâce à une différence positive entre le tarif obtenu et le coût horaire réel. Par contre, du fait que les recettes de l'assurance dépendance étaient simplement déduites des coûts liés à l'activité de ces structures, le solde étant pris en charge par le Ministère de la Famille, cela a eu pour conséquence de donner une image tronquée du coût réel de l'accompagnement socio-pédagogique.

En juillet 2005, dans un souci légitime d'une meilleure transparence et de contrôle, le Ministère propose d'introduire un nouveau système de convention, basé sur

une **participation forfaitaire** de l'Etat. Dans ce cadre, diverses études et travaux sont en cours.

Dans ce contexte de définition d'un nouveau mode de financement, il semble intéressant de mieux comprendre la notion d'accompagnement socio-pédagogique versus l'assurance dépendance.

Il faut savoir que les prestations de l'assurance dépendance visent à compenser la situation de dépendance de la personne et sont destinées à éviter une aggravation de sa situation mais excluent tout objectif de rééducation. La qualité des soins, les besoins primaires, c'est-à-dire les actes essentiels de la vie sont les bases du concept de l'assurance dépendance.

L'accompagnement socio-pédagogique a, quant à lui, une bien plus grande envergure. Selon l'article 10 de la Convention relative à l'accompagnement socio-pédagogique de la personne handicapée dans des services d'hébergement et d'activités de jour, *on entend par accompagnement socio-pédagogique, l'ensemble structuré des dispositions et des activités (...) destinées à soutenir les personnes handicapées dans leurs projets et dans leurs droits d'atteindre et de maintenir un degré d'autonomie optimal de fonctionnement physique, sensoriel, intellectuel et psychique ainsi qu'un degré optimal de participation sociale.* L'enjeu est ici, la qualité de vie et l'approche holistique.

Cette très brève comparaison montre l'intérêt de la définition d'un voire de plusieurs forfaits dans le cadre du financement de l'accompagnement socio-pédagogique, au contraire de l'assurance dépendance qui se base sur une liste exhaustive d'actes prédéfinis. En effet, la clé de voûte de l'accompagnement socio-pédagogique est la personne handicapée. C'est elle qui doit être soutenue dans son projet de vie. Ainsi, le recours à un forfait permet d'éviter de limiter le travail éducatif de tous les jours à un carcan de tâches déterminées. En effet, à un forfait est associée une durée; cette enveloppe de temps est à gérer par le gestionnaire selon les concepts propres à sa structure et, bien évidemment, le projet d'accompagnement socio-pédagogique de la personne handicapée.

Cependant, un seul forfait nous semble trop restrictif pour prendre en compte les besoins d'encadrement, d'accompagnement de l'ensemble des personnes handicapées. En effet, ce besoin d'accompagnement varie selon divers critères (les pathologies, le niveau de handicap ...). Il paraît donc important de déterminer l'encadrement nécessaire de la personne handicapée, sur base de profils définis

grâce à la grille d'évaluation des besoins d'accompagnement (GEBA) proposée par le collectif de recherches, études et développements en adaptation scolaire et sociale (CREDAS) mandaté par le Ministère.

La notion d'encadrement nécessaire est à prendre, non pas dans le sens d'un encadrement idéal, mais dans la recherche d'un compromis entre l'encadrement idéal, l'encadrement minimal et les moyens financiers alloués.

Par ailleurs, la qualification des professionnels joue également un rôle essentiel. En effet, d'une part, pour une même activité, le recours à des professionnels de qualification différente est à moduler selon la personne accompagnée. D'autre part, la mise en œuvre de l'accompagnement socio-pédagogique, comme le prévoit l'article 13 de la Convention relative à l'accompagnement socio-pédagogique de la personne handicapée dans des services d'hébergement et d'activités de jour, doit être assurée par un personnel pluridisciplinaire.

En conclusion, nous voyons dans ce travail de définition de forfaits une avancée positive. En effet, tout en assurant au Ministère une meilleure transparence et donc un meilleur contrôle des prestations de l'accompagnement socio-pédagogique et du coût y lié, ce système de financement laisse une certaine liberté de gestion aux structures du secteur. Et point essentiel, la personne et son besoin d'encadrement sont au cœur de ce modèle.

La loi du 12 septembre 2003 relative au revenu des personnes handicapées: quelques chiffres

La loi du 12 septembre 2003 relative au revenu des personnes handicapées prévoit, en son article 10, que les entreprises sont tenues d'employer à temps plein des travailleurs reconnus comme travailleurs handicapés, dans une certaine proportion de l'effectif de leurs salariés. Cette proportion varie selon qu'il s'agit du secteur public ou du secteur privé. De plus, au niveau du secteur privé, cette proportion évolue avec le nombre de salariés en place. Il faut toutefois noter que, pour le secteur privé, une condition supplémentaire vient s'ajouter, en faveur des entreprises. En effet, l'employeur du secteur privé est tenu d'engager des travailleurs handicapés, *si l'Administration de l'emploi en nombre suffisant émanant de travailleurs handicapés répondant à l'aptitude requise dans l'entreprise.* Des sanctions pécuniaires sont prévues légalement en cas de

refus d'un employeur du secteur privé d'embaucher le nombre prescrit de travailleurs handicapés.

Nous aurions souhaité disposer de statistiques sur le type d'activités des entreprises employant des travailleurs handicapés, la répartition entre le secteur public et le secteur privé, entre le marché du travail ordinaire et le milieu protégé et ainsi, avoir une image du respect ou non de ces quotas. Cependant, pour des raisons de confidentialité, l'Administration de l'emploi (ADEM) ne publie pas ces données.

Nous avons donc reporté notre attention sur le nombre de demandeurs d'emploi handicapés. Nous avons compilé diverses données provenant du site internet de l'ADEM, dans les tableaux ci-contre.

Le graphique (1) reprend l'évolution annuelle, en pourcentage, des différentes données du tableau (1).

Ce graphique montre que l'entrée en vigueur au 1^{er} juin 2004, de la loi relative au revenu des personnes handicapées coïncide avec une forte augmentation du nombre de personnes reconnues comme travailleurs handicapés. Entre 2004 et 2005, le nombre de personnes reconnues comme travailleurs handicapés a augmenté de près de 15%, alors qu'entre 2003 et 2004, l'évolution atteignait seulement environ 11%. Malheureusement cette augmentation du nombre de personnes reconnues comme travailleur handicapé est allée de pair avec une évolution plus forte, du nombre de demandeurs d'emploi handicapés résidents (+ 19,62% entre 2004 et 2005 contre + 8,90% entre 2003 et 2004).

Pour les années ultérieures, l'évolution du nombre de demandeurs d'emploi handicapés montre une tendance inverse de celle des demandeurs d'emploi résidents. En effet, l'augmentation du nombre de demandeurs d'emploi handicapés augmente fortement entre 2006 et 2007 (+ 34,47%), pour ralentir entre 2007 et 2008 (+ 29,96%), au contraire du nombre de demandeurs d'emploi résidents (+ 1,43% entre 2006 et 2007; + 3,04% entre 2007 et 2008).

Il serait intéressant de comparer le nombre de demandeurs d'emploi handicapés avec le nombre de travailleurs handicapés. Cependant, nous ne disposons pas de ces derniers chiffres pour les années 2007 et 2008.

A première vue, le nombre de demandeurs d'emploi handicapés peut paraître non significatif au vu de celui global. Pourtant, environ 10% des travailleurs handicapés sont des demandeurs d'emploi, alors que



moins de 4% de la population résidente protégée dont l'âge se situe entre 20 et 59 ans, sont des demandeurs d'emploi. Par conséquent, un travailleur handicapé a plus de risque d'être demandeur d'emploi qu'une autre personne.

Nous avons aussi voulu voir l'influence de l'entrée en vigueur de la loi du 12 septembre 2003 sur diverses mesures prises en charge par le Service des travailleurs handicapés de l'ADEM. Le tableau (2) reprend ces données.

Nous pouvons constater que l'entrée en vigueur de cette loi, en juin 2004, a

entraîné une augmentation importante des demandes d'aide relative aux frais d'aménagement du poste de travail ainsi que de la prise en charge du congé supplémentaire de six jours ouvrables pour les travailleurs handicapés. Toutefois, ces chiffres sont repartis à la baisse dès 2006. En ce qui concerne les diverses mesures d'insertion (contrat d'auxiliaire temporaire, contrat appui emploi, stage de réinsertion professionnelle, mesures de formation...), l'augmentation est plus marquée pour les années 2005 et 2007.

Ces chiffres signifient-ils que l'entrée en vigueur de la loi a bénéficié d'un certain

impact médiatique pour finalement être, quelques années plus tard, un peu remise au placard?

Par ailleurs au vu de l'augmentation continue du nombre de demandeurs d'emploi handicapés, la question peut être posée de l'application réelle des taux d'emploi obligatoires des travailleurs handicapés dans les entreprises prévue par la loi.

JURIDIQUE

Un droit, sans possibilité de recours en justice, contient-il tous les attributs essentiels pour son exercice? Réflexion de ce point de vue sur le droit à l'ASP de la personne en situation de handicap

Dans son programme gouvernemental, le gouvernement issu des élections du 7 juin 2009 se propose de transposer la *Convention internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, signée en date du 30 mars 2007, ainsi que le *protocole additionnel*. Le communiqué de presse de l'Organisation des Nations Unies (ONU) du 29 mars 2007 annonçant l'ouverture à la signature de la Convention «résume» l'objectif de celle-ci dans les termes suivants:

... l'accent [de la Convention] étant mis en particulier sur leur autonomisation [des personnes présentant un handicap] afin de leur permettre de jouer un rôle plus important dans les décisions qui les concernent.

La Convention vise à faire en sorte que les personnes handicapées jouissent des mêmes droits de l'homme que tout un chacun, et puissent être en mesure de mener une vie comme des citoyens à part entière. (...).

Le concept luxembourgeois actuel de l'accompagnement socio-pédagogique (ASP), via le *Projet d'accompagnement socio-pédagogique personnalisé (PASP)* défini individuellement pour chaque personne présentant un handicap, poursuit-il - pour la partie qu'il se propose de réaliser - la même finalité que la Convention internationale dont question ci-dessus?

Sans prendre trop de risques, on peut s'interroger si la base légale, et donc l'esprit de cet ASP, répond à l'esprit de la Convention internationale tel qu'il est résumé dans le communiqué de presse précité et plus particulièrement au rôle plus important dans les décisions qui les concernent. En effet, la base légale de l'ASP est la loi du 8 septembre 1998 réglant les relations entre l'Etat et les organismes œuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique (loi dite «loi

Tableau (1): Données statistiques

	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de demandeurs d'emploi résidents (moyenne annuelle)	7.003	7.983	8.948	9.487	9.623	9.916
Nombre de personnes reconnues comme travailleurs handicapés au 31.12	3.142	3.487	4.006	4.562	n.d.	n.d.
Nombre de demandeurs d'emploi résidents STH* (moyenne annuelle)	337	367	439	499	671	872

*STH: demandeurs d'emploi présentant une diminution de leur capacité de travail de 30% au moins et qui sont reconnus aptes à exercer un emploi salarié sur le marché du travail ordinaire ou dans un atelier protégé (y compris un certain nombre de personnes bénéficiant également d'une décision de reclassement externe)
n.d.: non disponible

Graphique (1): Evolution annuelle de données statistiques

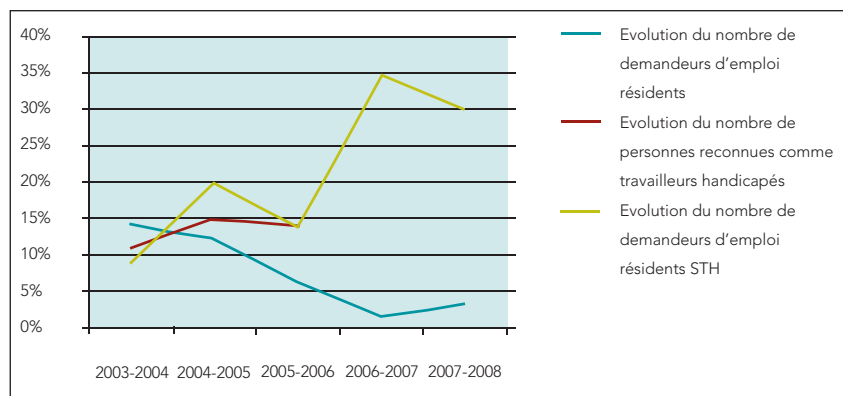


Tableau (2): Quelques mesures prises en charge par le Service des travailleurs handicapés de l'ADEM

	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de personnes ayant sollicité l'aide relative aux frais d'aménagement du poste de travail	1	4	13	8	2	1
Nombre de prise en charge du congé supplémentaires de 6 jours ouvrables	637	709	959	740	462	641
Mesures d'insertion des demandeurs d'emploi handicapés**		178	231	235	283	201

**Diverses mesures telles que contrat d'auxiliaire temporaire, mesures de formation, ...

Source: site internet www.adem.public.lu

ASFT»). Cette loi ne s'adresse pas aux usagers, bénéficiaires, clients, patients etc. (peu importe ici le terme choisi). Elle s'adresse aux institutions et prestataires organisant des services en faveur de ces personnes. Elle fixe notamment les conditions à remplir pour l'organisation de ces services, les soutiens financiers possibles de l'Etat pour le fonctionnement de ces services, etc.

Cependant, elle n'octroie aucun droit positif à la personne en situation de handicap. En cela, l'ASP s'écarte donc de l'esprit de la Convention internationale. La personne en situation de handicap ne peut en effet pas revendiquer un droit personnel à un accompagnement socio-pédagogique lui permettant justement de participer pleinement à la vie de la société. La personne en situation de handicap est en fait – d'un point de vue strictement juridique – en dehors du droit qui le concerne et qui peut éventuellement lui revenir.

Seuls l'Etat et le prestataire ont la possibilité de décider de l'octroi d'un droit à l'ASP à la personne en situation de handicap. En cas de désaccord de ces deux parties, sans aucun doute un recours devant le juge administratif serait possible, mais la personne concernée ne pourrait vraisemblablement même pas être partie à l'instance. Et pourtant, c'est de son droit dont il s'agit.

En conséquence, il est peut-être légitime de repenser l'ASP.

A la lecture du programme gouvernemental, on peut lire que le gouvernement propose – outre la transposition de la Convention internationale dont question dans la présente réflexion – d'une part d'élaborer une *loi-cadre Handicap* et, d'autre part, de mettre en place une *nouvelle convention relative à l'accompagnement socio-pédagogique (ASP)*. Dans cette démarche, il sera peut être opportun de réfléchir sur l'esprit même de l'ASP et pourquoi pas de le modifier pour aller en direction d'un droit inconditionnel et personnel de la personne en situation de handicap, en y incluant des voies de recours, à l'instar d'autres législations comme notamment la loi modifiée du 29 avril 1999 portant création d'un droit à un revenu minimum garanti ou la loi modifiée du 19 juin 1998 portant introduction d'une assurance dépendance. Ce changement de paradigme soulignerait – à notre sens – de manière forte la volonté politique d'accorder un cadre de vie aux personnes en situation de handicap leur permettant réellement de participer pleinement, sinon le plus possible, à la vie de la société.

MEMBRE

La Fondation et les Ateliers Kräizbiërg s.c.



FONDATION KRAIZBIERG

Le 18 novembre 1977 eut lieu l'assemblée constituante de la Ligue pour l'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux. La Ligue fit l'acquisition, en décembre 1978, du site "Kräizbiërg", propriété de l'Arbed. Depuis, la ligue IMC, devenue "Fondation IMC Kräizbiërg" en 1982, puis "Fondation Kräizbiërg" en 1994, n'a cessé de développer ses structures pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap physique, poly- et multihandicap.

C'est autour de la formation professionnelle que les structures du Kräizbiërg se sont développées. Le constat des pères fondateurs était qu'à l'issue de l'obligation scolaire, les enfants handicapés quittant les structures de l'enseignement différencié ne trouvaient aucune école dans laquelle poursuivre leurs études et obtenir un diplôme professionnel, sésame essentiel pour obtenir un emploi.

Ils créèrent donc un centre de propédeutique professionnelle. Le succès aidant, ils furent amenés à développer des foyers d'hébergement pour les élèves venant de loin. Lorsque les premiers élèves obtinrent leur diplôme, il apparut que le marché du travail n'était pas, à de très rares exceptions près, disposé à embaucher des personnes en situation de handicap. Ils développèrent donc des ateliers protégés à l'intention des personnes issues du centre de propédeutique. Jusqu'à l'entrée en vigueur de la loi de 2003 sur le revenu des personnes handicapées, le Kräizbiërg fut le seul atelier protégé du Grand-Duché de Luxembourg à proposer aux travailleurs handicapés des contrats de travail et une rémunération du niveau du salaire social minimum.

Un centre d'activités de jour destiné à accueillir les personnes qui ne sont pas en mesure de suivre une formation ou de travailler vient compléter l'offre de service.

La Fondation Kräizbiërg est présidée par S.A.R. le Grand-Duc Héritier.

Gros plan sur le site de Dudelange

Le site de Dudelange rassemble les Ateliers Kräizbiërg s.c, le Service de Formation Kräizbiërg, le Centre d'Accueil de Jour et les services administratifs et centraux.



Le Service de Formation Kräizbiërg

Le Service de Formation Kräizbiërg propose une formation professionnelle à des adolescents et des adultes en situation de handicap. Une mise à jour de l'offre de formation est en cours afin de proposer des parcours de formation individuels, en adéquation avec les attentes, les besoins et les compétences des élèves et les exigences du marché du travail, notamment protégé.

Ateliers Kräizbiërg s.c.

Les ateliers occupent près de 100 travailleurs handicapés, orientés par la Commission d'orientation et de reclassement de l'Administration de l'Emploi. En contact direct avec le monde professionnel, neuf ateliers produisent et vendent leurs réalisations et services:

- Atelier jardinage
- Imprimerie offset
- Atelier de sérigraphie
- Atelier céramique
- Atelier créatif
- Comptabilité
- Atelier "Prestation de services"
- Atelier "Multimédia"
- Point de vente D'Breck

Services administratifs et services centraux

- Direction
- Service des ressources humaines
- Service technique central
- Service de rééducation fonctionnelle
- Service ambulatoire de suivi
- Service de l'assurance dépendance
- Service médical

Six lieux de vie:

La Fondation Kräizbiërg gère six structures de logement. Ces unités de vie apportent aux résidents l'assistance et les soins dus à leur déficit d'autonomie. Leurs sont également proposées des activités d'accompagnement socio-pédagogique, occupationnelles et d'éveil, ainsi qu'une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinées notamment à préserver et améliorer leurs acquis et prévenir leurs régressions.

Foyer Brill à Dudelange (12 places)

Le Foyer Brill est un foyer d'hébergement pour enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, poursuivant une formation, fréquentant un service d'accueil de jour ou exerçant une activité professionnelle.

Foyer Lankhelzerweiher à Esch/Alzette (12 places)

Le Foyer Lankhelzerweiher est destiné à l'hébergement de travailleurs handicapés.

Foyer Pietert à Grevenmacher (18 places)

Le Foyer Pietert héberge des personnes en situation de polyhandicap lourd, enfants et adultes. Leur dépendance importante ne leur permet pas d'exercer une activité professionnelle et les oblige à recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie.

Foyer La Cerisaie à Dalheim (25 places)

Le Foyer La Cerisaie compte deux sections: une section "stationnaire" et une section d'hébergement pour travailleurs handicapés. La section d'hébergement pour travailleurs handicapés assure l'hébergement des travailleurs handicapés qui exercent une activité en atelier protégé ou en milieu ordinaire.

Le Service "Betreit Wunnen Gasperich" (BWG)

Le service BWG propose en location des appartements adaptés, ainsi que des services destinés à permettre aux locataires de jouir d'un logement autonome. Les habitations BWG sont réparties dans le quartier "Sauerwiss" et ne sont pas identifiables de l'extérieur. Le projet actuel comprend 10 logements et un centre d'assistance pour les actes essentiels de la vie.

Le Domaine Schoumansbongert (56 places)

Premier «centre intégré pour personnes handicapées âgées» du pays, le Domaine Schoumansbongert propose à 56 résidents, à partir de l'âge de 40 ans, un lieu de vie adapté. Il dispose notamment de 8 places destinées aux personnes nécessitant une assistance respiratoire.



Pour tout contact:

Fondation Kräizbiereg
Route de Zoufftgen
L-3598 Dudelange
B.P. 65 L-3401 Dudelange
Tél. (+352) 52 43 52 – 1
Fax (+352) 51 77 21
direction@kraizbiereg.lu
www.kraizbiereg.lu

ACTUALITE

L'utilité des colloques et conférences

Nous sommes tous d'accord que le secteur social est confronté à des mutations permanentes de la société, aux nouveaux besoins d'une population vieillissante ou en situation d'handicap mais désireuse de garder un maximum d'autonomie et de qualité de vie. Afin de toujours chercher à améliorer le quotidien de cette population de plus en plus diverse, les professionnels et les acteurs de terrain doivent se rencontrer sur un même lieu, un lieu où le travail des uns et des autres se confond. Pour cette raison, il est important d'organiser et de participer à des formations, des colloques, qui sont des moments de ressources, d'inspiration, d'échange d'informations et de réflexions mais également de transmission d'une culture commune et de nouvelles idées. Sans rencontres avec d'autres professionnels et acteurs du secteur social, nationaux ou étrangers, et sans dialogue les uns avec les autres, les avancements et les progressions ne peuvent avoir lieu.

Ayant conscience que les rencontres avec les professionnels sont les moments privilégiés pour la transmission de nouvelles pensées, retenons, ci-dessous et à titre illustratif, quelques dates de colloques et conférences qui auront lieu prochainement:

- A l'occasion de la foire d'Automne 2009 qui débutera le 17 octobre, Info-handicap organisera le *Salon des Solutions pour Tous 2009* où plusieurs exposants comme l'ADAPTH, AMIPERAS, APPAAL, Chiens guides d'aveugles, HELP, Info-handicap ou encore TRISOMIE 21 présenteront leurs produits et services. Le but des années à venir est de faire de cette atmosphère conviviale, un village des solutions pour tous dont les participants sont les représentants d'organisations actives dans le secteur social. Ce moyen de rencontre permettra aux exposants de connaître suffisamment bien les besoins de tous les visiteurs. Pour tous renseignements complémentaires, veuillez consulter www.info-handicap.lu.
- Yolande asbl organise, le 23 et le 24 octobre, une conférence avec séminaire sur le thème de *La douleur chez les personnes handicapées mentales et/ou polyhandicapées*. Cette conférence et ces séminaires sont étalés sur deux jours à savoir le 23 octobre avec le thème *La douleur chez la personne polyhandicapée* et le 24 octobre seront présentées les thèmes *Les ailes du regard - les difficultés d'évaluation de la douleur chez la personne polyhandicapée et l'utilisation d'un outil spécifique adapté -; Des modes d'expression de la douleur*

chez la personne polyhandicapée; Le médecin traitant face à la douleur et Le soignant face à la douleur - Schmerzreduktion bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen - par des docteurs et professeurs docteurs de France, du Luxembourg et d'Allemagne. Ces conférences auront lieu à l'Hôtel-Restaurant Parc Belle-Vue, Salle Marie-Thérèse au 5, avenue Marie-Thérèse à Luxembourg.

- La conférence annuelle sur le *Programme européen pour l'éducation et la formation tout au long de la vie* sera organisée par l'Agence Nationale ANEFOR asbl qui aura lieu le 29 octobre 2009 au Centre Culturel de Rencontre de l'Abbaye de Neumünster. Le programme est consultable sur <http://conference2009.mysite.lu>.

Tous ces débats et ces conférences ont pour objet de poursuivre, d'entretenir, d'alimenter le débat et la réflexion à plusieurs niveaux afin d'être constamment pro-actif et prospectif. Pour ces mêmes objectifs, la COPAS organise chaque année des conférences sur différents thèmes du domaine du handicap et des personnes âgées (voir article *Du mission statement aux conférences: bilan à 2 ans* de cette édition). Nous sommes conscients du fait que le dynamisme du secteur social a eu pour effet que les besoins d'autonomie et de qualité de vie sont loin d'être un sujet réservé aux seules organisations de personnes malades, âgées ou en situation de handicap. Pour cette raison, nous invitons les décideurs politiques à nous aider à construire des visions de société de demain.

COPAS INDOOR

Du mission statement aux conférences: bilan à 2 ans

Petit historique sur les domaines d'activité de la COPAS.

La COPAS représente les prestataires qui offrent des services aux personnes âgées, malades ou handicapées, que ce soit à domicile ou en institution, ceci dans le but d'améliorer la qualité de leur vie quotidienne.

Elle supporte activement les intérêts collectifs et individuels de ses membres envers les instances publiques, les syndicats, le monde politique, le grand public et la presse. Elle offre à ses membres une plateforme d'échange et de collaboration qui leur permet de progresser au niveau de leurs prestations et de la gestion responsable de leurs ressources. Elle mène ses démarches de façon constructive, transparente et objective.