

Bulletin luxembourgeois des questions sociales

2008

Volume 24

Dr Nathalie RAUSCH_Introduction **Mars DI BARTOLOMEO**_Mot de bienvenue **Jennifer OLIVAREZ**_L'Assurance Dépendance: un système au service des citoyens **Prof. Dr med. Cornel SIEBER**_Die Bedeutung der Qualität in der Langzeitpflege mit Blick auf die aktuelle demografische Entwicklung **Dr Peter PICK**_Die Qualitätssicherung in Deutschland **Claude SCHMIT, Christiane SCHOELLEN**_Dépendance et psychiatrie **Paul EWEN, Pascale KOLB**_Dépendance et handicap **Andrée KERGER, Dr Pascal WOLF**_Dépendance et gériatrie **Barbara STRAUCH, Nico SCHNEIDER**_Dépendance et aides techniques **Monique CAPESIUS, Jennifer OLIVAREZ, Andrée KERGER, Gérard SCHOCKMEL**_L'appréciation de la Journée Nationale de l'Assurance Dépendance par les participants **Andrée KERGER**_Etude sur la satisfaction des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance



a l o s s

association luxembourgeoise
des organismes de sécurité sociale



a l o s s

association luxembourgeoise
des organismes de sécurité sociale

BP 1308

L-1013 Luxembourg

ISSN 2071-2486

Les articles reproduits n'engagent que la responsabilité
de leurs auteurs et non les administrations et les
institutions dont ils relèvent.

JOURNÉE NATIONALE DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE

Domaine thermal de Mondorf-les-Bains

17 octobre 2007



**Domaine thermal
de Mondorf-les-Bains**

17 octobre 2007

JOURNÉE NATIONALE DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE

AVANT-PROPOS

La Journée Nationale de l'Assurance Dépendance a été une initiative des professionnels de la Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance.

L'objectif de la journée était de tirer un premier bilan des modifications introduites le 23 décembre 2005 dans la loi sur l'Assurance Dépendance et appliquées depuis le 1^{er} janvier 2007. Parmi ces modifications, l'introduction d'une commission de qualité retenait tout particulièrement l'attention. La Journée Nationale de l'Assurance Dépendance fut l'occasion de mettre à plat les perspectives et expériences luxembourgeoises et étrangères en cette matière afin d'en dégager des pistes d'avenir.

La journée fut introduite par Monsieur Mars Di Bartolomeo, Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale qui insista sur les grands défis qui s'offrent à l'Assurance Dépendance à court terme.

Le Docteur Nathalie Rausch, chargée de direction de la Cellule d'évaluation et d'orientation présenta le thème de la journée, les objectifs poursuivis ainsi que les différents orateurs.

La matinée se déroula en séance plénière et fut consacrée à trois exposés.

Madame Jennifer Olivarez, ingénieur-maître en ingénierie de la Santé rappela les modifications introduites dans la loi et présenta les orientations prises par l'Assurance Dépendance du Luxembourg dans le domaine de la qualité dans les soins de longue durée.

Le Professeur Dr Cornel Sieber, Präsident der deutschen Gesellschaft für Geriatrie, traita, quant à lui, de l'importance de la qualité dans les soins de longue durée compte tenu des grandes caractéristiques de l'évolution démographique actuelle.

Le Docteur Peter Pick, Geschäftsführer Medizinischer Dienst der Spitzenverbände, clôtura la matinée en présentant l'expérience allemande en matière d'assurance qualité.

L'après-midi sera consacrée à quatre conférences-débats. Ils ont respectivement porté sur les liens de l'assurance avec trois grands groupes de bénéficiaires: la population gériatrique, les personnes handicapées et les personnes atteintes de problèmes psychiatriques. Le quatrième séminaire a été consacré à la place des aides techniques et des adaptations du logement dans le cadre de l'Assurance Dépendance.

Chaque thème fut introduit par un exposé décrivant les points essentiels de la problématique abordée, dans ses aspects les plus actuels. Les différents thèmes ont fait chacun l'objet d'une discussion avec les participants.

Une synthèse du travail des différents ateliers a constitué la conclusion de la journée.



La Journée Nationale de l'Assurance Dépendance a connu un franc succès. Plus de deux cents professionnels soucieux de l'amélioration et de la qualité dans les soins de longue durée y ont activement pris part en y apportant leurs réflexions et leurs expériences.

Ce numéro du Bulletin luxembourgeois des questions sociales reprend les contributions des différents intervenants de cette journée. Il reprend aussi les principaux aspects de l'analyse des réponses apportées par les participants au questionnaire d'appréciation de la journée.

Au cours de cette journée, les orateurs ont pu s'exprimer en allemand, français ou luxembourgeois, chacun selon sa préférence. Dans ce numéro, le style oratoire de chacun y est respecté de façon à donner à l'ensemble une touche vivante et colorée.

Un dernier article a pris place dans le Bulletin des questions sociales consacré à la Journée Nationale de l'Assurance Dépendance. Il ne se rapporte pas directement à cette journée. Il concerne néanmoins un événement qui a marqué la vie de l'Assurance Dépendance durant l'année 2007. Il porte sur l'étude qui fut consacrée à la satisfaction des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance, à domicile.

Que tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, ont participé à la réussite de la Journée Nationale de l'Assurance Dépendance et qui ont contribué à cette publication en soient chaleureusement remerciés.

Luxembourg, le 1^{er} septembre 2008



**Docteur Nathalie Rausch**

Médecin-chef de division

*Chargée de direction de la Cellule d'évaluation
et d'orientation de l'assurance dépendance*

*Présidente de la Journée Nationale
de l'Assurance Dépendance*

INTRODUCTION

Madame la Ministre, Monsieur le Ministre, Madame la Députée, Dir Dammen an Dir Häre Präsidenten an Direktoren, chers consoeurs et confrères, Dir Dammen an Dir Hären,

Am Numm vun der CEO wënschen ech lech ganz häerzlech wëllkomm.

Mir si wierklech houfrech iwwert dee groussen Intressi an déi formidable Participatioun vun lech alleguer. Leider hu mir missen enger Partie vu Leit ofsoen par manque de places, an ech wëllt mech dofir entschëllegen.

Madame Delvaux, e ganz spezielle Merci wëllt ech un lech riichten. Äert Kommen haut honoréiert ons besonnesch. Well wa mir 2007 do sti wou mir sinn, dann ass dat en partie och grâce à vous.

Duerch Ären Dynamismus, Är constant Ennerstëtzungen, Äert Festhalen a Gleewen un dëse Gesetzesprojet an Aventure. Well Aventure war et 1998: Eng nei Branche vun der Sécurité sociale ass creéiert ginn, an alles huet missen opgebaut ginn. Mir all wëssen, dass et keng einfach Zäit war.

Madame Minister, Dir waart dee richtege Minister op der richteger Platz am richtege Moment.

Dir hutt haut Hommagen an déi grouss Reconnaissance vun ons all.

An deene leschten 9 Joer ass vill gelescht ginn: um Terrain, bei der UCM an natierlech och bei ons op der CEO.

Et ass wierklech vill geschitt:

D'Assurance Dépendance huet an 9 Joer d'Prise en charge vun de Soins de longue durée hei zu Lëtzebuerg qualitativ an quantitativ weitgehend geännert:

D'**CEO** ass an dëser Zäitspan mat ongeféier 50 000 Dossieren Aides et soins befaasst gin.

Dobei kommen 26 500 Demanden fir AT a 750 Demanden fir Adaptations du logement.

Mir zielen de Moment iwwert 9 000 Beneficiairen, déi Leeschtunge vun der Assurance Dépendance bezéien. Déi 2 Prozent fleegebedürfteg Persounen par rapport zu der Population générale, déi 1998 prognostizéiert waren, sinn also areecht.

Eng impressionnant Evolutioun hu mir och um Terrain ze verzechnen:

D'Réseaux généralistes hunn tëschent 1999 an 2007 eng Personalcroissance vu bal 800 Prozent ze verzechnen; an den Etablissementer huet d'Zuel vum Personnel soignant sech praktesch verduebelt.

D'Zuel vun de Foyers de jours ass vun 3 op 26 gewues, fir e puer, awer substanzziel Beispiller ze nennen.

An déi fleegebedürfteg Persoun (ëm déi geet et jo an éischter Stell) kann duerch d'Aféiren vun der Fleegeversécherung op déi héichste Leeschtungen zeréck gräifen, déi vun enger Solidarité nationale (weltwäit) gedroe ginn:

Mir hunn déi héichste Leeschtungen. Hu mir awer och déi **beschte Leeschtungen**? A wat fir eng Moyene gi mir ons fir déi Analyse ze maachen?

Dat ass déi kruzial Fro, mat där mir ons haut a spéider haaptsächlech beschäftege wëllen.

D'Qualitéit an der Fleege ze definéieren, ze norméieren an dann ze kontrolléieren. Dat ass en Defi fir ons alleguer an eng legal Missioun fir d'CEO. Mir hunn do nach vill Aarbecht virun ons.

Encouragéiert si mir awer: Virun ongeféier engem Mount hat d'CEO an Zesummenaarbecht mam CEPS d'Resultater vun der éischter Etude de satisfaction des bénéficiaires Assurance Dépendance au domicile virgestallt. D'Beneficiairen an hir Familjen sinn en général massiv zefridden mat der Aarbecht vun den Soignanten um Terrain a mat der Verwaltung.

Dee Niveau vun Zefriddenheet ze halen, voire z'amélioréieren, gehéiert genau sou zu onsem Challenge wéi d'Verbesserung an deene Punkten, wou mir net esou gutt ofgeschloen hunn.

Den Input vun haut soll ons dobäi hëllefen. Dofir sinn ech och frou iwwert d'Orateurs déi acceptéiert hunn haut bei ons ze referéieren: Niewent onser neier Mataarbechterin, dem Jenniver Olivarez, hu mir och zwee Invités de marque:

Den Här Prof. Dr Cornel Sieber an den Här Dr Pick, déi allen zwee vill Experienzen am Beräich vun den Soins de longue durée hunn.

An och de Mëtten gëtt et onserer Meenung no spannend. **4 conférences débat**, déi sech spezifischen Thematiken widmen, wou mir verschidden Constate gemaach hunn déi Froen opwerfen, a wou mir gespaant op Är Reaktiounen sinn.

D'CEO huet sech op dësen Dag mat lech all gefreet. Frou an e beschen stolz si mir och iwwert déi gutt Chiffren, déi mir 2007 opweises hunn, an déi mir lech haut virstelle wäerten.

A frou wiere mir och wann d'Zuel vun den zefriddene Leit iwwert dës Journée op mannst esou eng héich wier, wéi déi an der Etude de satisfaction.

Dofir géif ech lech bidden onse **Questionnaire** auszufüllen, deen Dir an dëser Mapp fannt, an en an d'Urn bei der Entrée ze geheien. An dëser Mapp fannt Dir iwregens all ons Präsentatiounen an nätzlech Informatiounen fir haut.

Den Inhalt vun der Mapp, **den neie Guide pratique vun der Assurance Dépendance**, an d'Etude de satisfaction kënnt Dir och um Internet Site: www.mss.public.lu erfleeden.

An da bleiwt mir nach just, lech all schons en **décke Merci** ze soen an d'Wuert weider ze ginn un onse Minister, den Här Mars Di Bartolomeo.



Mars Di Bartolomeo

*Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale
du Grand-Duché de Luxembourg*

MOT DE BIENVENUE

Léift Mady, léift Nathalie, léif Alleguer,

Et ass mer eng ganz grouss Freed fir déi éischt Journée Nationale de l'Assurance Dépendance opzemaachen. Mir suivéieren domat de Mouvement dee mer och an der Santé gaang sinn: dass mer den Terrain an déi Discussiounen déi mer féiere wëllen abannen. Mir hu Villes ze soen, mee mir mussen och kënnen nolauschteren a mir mussen dann zesummen nei Konzepter entwéckelen an zesumme fir Qualitéit suergen.

Ech si virun allem impressionnéiert vun der Reaktioun op dat Ugebuet vun der éischter Journée Nationale de l'Assurance Dépendance. De Sall war selten esou gerammelt voll. D'Journée Nationale de l'Assurance Dépendance entsprécht also ganz sécher engem reelle Besoin.

Ech wëll fir d'éischt der Cellule e ganz härezeche Merci soe fir dat wat se all Dag leescht. Mee och fir dat wat se sech ëmmer an ëmmer erëm nei an de Rucksak paakt. Et géif och méi einfach goen awer ech mengen dee méi schwéiere Wee ass awer deen, deen am Endeffekt vill méi Satisfactioun bréngt. Dofir villmools Merci.

Ech brauch deem wat d'Nathalie gesot huet iwwert d'Roll vum Mady Delvaux bei der Aféierung vun der Assurance Dépendance eigentlech net vill bäizefügen. Wann s Du net do gewiescht wiers, hätt mir se wahrscheinlech och net esou séier a wahrscheinlech och net esou kritt. An dofir, Mady, e Merci un Dech fir dass ech e flott Instrument konnt iwwerhuelen.

Ech giff dann och ganz gär eis Éieregäscht an eis Referente begréissen, de Professor Cornel Sieber an den Doctor Peter Pick, wou mer ganz gespaant sinn, méi iwwert hir Erfahrungen an hiren Knowhow ze héieren.

Ech muss soen, dass ech an deene leschte Wochen a Méint déi Begeeschterung ganz staark appreciéiert hunn, mat där d'Cellule un d'Preparatioun vun dësem Dag eru gaang ass. Ech mengen, dass et e gudden Terrain gëtt fir Reflexiounen auszetauschen. Mir verfüge mat enger klenger halwer Dosen anere Länner iwwert eng Fleegeversécherung. Jo, dat muss ee sech emol eng Kéier erëm an Erënnerung ruffen. Et sinn där net vill op der Welt, déi der Fleege vun der Dependence déi Prioritéit ginn hunn ewéi mir.

Mir disposéieren iwwert déi Fleegeversécherung, déi am generéisten ass. Ech mengen de Präis dee stëmmt, wann een dat esou bescheiden därer ausdrécken, a wann de Präis stëmmt, da muss och d'Qualitéit stëmmen, dat ass eng Conditoun. D'Nathalie huet d'Fro gestallt, mir mussen och dorop äntweren, net nëmmen d'Qualitéit muss stëmmen, mee wa mer soen dass haut de Präis stëmmt, da musse mer de Präis esou halen, dass en och an der Zukunft nach bezuelbar ass. Dat heescht, d'Qualitéit muss eng vun eise Preoccupatiounen sinn, mee awer och d'Entwécklung vum Präis muss eng vun eise Preoccupatiounen sinn. Wa mer kucken, dass mer a ganz grouse Beräicher dräi Mol méi generéis sinn ewéi déi Fleegeversécherung wou mer eis inspiréiert hunn, da muss eis dat ze bedenke ginn an da musse mer och zesumme kucken, dass de Präis eis net entglétscht. D'Relatioun Präis/Qualitéit ass eng Discussioun, déi mer net méi wäerte lass ginn.

Mir hunn haut ronn 9 000 Leit, déi vun der Assurance Dépendance profitéieren, déi Servicer kënne notzen: 1/3 dovun an den Institutiounen, 2/3 an de Reseauen. Ech mengen, 't ass och dat, wat mer wollten - mer wollten eng Prioritéit op de Maintien à domicile leeën - "Mission accomplie": wann ee kuckt ewéi spektakulär d'Depensen, d'Personal am Beräich vun de Reseauen sech entwéckelt huet, da muss ee soen, déi Fleegeversécherung huet een Essor kritt wou mer wahrscheinlech an éise kängsten Erwaardungen net geduecht haten.

Dozou just ee Wuert, ech mengen dat ass och eng vun deene Preoccupatiounen, déi mer mussen hunn: mer mussen dofir suergen, dass d'Léit dohi kommen wou si am beschte behandelt ginn. Ech mengen iwwert d'Soins à domicile brauche mer net vill ze diskutéieren. Déi Leit, déi kënnen am Domicile bleiwen, déi vun de Reseauen kënne profitéieren, déi hunn e groussen Avantage wa se an hirer Famill, an hirem Ëmfeld kënne bleiwen.

Mir mussen awer och d'Fro stellen, ob déi Leit, déi an den Institutiounen sinn, an deene ville Plazen an der Zwëschenzäit... An deene Plazen wou d'Zuelen ëmmer méi héich ginn, ob déi Leit richteg placéiert sinn. Mer mussen eis d'Fro stellen, ob mer net zevill Leit an den Institutiounen hunn déi och ganz gutt kéinten, mat deenen Hëllef déi mer dobaussen ubidden, ganz gutt kéinte funktionéieren. A mer mussen eis d'Fro stellen, ob déi Strukturen déi mer hunn all dat duerstellen wat mer brauchen, oder ob et net nach aner Strukturen gëtt, méi liicht Strukturen, déi e bëschen zwëschen deem leien wat mer elo hunn.

Et kann een net just stoe bleiwen, mee op eisem Wee gëtt et Kräizungen, an do muss een sech decidéieren wat de richtege Wee ass an ob et nach aner Weeër gëtt.

Ech si ganz frou dass, nodeems mer déi Phase vum Opbau hannert eis hunn, mer zumindest kuerzfristeg de Financement garantéiert hunn. Well mer eis vum éischte Januar un zousätzlech Recette geséichert hunn musse mer eis zesumme sëtzen a proactiv déi laangfristeg Ofsécherung an de Grapp huelen. Dat heescht also, mer hu Strukture stoen, et ass opgebaut, mer hunn d'Moyenen, d'Reseauen an d'Institutionen an et ass Zäit fir dat ze siche wat eigentlech d'Evidenz ass, d'Excellenz ze sichen, an ech mengen dat ass och dee Wee wou d'Cellule sech drop engagéiert huet.

Ech si ganz frou, dass eng Rei vu Saachen an deene leschte Méint passéiert sinn, déi déi richteg Directioun hunn.

Éischtens hu mer de Wee ageschloen vun der *Action concertée*, wou all d'Acteuren déi am Beräich vun der Assurance Dépendance aktiv sinn sech zesummen op een Dësch sëtzen an zesummen diskutéieren, wee wat mécht. Domat solle mer esou wäit ewéi méiglech double oder triple Emploi verhënneren.

Ech si frou dass mer eis an de leschte Méint och engagéiert hunn op de Wee vu méi Transparenz an deene verschiddenste Beräicher ze goen. Mir fuederen déi Transparenz fir kloer ze gesinn wat déi eenzel Servicer wierklech netto kaschten a wat d'Assurance Dépendance dofir bezillt oder wat d'Pensionnären beim Hôtellerespräis dofir bezuelen.

Da sinn ech ganz frou dass mer viru kuerzem eis *Commission qualité* konnte lancéieren wéi se am Gesetz vun 2005 virgesinn ass, a mer hunn eis relativ séier op deen dote Wee engagéiert. Mir wëllen déi beschtméiglech Qualitéit an ech wëll der Assurance Dépendance ganz häerzlech Merci soen, dass si d'Initiativ an de Grapp geholl huet fir dat am Beräich vun der Dépendance ze lancéieren. Déi Qualitätsdebat ass wichteg an onerlässlech. Mir hunn ëmmer d'Impressioun, dass mer qualitativ gutt Déngschtleeschungen bidden. Dat ass och ganz gutt wa mer déi Impressioun hunn, et ass awer besser wa mer déi Impressioun och duerch eng gemoossen, eng dokumentéiert Qualitéit kënnen nowiesen. Dee Wee wou Dir lech drop engagéiert hutt, fir éischtens de Patienten nozelauschteren, de Notznéisser vun de Servicer nozelauschteren, fir hinnen eng Stëmm ze ginn, ass dee richtegen.

D'Cellule huet d'Initiativ geholl fir an enger éischter Phase d'Leit am Domicile ze froen, wéi si déi Déngschtleeschungen emfannen. D'Resultat belount de Courage deen Dir hat fir d'Leit ze froen, well d'Echoe bei de Leit sinn duerchaus gutt. Mee och wann an eenzelne Beräicher d'Echoen méi nuancéiert sinn, ass dat jo näischt Negatives. Dat sinn déi Donneeën déi mer brauche fir nach besser ze ginn.

Ech encouragéieren Iech also ganz kloer déiselwescht Demarche ze maachen an den Institutiounen an ech encouragéieren d'Acteuren an der Santé - all d'Acteuren an der Santé - sech ze inspiréieren un deem wat bei dem klengsten Organismus an der Sécurité sociale ewell a Fleesch a Blut iwwergang ass. Mir sollen de Patienten net nëmmen nolauschten, mee hinnen och eng Stëmm ginn, well dat si jo eis Clienten, am positive Sënn vum Wuert.

Dofir soen ech Iech en härezeche Merci fir dee Courage deen Dir hutt fir Iech selwer a Fro ze stellen.

Villmools Merci.



Jennifer Olivarez

Ingénieur-maître en ingénierie de la santé

*Cellule d'évaluation et d'orientation
de l'assurance dépendance*

L'ASSURANCE DÉPENDANCE: UN SYSTÈME AU SERVICE DES CITOYENS

Résumé

L'exposé présenté par Jennifer Olivarez de la Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance s'est déroulé en deux parties: tout d'abord une présentation permettant de situer le système Assurance Dépendance, en termes de coûts, de nombre de bénéficiaires et de dossiers traités puis les raisons pour lesquelles la qualité tient et va tenir une place importante dans l'Assurance Dépendance.

0. INTRODUCTION

La loi du 19 juin 1998 portant introduction d'une Assurance Dépendance a reconnu la dépendance comme un nouveau risque social. La dépendance se définit comme l'état d'une personne qui par suite de maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie.

La dépendance se définit comme l'état d'une personne qui par suite de maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie.

Les actes essentiels de la vie (AEV) se divisent en trois grandes catégories:

- **l'hygiène corporelle:** se laver, assurer son hygiène buccale, soigner sa peau et ses téguments, éliminer;
- **la nutrition:** la préparation en vue de l'absorption d'une alimentation adaptée et l'assistance pour l'absorption de cette alimentation;
- **la mobilité:** exécuter le transfert et les changements de positions, s'habiller et se déshabiller, se déplacer, se tenir dans une posture adaptée, monter et descendre les escaliers, sortir du logement et y rentrer.

L'assistance d'une tierce personne consiste à soutenir et à motiver la personne dépendante, à effectuer en tout ou partie à sa place les AEV ou à surveiller ou à instruire la personne dépendante en vue de permettre l'exécution autonome de ces actes (art 348 du CAS).

Pour être couvert par l'Assurance Dépendance, le besoin d'aide et de soins doit être important et régulier. Il doit présenter au moins 3,5 h par semaine (210 min). En outre, l'état de dépendance doit, suivant toute probabilité, dépasser six mois ou être irréversible (art 349 du CAS).

Ayant pour objet de compenser les frais générés par le besoin d'assistance, l'Assurance Dépendance peut se prévaloir de couvrir 8 354 bénéficiaires au 30 juin 2006 dont une majorité à domicile (5 436) par rapport aux bénéficiaires dans les établissements (2 918).

La prévention, la promotion et le maintien de l'autonomie sont de plus favorisés grâce aux +/- 10 adaptations du logement réalisées par mois depuis 1998 et au 31 mai 2006 ce sont 25 710 aides techniques qui sont à disposition des bénéficiaires dont 62 % en location et 38 % en acquisition (pour de plus amples informations sur les aides techniques et adaptations du logement, voir la synthèse de la conférence-débat: Dépendance et Aides techniques/Adaptation du logement).

Délivrer ces prestations a bien sûr un coût et en 2004, le coût moyen annuel d'un bénéficiaire était de 29 470 euros où le coût en établissement (42 578 €) était deux fois plus élevé que celui à domicile (22 045 €). Cependant, l'augmentation/explosion de la masse salariale au sein des réseaux aurait tendance à diminuer ce différentiel et la maîtrise des coûts est un impératif lorsque l'on sait que la priorité de l'Assurance Dépendance est le maintien à domicile et qu'au 30 juin 2006, plus de 65 % de la population prise en charge l'est à domicile.

Enfin pour finir dans cet état des lieux qui aura été approfondi lors des différentes conférences débats, en fonction des types de population prises en charge, on notera que le temps total moyen requis était de 27,6 h (30/06/06).

1. POURQUOI PARLER DE LA QUALITÉ DANS LE DOMAINE DES AIDES ET DES SOINS?

Le secteur industriel a depuis de nombreuses années, de par le contexte concurrentiel et les exigences en matière de sécurité tant des biens que des personnes, formalisé, normé, cherché à certifier et à encadrer les pratiques et à produire des résultats mesurables et reproductibles.

Si dans le secteur industriel, la qualité, est "l'aptitude d'un ensemble de caractéristiques intrinsèques à satisfaire des exigences" (NF EN ISO 9000), dans le secteur sanitaire et social, elle se décline davantage en la mobilisation de chaque acteur et des moyens pour répondre aux attentes et besoins des bénéficiaires.

Dans le secteur sanitaire et social, la qualité se décline davantage en la mobilisation de chaque acteur et des moyens pour répondre aux attentes et besoins des bénéficiaires.

Dans le domaine des soins, de nombreuses définitions existent et si l'on regarde la définition de la qualité des soins selon l'OMS, la notion d'aptitude à rendre le service attendu est déclinée en fonction des différentes contraintes et la qualité des soins consiste en:

"Une démarche qui doit permettre de garantir, à chaque patient,

- l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques*
- qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé,*
- conformément à l'état actuel de la science médicale,*
- au meilleur coût pour un même résultat,*
- au moindre risque iatrogène et*
- pour sa plus grande satisfaction*
- en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins"*

(OMS / 1987)

Cependant dans le contexte de l'Assurance Dépendance, cette définition doit être adaptée pour prendre en compte la dimension soins certes mais aussi celle de l'accompagnement psycho-social, et la définition de qualité dans les soins de longue durée revient à garantir, à chaque bénéficiaire, la délivrance de prestations qui lui assureront le meilleur résultat

- en terme de promotion et de maintien de son autonomie;
- conformément à l'état actuel de la science et des moyens à disposition;
- au meilleur coût pour un même résultat;
- au moindre risque et
- pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système Assurance Dépendance.

2. LA QUALITÉ = UNE CHANCE

Parler de qualité dans le secteur des aides et des soins représente tout d'abord une chance de définir la place du bénéficiaire au sein du système Assurance Dépendance.

Nb: Le choix de la notion de système*, définit selon la norme NF EN ISO 9000 comme "un ensemble d'éléments corrélés ou interactifs", est délibéré et vise à mettre en avant l'existence des relations et interactions entre les différents acteurs (ministères, prestataires, personnel, aidant, CEO) autour et pour le bénéficiaire.

***Référence:** Froman B, Gourdon C; *Dictionnaire de la qualité*; AFNOR; p. 178)

C'est de plus un moyen pour renforcer la responsabilité de tous; tant des bénéficiaires afin qu'ils comprennent ce qui va être fait pour eux et avec eux en terme de transparence, d'implication et de respect de leurs besoins, que des professionnels qui doivent avoir la responsabilité de l'action qu'ils mènent dans toute sa complexité que du législateur qui doit adapter le cas échéant ses exigences et imposer de nouvelles règles.

Enfin, la recherche d'amélioration permet de remettre en question le fonctionnement actuel en analysant les pratiques et les bases existantes dans une recherche d'efficacité et d'efficience.

De plus, parler de qualité permet d'en aborder ses différentes dimensions (Cf. modèle et travaux de Avedis Donabedian) et de voir comment sont articulées les exigences tant au niveau des structures et des ressources qui représentent l'ensemble des éléments dont doivent disposer les professionnels pour réaliser des prestations de qualité, que des processus de prise en charge et d'accompagnement, que des résultats qui permettent de mesurer l'atteinte des objectifs et les résultats des actions sur la personne prise en charge (et ses proches).

3. LA QUALITÉ = UN DÉFI

Si parler de qualité est une chance, cela n'en représente pas moins un défi.

En effet, il n'est pas aisé de parler un même langage et d'allier conformité de délivrance et de réalisation des prestations (et nous sommes ici au niveau de la qualité voulue et réellement fournie) et la satisfaction des bénéficiaires (et nous situons là au niveau de la qualité attendue et perçue). Le défi est donc de réduire, idéalement de gommer, les écarts entre ces différents types de qualité.

LES QUATRE TYPES DE QUALITÉ

La qualité attendue: niveau de qualité répondant aux besoins et attentes exprimés ou implicites du client. Elle se construit autour des besoins mais aussi sur l'expérience antérieure du produit ou du service.

La qualité perçue: niveau de qualité ressenti par le client à partir de ses propres attentes.

La qualité voulue / prévue / conçue, promise: niveau de qualité que l'établissement souhaite atteindre compte tenu des attentes de ses patients, en fonction de ses ressources internes et des contraintes de son environnement.

La qualité délivrée / réalisée / fournie / offerte: niveau de qualité réellement mis en œuvre par l'établissement.

Vilcot. C, Leclot H; Indicateurs qualité en santé; AFNOR, 2006; p.16

C'est aussi un défi car il convient de maîtriser les coûts. Si la qualité n'a pas de prix, elle doit éviter d'avoir un coût (trop important). Rechercher l'amélioration et l'homogénéisation de la qualité des résultats ne doit pas pour autant être synonyme de création de contraintes nouvelles fragilisant la santé financière d'un système, ainsi toute démarche doit se faire dans un souci d'efficacité mais aussi d'efficience.

Enfin, les démarches d'amélioration constituent un défi dans le sens où elle doivent créer mais bien plus accompagner le changement.

4. LA QUALITÉ = UNE OBLIGATION

La qualité: une chance, un défi mais aussi une obligation car le système se doit de garantir et de fournir aux bénéficiaires des prestations qui correspondent à leurs besoins et à l'évolution de leur état de dépendance. Ainsi la recherche de qualité doit se traduire par articulation efficace de la prise en charge des bénéficiaires.

De plus, la qualité doit aider à être pro-actif et à accompagner les évolutions, notamment démographiques: l'exposé de Monsieur le Professeur Sieber a montré les défis liés aux contraintes et évolutions démographiques en Allemagne.

Négliger ces évolutions empêcherait une adaptation aux besoins spécifiques des personnes, or, une des orientations fondamentales de la démarche qualité est l'attention aux bénéficiaires, le respect de leurs choix, d'où l'obligation d'utiliser tous les outils qualité à disposition des décideurs et des bénéficiaires eux-mêmes pour faire respecter et entendre leur voix. Aujourd'hui, au Luxembourg, 80 % des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance ont 60 ans et plus et ont des besoins qui évoluent: être en mesure de vieillir en restant au sein de son foyer est la priorité pour ces bénéficiaires (cf résultats de l'étude PSELL (1996) et de l'étude personnes âgées/ Ville de Luxembourg (2003), développés lors de la conférence-débat: Dépendance et gériatrie).

Enfin, l'aspect financier ne peut être négligé. Si le système fonctionne avec les niveaux de dépenses actuelles, cela sera-t-il toujours le cas, avec de nouvelles contraintes et davantage de bénéficiaires?

4.1 Une obligation fixée par la loi

Si l'Assurance Dépendance a été créée par la loi de 1998, les exigences en terme de contrôles et d'assurance de la qualité dans toutes ces composantes se construisent au fil des années. Ces exigences ont été précisées de par les

changements de la loi sur l'Assurance Dépendance qui ont créé la commission qualité des prestations et qui demandent à la CEO de contrôler la qualité des prestations fournies et l'adéquation entre les prestations effectivement dispensées et les besoins de la personne dépendante.

Cependant ces exigences relevant de l'obligation légale ne marquent pas d'une pierre blanche le début de la préoccupation en terme de qualité dans le secteur des soins de longue durée, et l'ensemble des acteurs n'a pas attendu cette introduction dans la loi pour se donner les moyens de fixer un certain nombre d'exigences de qualité ni pour faire évoluer le système Assurance Dépendance.

Il y a en effet un contexte légal et conventionnel étant une "une base pour la qualité".

Il est impossible de faire un inventaire exhaustif des lois et règlements réglant les relations et les obligations des différents acteurs dans le cadre de la prise en charge et l'accompagnement des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance.

Le système Assurance Dépendance est complexe et met en (inter)-relation différents ministères tels que ceux de la famille et de l'intégration, de l'éducation nationale, du travail, de la sécurité sociale et de la santé.

A titre d'exemple, la loi ASFT et ses règlements d'exécution* vont définir les obligations légales et critères à remplir dans la prise en charge des différents types de populations accueillies, en terme de permanence d'accueil, de type de personnel, de la qualité des infrastructures mais aussi en terme de surveillance et de contrôle par rapport au respect de ces exigences.

Références: *Loi du 8 septembre 1998 réglant les relations entre l'Etat et les organismes oeuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique.*

* *exemple: Règlement grand-ducal du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées.*

La convention cadre conclue entre l'UCM et la COPAS fixe notamment des exigences vis-à-vis des modalités de la documentation d'aides et de soins et de leur vérification, les modalités du contrat de prise en charge, les modalités de la coordination des aides et soins et services autour de la personne etc.

Référence: *CONVENTION-CADRE du 22 décembre 2006 conclue en application de l'article 388 bis entre l'Union des caisses de maladie et la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins a.s.b.l. et définissant les rapports entre l'Assurance Dépendance et les différentes catégories de prestataires d'aides et de soins.*

Enfin, la loi sur l'Assurance Dépendance et ses règlements d'exécution* fixent notamment l'étendue des prestations, les outils et les relations entre les différentes parties.

Références: Règlement grand-ducal du 18 décembre 1998 fixant les modalités de la détermination de la dépendance. (Mémorial A-No 119 du 30 décembre 1998, p. 3198)

* exemple: Règlement grand-ducal du 22 décembre 2006 déterminant les conditions, limites et modalités du dépassement du plan de prise en charge en cas de fluctuations imprévisibles dans l'état de dépendance. (Mémorial A-2006-240 du 29.12.2006, p. 4829)

4.2 Une évolution pour une adaptation aux besoins des bénéficiaires

Cet arsenal législatif a su évoluer pour une amélioration des conditions de délivrance des prestations et une adaptation aux besoins des bénéficiaires, même si aujourd'hui un besoin de coordination accrue se fait ressentir.

4.2.1 Une formalisation des outils

La création du questionnaire unique a permis de centraliser l'ensemble des informations du bénéficiaire et de son environnement et d'éviter notamment les répétitions.

Référence = annexe I du Règlement grand-ducal du 18 décembre 1998 fixant les modalités de la détermination de la dépendance.

Le relevé type a lui aussi évolué permettant par exemple l'ajout et la reconnaissance de la présence de deux professionnels pour la réalisation de certains actes.

Référence = annexe II du Règlement grand-ducal du 18 décembre 1998 fixant les modalités de la détermination de la dépendance.

4.2.2 Une meilleure prise en compte des besoins

L'adaptation aux besoins des bénéficiaires à des situations non pas nouvelles mais qui n'étaient pas forcément couvertes auparavant a de plus été possible grâce à un ensemble de modifications de la loi du 19 juin 1998.

A titre d'exemple, on pourra citer les points suivants:

- Le plafond maximum des AEV en cas de gravité exceptionnelle peut être porté à 38,5 h.
- 3,5 h peuvent être ajoutées au Plan de prise en charge en cas de fluctuations imprévisibles pour les AEV.

Référence: *Règlement grand-ducal du 22 décembre 2006 déterminant les conditions, limites et modalités du dépassement du plan de prise en charge en cas de fluctuations imprévisibles dans l'état de dépendance.*

- La personne ne doit plus être reconnue dépendante au sens de la loi pour bénéficier d'une adaptation du logement.

Référence: *Règlement grand-ducal du 22 décembre 2006 déterminant:*

- 1. les modalités et les limites de la prise en charge des aides techniques par l'Assurance Dépendance;*
- 2. les modalités et les limites de la prise en charge des adaptations du logement par l'Assurance Dépendance;*
- 3. les produits nécessaires aux aides et soins.*

- On a pu voir une augmentation du plafond des activités de soutien à 14 h.
- Et enfin il y a l'introduction de l'établissement à séjour intermittent et de nouvelles dispositions pour les personnes y accueillies.

5. L'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ CHEZ LES DIFFÉRENTS ACTEURS DU SYSTÈME

5.1 Chez les prestataires

L'adaptation aux nouvelles exigences et besoins est une réalité et répond à l'amélioration de la qualité du système global. De plus, cette recherche d'amélioration continue est aussi une réalité chez les prestataires et se traduit par exemple par certaines initiatives telles que la participation au projet Egalin® (<http://www.e-galin.net>), les démarches de certification ISO ou la conduite d'enquête de satisfaction pour une adaptation des services offerts et de l'organisation du travail.

5.2 La CEO en démarche d'amélioration continue de la qualité

Enfin, autre acteur et non des moindres, la Cellule d'évaluation et d'orientation est aussi en démarche d'amélioration continue de ses pratiques.

Cette démarche a été consolidée par les actions prises dans le cadre du CAF ou Cadre d'Auto évaluation de la Fonction publique.

Le CAF est un outil spécialement conçu pour favoriser l'introduction de l'autoévaluation et le management de la qualité dans le secteur public de l'Union européenne.

Référence: *Ministère de la fonction publique et de la réforme administrative; CAF 2002: le cadre d'auto-évaluation des Fonctions publiques: Comment améliorer une organisation par l'auto-evaluation*

C'est un outil exhaustif, se basant sur les critères de l'EFQM et qui vise à effectuer un diagnostic de la situation.

La CEO a entrepris mi-2006 son autoévaluation et comme tout diagnostic, cela a permis de mettre en valeur ses points forts, ses pratiques à succès, mais également à entamer un certain nombre d'actions en interne pour améliorer les résultats.

- **Diminution régulière du stock et réduction des délais de traitement par une réorganisation du traitement et du suivi des dossiers AS et AT**

Un des objectifs de la CEO était de diminuer les délais de traitement et de diminuer les stock de dossiers.

Pour cela une réorganisation en interne du traitement et du suivi des dossiers aides et soins et aides techniques initiée par la direction a été mise en œuvre par l'ensemble du personnel de la CEO.

Cette réorganisation se base notamment sur l'attribution de critères de priorité, et une distribution des dossiers de population spécifique de bénéficiaires à une équipe pluridisciplinaire spécialisée et formée dans la détermination du requis de cette population donnée.

Ainsi, cette réorganisation a permis notamment de diminuer le stock des dossiers en traitement à la CEO d'environ 1/3 passant de 2 690 (au 1/09/2006) à 1 707 (au 1/10/2007) alors que le nombre de dossiers transmis par l'UCM à la CEO est plutôt constant (environ 500 dossiers/mois).

	Nb de dossiers transmis par l'UCM à la CEO	Dossiers en traitement à la CEO
Au 01.09.2006	458	2 690
	464	2 765
	490	2 668
	499	2 602
	479	2 603
	469	2 389
	468	2 314
	508	2 272
	491	2 222
	455	2 133
	482	2 035
	550	1 985
Au 01.09.2007	526	1 829
Au 01.10.2007		1 707

Quant au délai de traitement pour une première demande c'est à dire entre la réception de la demande par l'UCM jusqu'à l'envoi de la décision aux bénéficiaires, celui-ci a diminué de moitié en 3 ans, étant aujourd'hui autour de 120 jours.

Moyenne de traitement des dossier aides et soins (Etat des données au 01.10.2007).

Type de demande	Exercice	Nombre total de dossiers traités	Moyenne
Première	2004	2 768	241
Première	2005	2 836	246
Première	2006	2 324	217
Première	2007	953	120

Source: UCM, Octobre 2007

- **Amélioration de la communication**

De plus, l'amélioration de la communication est un autre objectif que s'est fixé la CEO.

Les résultats de la récente enquête de satisfaction menée pour le compte de la CEO auprès des bénéficiaires vivant à domicile montre que des efforts sont à fournir dans ce domaine.

- i) Auprès des bénéficiaires***

Une fiche d'information en 4 langues sur l'ensemble de la procédure liée à la demande d'Assurance Dépendance leur est à ce jour transmise et un nouveau guide pratique est de plus disponible et sera bientôt traduit en 3 langues (allemand, anglais et portugais).

Nb: les résultats de l'enquête de satisfaction ainsi que le nouveau guide pratique sont disponibles sur le site www.mss.public.lu.

- ii) Auprès des prestataires***

La CEO cherche de plus à améliorer sa communication auprès des prestataires c'est pourquoi l'ensemble des outils utilisés pour la détermination du requis sont connus et facilement accessibles pour une complète transparence. (cf www.copas.lu) (questionnaire unique et de réévaluation, relevé-type, formulaires-types d'un plan de prise en charge)

- **Mesure de la performance**

Enfin, la mesure de la performance des processus clé se démocratise et s'effectue aujourd'hui davantage en routine permettant une meilleure visibilité et un ajustement le cas échéant des procédures de travail.

Création d'une commission de qualité des prestations (Art 387 du CAS)

Nous avons vu que nous avons un système dynamique, avec des bases pour fournir des prestations de qualité, et au sein duquel la qualité est en marche.

Cependant, les initiatives, le dynamisme dont doit faire preuve le système pour s'adapter aux besoins et attentes de l'ensemble des acteurs, tant bénéficiaires que prestataires ont abouti à l'expression d'un besoin de formalisation, de capitalisation des expériences, et une envie de se donner des directions communes.

C'est pourquoi la loi du 23 décembre 2005 modifiant la loi sur l'Assurance Dépendance a introduit la création de la commission de qualité des prestations dont le fonctionnement est précisé par règlement grand ducal du 22 décembre 2006.

Référence: *Règlement grand-ducal du 22 décembre 2006 déterminant le fonctionnement de la Commission de qualité des prestations prévue à l'article 387bis du Code des assurances sociales.*

Cette commission est constituée de cinq piliers du système Assurance Dépendance: les ministères concernés par la prise en charge et le soins des personnes dépendantes, la Cellule d'évaluation et d'orientation, les représentants des prestataires et des bénéficiaires.

La commission s'est vue confier comme mission d'élaborer des propositions de lignes directrices et de standards* de référence en matière de qualité de soins, aides techniques et adaptations du logement, et se trouve elle aussi devant certains défis.

*(*Standards: élément de référence, modèle qui doit être appliqué afin de respecter les règles qu'il décrit ou représente, **Référence:** Froman B, Gourdon C; Dictionnaire de la qualité; AFNOR; p.176)*

Quelle qualité est voulue compte tenue des attentes des bénéficiaires, en fonction des ressources internes et des contraintes de notre environnement? C'est-à-dire les exigences légales, réglementaires, environnementales, financières, et les techniques de soins.

Comment prendre en compte les spécificités liées au mode de prise en charge/accompagnement et aux différentes populations concernées?

Comment prendre en compte les différentes évolutions?

La qualité, ses outils, et les démarches y relatives étant développés de façon inégale au sein du système il conviendra de respecter les initiatives engagées, de les intégrer pour finalement imposer un cadre et des objectifs qualité communs avec des exigences réalistes et progressives en termes de résultats.

A cet effet, la commission se focalisera sur la manière dont les prestations sont organisées et sur les moyens à mettre en oeuvre pour atteindre la qualité voulue.

Cette prise en compte de l'existant va de plus amener au développement d'une complémentarité, notamment au niveau de la coordination et la coopération entre les différents acteurs ayant dans leur mission le contrôle de la qualité.

Afin d'éviter d'élaborer des standards désuets, ne permettant pas de refléter et d'aider concrètement le terrain à développer ses démarches d'amélioration de la qualité, la commission qualité s'accrochera à la réalité du terrain en prenant soin de s'appuyer tout d'abord sur ses membres qui vont amener leur expertise mais aussi sur le partage d'expérience, en multipliant l'écoute des professionnels par la création de nouveaux espaces d'échanges mais aussi l'écoute des bénéficiaires et de leurs proches.

En ce sens, les résultats d'enquêtes de satisfaction disponibles telle que celle initiée par la CEO auprès des bénéficiaires à domicile (cf. www.mss.public.lu) ou enquêtes prévues (projet de réalisation d'une enquête auprès des bénéficiaires en établissement) constituent un vivier d'information.

Placer le bénéficiaire au centre du système doit aussi se faire dans le respect du travail effectué par l'ensemble des acteurs du terrain qui doivent avoir les moyens de réaliser leurs missions, dans les meilleures conditions, aux meilleurs coûts.

Enfin, même si aucun autre modèle qualité n'est directement reproductible ou applicable au Luxembourg au sein du système Assurance Dépendance, la commission qualité évitera de réinventer la roue et profitera au mieux des méthodes et solutions nationales et internationales déjà implantées, éprouvées et productrices de résultats

La commission de qualité des prestations vient juste de se mettre au travail et devra tout d'abord identifier ses objectifs et se donner les moyens de les atteindre. Elle va ensuite regarder les différentes dimensions de la qualité et les manières de la décliner et de les mesurer, et devra placer le bénéficiaire au centre de ses réflexions.

Le rendez-vous est donc pris pour connaître l'avancée des travaux de la commission qualité des prestations mais aussi pour construire l'échange entre professionnels afin de capitaliser les efforts de chacun pour offrir aux bénéficiaires les prestations répondant à leurs besoins et leur permettant de maintenir leur autonomie.

Bibliographie:

Référence: Ministère de la sécurité sociale; IGSS; *Rapport général sur la sécurité sociale 2005*; pp.181-240



Prof. Dr med. Cornel Sieber

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie

DIE BEDEUTUNG DER QUALITÄT IN DER LANGZEITPFLEGE MIT BLICK AUF DIE AKTUELLE DEMOGRAFISCHE ENTWICKLUNG

Mesdames et Messieurs. Je veux remercier l'organisateur de m'inviter aujourd'hui de partager avec vous un peu des idées, des concepts qui concernent la qualité, surtout la sécurité de la qualité dans les soins de long terme pour les personnes âgées.

Ich bin Baseler und deshalb werde ich jetzt als eine gewisse Herausforderung für die Übersetzer den Rest meines Beitrages auf quasi deutsch halten.

Was ich mit Ihnen machen möchte an diesem großen Gebiet, Ihnen einfach ein bisschen aufzuzeigen, zuerst an der Demografie, wohin die Reise geht für uns alle, in einem multiprofessionellen Team, aber auch wo ich so ein bisschen Ideen sehe, wie man Qualität etablieren und garantieren könnte in der Betreuung Betagt - und eben speziell Hochbetagter.

Ich beginne mit diesem Bild aus meinem jetzigem Arbeitsort in Nürnberg: die Stufenjahre des Menschen.

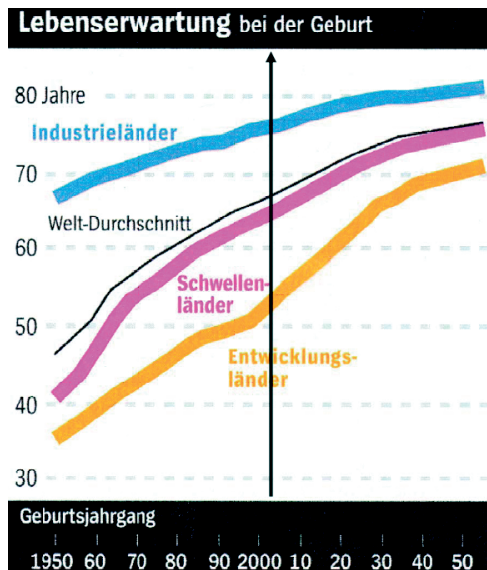


Die Stufenjahre des Menschen. Nürnberg, 1805-1853

Sie kennen ja alle vermutlich diese Treppen, diese Stufen Betagter, oder über das Lebensalter, und weshalb ich Ihnen dies hier zeige, ist natürlich weil man schon in der Vergangenheit immer wusste dass wir älter werden und dass sich Alter auch mit Veränderungen vergesellschaftet. Wenn Sie dann hier in der Mitte oben den Mann in vollem Alter sehen, dann sehen Sie natürlich auf der rechten Seite, das sind die Fragen der Abhängigkeit und der funktionellen Einbussen.

Ich zeige dieses Dia aber auch gerne weil Sie sehen dass schon zu dieser Zeit natürlich die Konzeption falsch war, nämlich etwas sexistisch; die Frauen kommen nur an zwei Stellen vor, nämlich als Mutter und dann vielleicht noch als Unterstützung für den Mann wenn er wirklich ins Berufsleben tritt. Auch dazumal war es natürlich schon so dass Frauen, wenn sie nicht im Kindbett starben, länger gelebt haben und auch für die Pflege vorab zuständig waren.

Auch für die Männer war diese Zeit dazumal etwas einfacher: sehen Sie, zu dieser Zeit gab es eigentlich nur Studenten und Soldaten wenn man junger Mann war; also das Leben wurde schon etwas komplexer in der letzten Zeit und die Frage ist natürlich: "Wie sieht das aus mit dem demografischen Wandel?", und hier sehen Sie die Industrieländer, das ist ihnen ja sicher bekannt, dass das durchschnittliche Lebensalter weiter nach oben geht. Wir befinden uns etwa hier; im Moment für Deutschland nimmt die Lebenserwartung pro Jahr für Männer und Frauen etwa drei Monate zu, d.h. alle zehn Jahre werden wir etwa drei Jahre älter. Ein Mädchen das aktuell in Deutschland geboren wird, hat eine fünfzigprozentige Chance hundertjährig zu werden.



Weshalb ich Ihnen aber dieses Dia zeige, ist das was wir jetzt hier sehen, auch Sie in Luxemburg, natürlich noch viel viel extremer in den Schwellenländern sein wird. Was sind Schwellenländer? Schwellenländer das sind z. B. Brasilien, Mexiko, Indien und China und hier sehen Sie, dass zwischen 1950 -durchschnittliche Lebenserwartung 40- bis ins Jahr 2000 diese bis auf 65 Jahre angestiegen sind.

Und wenn Sie W.H.O. Berichte lesen, dann ist das eine der ganz großen Herausforderungen die auf die Menschheit zukommt: wie gehen wir mit dem demografischen Wandel um?

Internationaler Vergleich der Indikatoren einer alternden Gesellschaft					
Land	% der Erwachsenen			In Millionen	
	1990	2030	2050	> 65 J	
				1990	2050
China	5.6	15.7	22.6	63.0	334.0
Indien	4.3	9.7	15.1	37.0	230.9
USA	12.4	20.6	21.7	31.5	75.8
D	15.0	26.1	28.4	8.7	14.4
UN, Population Division, 1999					

Ein bisschen detaillierter hier aufgezeigt - das sind die Menschen über 65 Jahre - und die demografische Entwicklung ist hier in Luxemburg ähnlich wie in der Schweiz und in Deutschland, aber was Sie hier in Deutschland sehen ist, dass 1990 hier 15 % der Menschen über 65 Jahre alt waren. Im Jahre 2030 ist es eine Verdopplung. Das ist eine extreme Herausforderung.

Wenn Sie jetzt aber die USA sehen, dann sehen Sie hier 12 und im Jahre 2030 20, das ist ein weniger großer Anstieg. Was ist der Grund hierfür? Der Grund ist, dass Deutschland kein Immigrationsland ist, also zum Beispiel die Konzepte die Deutschland hat, mögen nicht für Luxemburg gelten.

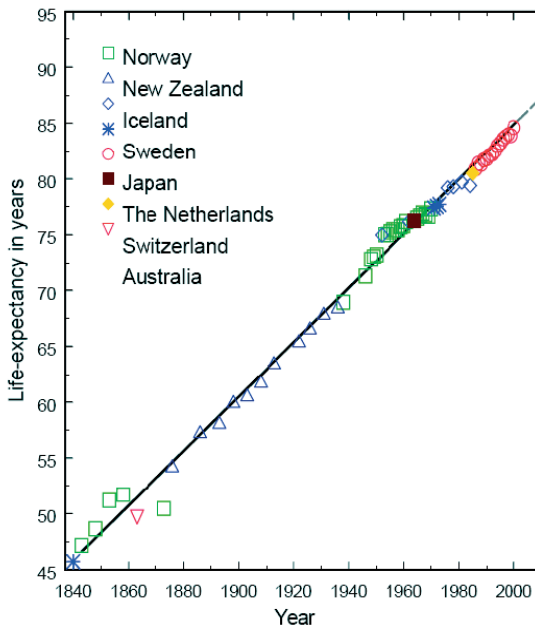
Luxemburg ist ein klares Immigrationsland, die Schweiz übrigens auch. Was Sie hier in diesem Dia auch sehen, ist was ich vorher meinte mit diesen Schwellenländern: China hat 1990 5,6 %, und wird im Jahre 2030 15,7 % über 65 jährige Menschen haben. Das werden riesige Aufgaben sein, die weit über ein Gesundheitswesen hinausgehen. Ich muss ihnen nicht sagen, dass China natürlich weit weg von irgendeiner Art von Pflegeversicherung ist. Es gibt Hochrechnungen, die besagen dass wenn China eine Art, auch nur minimster Pflegeversicherung einführen würde, das Bruttosozialprodukt, also

der Zuwachs pro Jahr, von 10 % in fünf Jahren nicht reichen würde, 10 % alleine um eine Pflegeversicherung aufzubauen. Damit möchte ich Ihnen auch plakativ aufzeigen dass demografischer Wandel wirklich eine der großen gesellschaftlichen Herausforderungen ganz vieler Länder sein wird.

Weiter zeigt es Ihnen auch in der Betreuung, dazu werden wir nachher kommen, dass China immer noch etwas in der Kultur des Konfuzius ist, also ganz klar, "Kinder schauen für ihre Eltern".

Das zweite Phänomen, unter Mao, "für jede Familie nur ein Kind erlaubt". Jetzt geht es der Wirtschaft besser, immer wenn es einer Wirtschaft besser geht - das ist ein globaler Trend - gehen die Kinderzahlen runter. Also das geht so, ich wäre Einzelkind in China, d.h. ich müsste eventuell für 6 betagte Menschen schauen, nämlich für die Eltern wie für vier Großeltern. Jetzt heirate ich eine jüngere Frau, die Einzelkind ist, auch in China geht die Betreuung vorab über die Frauen, dann würde das bedeuten dass meine Frau eventuell zwölf Personen zu betreuen hätte. Ich möchte Ihnen einfach plakativ aufzeigen was demografischer Wandel bedeutet.

Mittlere Lebenserwartung für Frauen



Source: Oeppen and Vaupel, *SCIENCE*, 2002

Das Nächste ist die Frage "wie sieht es denn mit der mittleren Lebenserwartung aus?" Wir sagen ja immer etwa, hundertzwanzig Jahre könnten wir werden. Dafür gibt es eigentlich keine Evidenz außer in der

Genesis, in der Bibel steht dass das Fleisch nicht mehr als hundertzwanzig Jahre alt werden könne. Nun in wie weit die Bibel evidenzbasiert ist möchte ich für heute im Raum stehen lassen. Aber was Sie hier sehen in der Kurve von Vaupel aus Science ist, dass das natürlich völlig eine Gerade ist. Demografisch gesprochen haben wir keine Rektangularisierung dieser Kurve, dass es eine Abflachung gäbe. Also es kann sein dass diese hundertzwanzig Jahre gar nicht stimmen.

Und so fragt sich natürlich, wenn wir Qualität garantieren wollen in der Betreuung älterer Menschen, von was für einer Population sprechen wir überhaupt?



Das ist aus der süddeutschen Zeitung, letztes Jahr, ein Heft nur über Hundertjährige. Ich meine, bei dieser hundertjährigen Dame, würde man sagen, das ist ja nicht die Frage, da kommt die Altersmedizin, die Betreuung alter Menschen zu ihrem Zuge. Auf der anderen Seite zeige ich dieses Bild sehr gerne, weil ich finde es ist ein sehr schönes Gesicht dieser älteren Frau. Also hier wäre vielleicht keine Diskussion.

DIE ECKE Falling Stones

OSLO · Die ältesten und in jüngster Zeit oft kranken Mitglieder der Rolling Stones sollen rund um ihren Auftritt im norwegischen Bergen am Freitag von einem Geriater betreut werden. Wie die Zeitung *Bergens Tidende* berichtet, hat der Chefarzt der Station für Altersmedizin am örtlichen Krankenhaus, Paal Naals, von den lokalen Konzertveranstaltern den Auftrag angenommen, bei etwaigen gesundheitlichen Problemen die Stars ärztlich zu versorgen.

Die norwegischen Konzertveranstalter bestritten energisch, dass sie den Bergener Spezialisten für Geriatrie wegen befürchteter Altersschwäche den Bandmitglieder angeheuert hätten. „Nein, nein, sie sind alle in Topform“, meinte Frank Nees. Allerdings sei es schon von Vorteil, dass der Bergener Geriater sich bestens bei der Behandlung der für alte Menschen typischen Stürze auskenne. DPA

Frankfurter Rundschau
vom 31. August 2006

Aber wenn Sie jetzt hier hin gehen, dann wird es schon schwieriger. Mick Jagger, das ist aus dem letzten Jahr, dreiundsechzig Jahre alt, auch schon ein bisschen Altersverschleiß festzustellen. Für die Botoxtherapie würde er langsam viel hergeben, aber die Frage ist natürlich "wäre das ein geriatrischer Patient?" Ja, Sie werden stauen, letztes Jahr als die Stones in Norwegen waren, wurden sie von meinem Kollegen Paal Naals betreut, das ist der Geriater dort, mit der Begründung dass er als Geriater sich speziell gut bei der Behandlung der für alte Menschen typischen Stürze auskenne. Und Sie wissen ja, dass gewisse Mitglieder der Stones regelmässig stürzen von Bäumen beim Sammeln oder von der Leiter in der Bibliothek und so weiter.



Also und das ist ganz reel, das war bei uns im Krankenhaus vor kurzer Zeit; das Durchschnittsalter hier ist fünfundneunzig Jahre. Die Dame hier ist vierundneunzig Jahre alt, hat eine mittelschwere Demenz, lebt in einer Langzeitpflegestruktur, kam mit einer basalen Pneumonie rechts, ging wieder ins Heim zurück. Diese Dame hier, ist sechsundneunzig hat eine **Aortenstenose mit einer Herzinsuffizienz dritten Grades** gehabt, wir haben sie ausgeschwemmt, sie ist wieder nach Hause gegangen, mit drei mal ambulanten Diensten pro Tag. Es ist in diesem Kontext wo wir heute besprechen möchten, was Qualität bedeutet.

Ganz wichtig ist auch, dass - was ich einmal burschikos genannt habe- je älter man ist desto länger lebt man. Wenn man ein gewisses Alter erreicht hat, hat man auch schon gewisse Risiken hinter sich. Das gilt für die Schweiz, eine Frau die fünfundsechzig Jahre alt ist, hat im Durchschnitt noch einundzwanzig Jahre vor sich. Wenn Sie dann in die Frage gehen, nicht nur in der Qualitätssicherung, sondern auch in der Ressourcenallokation, sollen Sie immer vor Augen haben, dass ein fünfundsiebzigjähriger Mensch, wenn er nicht schwerste Multimorbidität hat, eben noch zehn, zwölf Jahre vor sich hat. Ich erinnere Sie nur daran, dass wir in der Onkologie eigentlich alles aufs

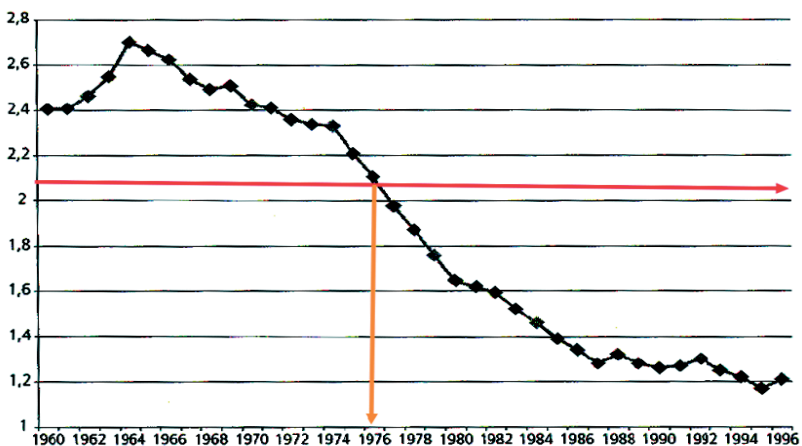
fünf Jahresüberleben ausrichten. Also haben wir hier eigentlich eine ganz andere Perspektivenquote mittleren Überlebens von Menschen.

Nun, das Gegenteil des demografischen Wandel ist natürlich nicht nur dass wir immer älter werden, das wird leider in der Gesellschaft häufig mehr als negativ betrachtet; also das ist ein großer Erfolg, dass wir häufig mit gut oder recht gut erhaltener Funktionalität alt werden dürfen.

Die gegenteilige Seite ist dass wir wenig Nachwuchs haben. Interessanterweise, die Kurve habe ich von der Weltbank, ich nenne sie das "Mamma mia" Syndrom, nicht nur als Sympathie zu Ihrem Minister mit einem schönen italienischen Namen. Sie sehen hier Italiens Geburtenrate. Die Geburtenrate in einem Land wo zumindest semantisch von der Kirche her das Kinderkriegen nicht verboten wäre.

Und hier müssten Frauen in gebärfähigem Alter 2,1 Kinder kriegen, damit sich eine Gesellschaft praktisch egalisiert. Wenn Sie das für Italien anschauen dann wurde diese Zahl 1976 unterschritten, das bedeutet demografisch gesprochen; seit 1976 hat Italien einen so genannten Sterbeüberschuss. Es sterben mehr Menschen als geboren werden.

"Mamma mia" Syndrom: Italiens Geburtenrate (Quelle: Weltbank)

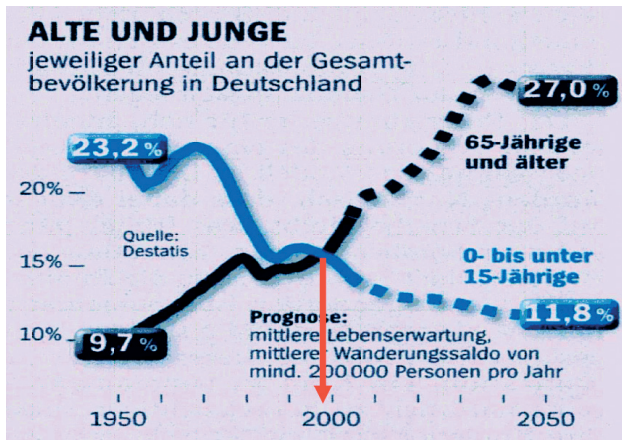


Nun diese Zahl, für Deutschland ist 1972, wenn Sie ein bisschen über die Grenzen schauen, wissen Sie dass die Familienministerin, die Frau Von der Leyen, 750 000 Krippenplätze möchte weil sie dann annimmt es würden mehr Kinder geboren. Selbst wenn das eintreten würde die nächsten 30 Jahre, wird das nichts verändern. Das ist gegessen.

Der demografische Wandel ist hier, und wenn ich in den Raum schaue, auch wenn's viele jüngere Menschen hat, das ist was uns im Berufsfeld begleiten

wird, das was jetzt schon ist. Nun Herr Di Bartolomeo, ich muss Ihnen ganz traurig sagen, wenn das so weitergeht mit von wo sie ursprünglich kommen: in hundertfünf Jahren gibt's keinen Pizzaiolo mehr. Italien ist weg.

Wie sieht das für Deutschland aus? Im Spiegel letztes Jahr, glaube ich. Sie sehen hier die 65-jährige nehmen zu, die 0-15-jährige, d.h. es wurde auch in Deutschland schon vor dem Jahr 2000 unterschritten. Das hat natürlich für das Gesundheitswesen eine Riesenentwicklung. Zum Beispiel die Zahnmediziner sind plötzlich sehr aktiv bei mir, weil die natürlich sehen Sie haben keine Kinder und keine Kariesbetreuung mehr zu machen, sondern Sie möchten sich jetzt nur noch auf die XXXX stürzen.



Der Spiegel 2006

"Wie sieht das für Deutschland aus?" Das ist ein Titelbild eines Spiegels, die Dichter und Denker verschwinden. Deutschland gibt es nur noch 12 Generationen, dann sind keine Deutschen mehr da, bei dieser Geburtenquote. Es gibt positive Menschen die sagen, "gut es wird immer ein paar Verfechter der sieben Aufrechten geben", dann werden 10 Millionen übrig bleiben und dann wäre Deutschland wieder im Mittelalter, was ja auch eine recht aktive Zeit war.

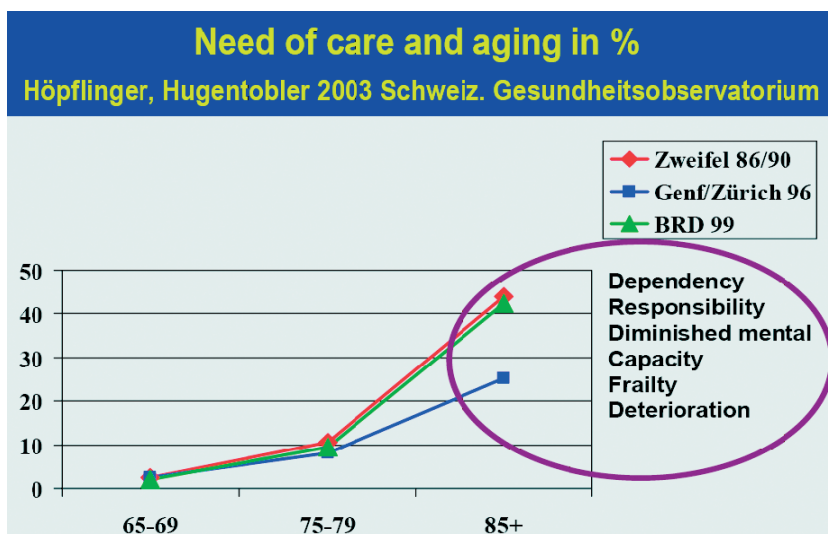
Man kann nicht sagen Deutschland *könnte* Immigration fördern. Da gibt's eine Zahl von der United Nations: wenn 3,4 Millionen Einwohner pro Jahr einwandern würden, Sie wissen Einwanderer sind nicht nur betagte Menschen, es gibt ja auch Menschen die kommen weil sie in einen Arbeitsprozess wollen, dann hätte Deutschland im Jahre 2050 300 Millionen Einwohner, und das ist schon sicher nicht der Fall. Was ich damit sagen möchte: die Implikationen des demografischen Wandels betreffen weit mehr als nur das Gesundheitswesen, es betrifft die gesamte Gesellschaft und das in all ihren Bereichen.

Was natürlich auch wichtig ist, dass wir deshalb für die Betreuung und die Garantie für die Betreuung völlig neue Strukturen brauchen. Es wird sehr viel von der intergenerationellen Solidarität gesprochen, die ist übrigens gar nicht so schlecht, wie immer gesagt wird. Nur wenn wir keine Kinder mehr haben, wenig junge Menschen. Wir haben z.B. Umlageverfahren in der Finanzierung; dann müssen diese junge Menschen im Arbeitsprozess sein. Die können rein wirtschaftlich schon nicht voll abgezogen werden um für ihre Eltern, ihre Grosseltern zu schauen.

Wenn wir also nun den alten Patienten nehmen, sehen wir er ist in einem Netzwerk eingebunden, das die Krankenhäuser betrifft.

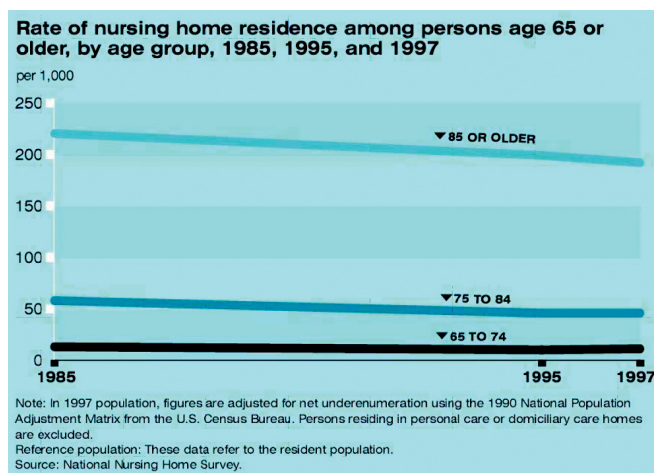
Wir wollen heute ja primär besprechen wie das im Bereich der Langzeitpflege ist, was natürlich nicht nur die Langzeitpflegestrukturen betrifft. Für mich, ist es eine interessante Zahl, dass zwei drittel der Bénéficiaires hier in Luxemburg in den ambulanten Bereich gehen, -muss ich sagen Gratulation, das haben viele Länder nicht geschafft. Aber es geht um die gesamte Struktur: "wie betreuen wir alte Menschen?"

Also, machen wir jetzt ein bisschen einen genaueren Blick in die Bereiche wo Qualität und Qualitätssicherung garantiert werden können. Ich habe hier Zahlen mitgebracht, aus der Schweiz, und da sehen Sie natürlich, dass die Abhängigkeit von Hilfen natürlich klar altersabhängig ist. Was Sie aber auch sehen ist, dass dieser Anteil je nach Land sehr verschieden ist. Die rote Kurve ist die Schweiz 86 bis 90, Sie sehen das ist in Deutschland im Jahre 2000 immer noch praktisch gleich, aber wenn Sie Genf und Zürich nehmen, hat innerhalb von 10 Jahren diese Zahl etwas abgenommen, d.h. es scheint doch Strukturen zu geben die auch im präventiven Bereich etwas gebracht haben.



Wenn Sie nun schauen wie das für Amerika aussieht, weil da viele Menschen denken Langzeitbetreuung älterer Menschen sei explizit nur in Langzeitpflegestrukturen zu sehen, dann sehen Sie dass das eigentlich nicht der Fall ist.

Wenn Sie hier diese Daten von dem US Consensus Büro nehmen, dann sehen Sie über die Jahre, dass eigentlich die Anzahl Hochbetagter, so genannten oldest old, den wirklich alten Menschen, eigentlich eher in den Langzeitpflegestrukturen abgenommen haben, d.h. es scheinen eben im ambulanten Sektor, in diesem Zwischenbereich wie Tagespflege und so weiter, Dinge doch erfolgreich installiert worden zu sein.



Ethik und Langzeitpflege ist etwas ganz Bedeutendes. Ich zeige Ihnen einen Artikel aus dem Spiegel im letztem Jahr, über den ich erstaunt bin, da es so wenig Aufruhr gegeben hat. Nordrhein- Westfalen unterstützt wegen dem Pflegenotstand - ich möchte jetzt nicht über die Qualifizierung dieser Personen sprechen - die Umschulung von Prostituierten in Langzeitpflegehelferinnen von Staates wegen her: "wenig Ekelgefühle, null Berührungsängste" steht hier drunter.

Und mit diesem plakativen Beispiel möchte ich Ihnen natürlich zeigen, dass wenn wir über Qualität sprechen, müssen wir auch ganz offen sagen, selbst wenn wir sie etablieren, "werden wir die Ressourcen haben?", "werden wir die Leute haben, die das für uns machen können?"

Und das ist natürlich die Frage: "wohin mit Oma?" Das ist ein anderes Spiegelheft, Sie sehen natürlich die Problematik betagter Menschen, altern ist weiblich, 70 % der Patienten die ich betreue, ich bin in der Akutgeriatrie tätig, sind Frauen, da ist die Erinnerung an ihren Partner und da sind ihre Kontakte und das ist das was ihnen noch vom Leben bleibt. Ich möchte nicht sagen,

dass alte Menschen per se unglücklich sind in den Langzeitpflegestrukturen; das ist nicht was ich erlebe, aber ein Ziel muss natürlich trotzdem sein, bis hin zur Ressourcenallokation, dass wir die Qualitätssicherung auch in der Ambulanz garantieren.

Und da ist noch ein Zitat aus diesem Artikel den ich ihnen gezeigt habe, Angie heißt sie, eigentlich Angela seitdem sie im Pflegeheim arbeitet, wird zitiert aus Zeiten als sie noch als Prostituierte arbeitete: "früher habe ich auch schon mal eine halbe Stunde lang zugehört, jetzt geht das nicht mehr so gut", seit sie im Gesundheitswesen arbeitet. Sie sehen hier natürlich die ganze Problematik die auf uns zukommt.

Man kann dazu schmunzeln, aber es zeigt ihnen auch die Brisanz der gesamten Thematik auf. Nun wir haben gehört dass wir hier in Luxemburg, wie auch in der Schweiz eher gute Verhältnisse haben.

Was ist dann der geriatrische Patient, wenn wir denn über die Versorgung sprechen?

Und das ist gar nicht so einfach. Wir haben uns Anfang dieses Jahres über die deutsche Gesellschaft für Geriatrie, die Bundesarbeitsgemeinschaft geriatrischer Einrichtung und deutsche Gesellschaft für Onkologie und Geriatrie zu dieser Definition durchgerungen, die wir jetzt auch in die Politik gegeben haben. Der geriatrische Patient ist definiert durch die geriatritypische Multimorbidität die sie alle kennen und höheres Lebensalter. Ich glaube, man muss ein Alter angeben für die Leute die in den Entscheidungs- und Findungsgruppierungen arbeiten; wir haben hier 70 genommen. Sie wissen WHO definiert immer noch 65. Ich habe in der Geriatrie in England gearbeitet. Jeder der über 65 Jahre war und ins Krankenhaus kam, wurde vom Geriater gesehen, ich kann ihnen garantieren "it was a busy job".

Also die geriatritypische Multimorbidität ist aber wichtiger als das chronologische Alter und was wir zusätzlich sagen: Alter über 80 Jahre, weil über 80 jährige haben dieses Problem der frailty, der Gebrechlichkeit, und ich glaube auch wenn sie noch nicht gebrechlich sind, ist es sinnvoll dass sie von geriatrischen Strukturen gesehen und betreut werden. Wenn ich hier von geriatrischen Strukturen spreche, gehört auch hier zur Qualität, inklusive der Qualitätssicherung, natürlich immer das multidisziplinäre Team. Die Spezifität des Geriaters, also für mich jetzt als Mediziner, ist dass wir in Teams arbeiten. Der Arzt ist nur Teil eines Teams.

Nun was würde ich jetzt als Arzt in der Qualitätssicherung der Langzeitpflege so als Ideen definieren?

Die Fragen zu Beginn, "Wie ist der demografische Aufbau in Luxemburg jetzt, und wie sehen Sie ihn in den nächsten 5-10 Jahren?"

Zweitens "Wo leben die Betagten?", "Was sind die familiären Strukturen?", "Wie ist Mobilität?", "Wie ist Natalität?". Das sind die ganz wichtigen Fragen,

die Sie natürlich etablieren müssen auch wenn Sie *Guidelines* entwickeln. Je nach dem, wie viel Sie investieren, in Strukturen in der Langzeitpflege, wie viel in der Ambulanz, wie viel in die Schnittstellen und so weiter.

Die zweite Frage ist: in welchem Kontext steht die Langzeitpflege zu ambulanten Diensten aber auch zu ganz anderen Dingen, wie Alterswohngemeinschaften, betreutes Wohnen, Mehrgenerationenhaushalte und so weiter. Das sind also Konzepte auf denen ich heute nur kurz soviel sagen kann, dass sie meiner Ansicht nach viel zu wenig angegangen werden. Man vergisst immer dass wir im Alter alles andere als homogener werden; die Population wird noch viel diverser und wenn man Leute fragt, gibt es natürlich die achtundsechziger Opfer, die sagen "in meinem Leben nie mehr eine WG, ich möchte nie wieder streiten wegen wer muss abtrocknen", aber das betrifft ja nicht alle.

Ich habe für Nürnberg, für die Regierung gesagt: Nürnberg hat 500 000 Einwohner, 100 000 Personen sind über 60 Jahre alt, wenn also von diesen nur 5 % sich vorstellen können Alters-WG zu machen, so müssen sie 5000 Plätze finden. Überlegen Sie mal wie viele Mehrfamilienhäuser Sie dafür kaufen müssen. Was ich Ihnen mitgeben möchte, wenn Sie Entwicklungen machen für Sicherung oder Qualität, seien Sie offen für ganz viele Modelle, weil es wird gerade für betagte Menschen, wenn Sie Lebensqualität garantieren wollen, eine extrem breite Palette brauchen, es wird nicht nur die Langzeitpflegestruktur, den ambulante Dienst zu Hause geben.

Sie müssen offen sein für neue Konstrukte.

Und dann ist natürlich ganz wichtig, wie die Qualität der Ausbildung aussieht, der Formation von Ärzten und Leuten im Pflegebereich, und das gilt dann auch für die anderen Gruppierungen.

Ganz wichtig dünkt mich auch, dass wir eine Vernetzung schaffen zur Gerontopsychiatrie. Ich komme noch auf die Demenz zu sprechen.

Dann eben "Wer finanziert die Langzeitpflegestrukturen?". Da haben Sie meiner Ansicht nach jetzt seit 1999 ein System etabliert, das Sie grossteils - wie ich verstanden habe- von Deutschland übernommen haben, aber doch jetzt an den Rändern und Enden schon etwas abgeschliffen haben und vielleicht auch profitiert haben von gewissen Verwerfungen die in Deutschland nicht immer profitieren. Ich glaube das ist das Recht eines kleineren Landes, dass man einfach Dinge umsetzen kann. Es ist eine Recht und auch eine Chance, ich sage das auch als Schweizer, weil Deutschland ist ein sehr grosses Land.

Wenn wir jetzt hier zurück kommen in diesem Kontext, möchte ich als nächstes sagen: "Wie sieht es dann eben aus für ihre Qualifizierung?" "Was für Fachlichkeitsstufen gibt es?". Wenn Sie in den Pflegebereich gehen, brauchen Sie da verschiedene modular aufgebaute Stufen. Ich glaube, wir können nicht verlangen dass wir in Pflegestrukturen einfach nur dreijährig

examierte Krankenschwestern haben. Eine zweite, ganz wichtige Frage ist: "Von wo kommen die Pflegenden?". Ich glaube für Luxemburg, auch in der Qualitätssicherung ist das noch garantiert, weil relativ Viele über die Grenze gleich kommen. Das kann in einem anderen Land völlig anders sein. Die Schweiz, hat zum Beispiel in den 70er Jahren Probleme, da wurden ganze Flugzeuge von Indien eingeflogen.

Dann kommen wir natürlich gleich zur nächsten Frage, wenn wir bei Betagten sind, bei der Kultur der sensitiven Pflege. "Was meine ich mit Kultur sensitiver Pflege?" Man kann das auch nennen: Altern in der Fremde. Sie haben 40 % Ausländer, wenn Sie sagen, diese Population ist jetzt noch relativ jung, müssen Sie aber in die Zukunft schauen und ist das ein Punkt den Sie für die Qualitätssicherung noch entwickeln müssen.

In Deutschland werden in zehn Jahren die ersten grossen Kohorten ältere türkischer Patienten kommen und ich denke wir sind darauf gar nicht vorbereitet. Das ist eine ganz grosse Aufgabe. Sie haben das jetzt gerade im Erziehungswesen, das wird sich dann nach oben schieben. Die Mobilität, die Globalisierung bringt natürlich zusätzliche Aufgaben auf uns zu.

Wichtig ist auch für die Überlegungen in der Qualitätssicherung in der Langzeitpflege: "Was haben Sie für Strukturen?", "Haben Sie ein Belegschafts-System?" Wenn ja, dann müssen Sie natürlich die Ärzte zusätzlich schulen in geriatrischen Fragestellungen. Ich weiss, dass Sie primär dieses System haben, das ist schon eine grosse Aufgabe für eine Pflegedienstleitung, wenn Sie in einem Pflegeheim mit 60 niedergelassenen Ärzten arbeiten müssen, dann wird das nicht einfach sein hier Standards einführen. Das ist ein grosses Problem, das wir jetzt auch in Deutschland haben. Ich glaube, Hausärzte werden künftig auch in der Verschränkung mit niedergelassenen Kollegen und Kolleginnen Qualität garantieren können. Ein gutes Modell im Moment wie sie niedergelassene Kollegen verbünden können, sehen wir z.B. in München, wo das sehr gut funktioniert.

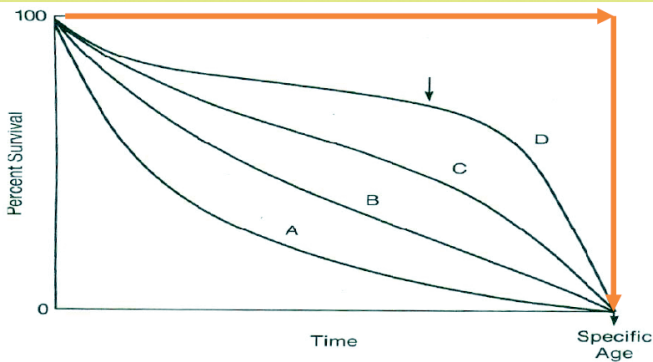
Das ist eine der ganz grossen Fragen: Sie müssen hier niederschwellig auch schulen. Es wurde gerade jetzt auch in Bayern etabliert, dass niedergelassenen Kollegen und Kolleginnen 120 Stunden Theorie in Geriatrie und 60 Stunden Hospitierung erhalten, damit sie sich einfach gewisse Grundlagen in der geriatrischen Betreuung aneignen können. Dazu müssen Sie natürlich Guidelines haben, da gibt es viele international, ich glaube, man muss nicht alles neu erfinden. Da müssen Sie schauen, wie Sie Controlling machen, das haben wir vorhin im Vortrag sehr gut gehört.

Wichtig nur ganz kurz, damit wir's natürlich nicht limitieren auf Pflege und auf Ärzte; es geht auch um die Krankengymnasten, um die Ergotherapeuten, es geht um die Psychologen, es geht um die Sozialarbeiter und natürlich auch um die anderen Berufsgruppen.

"Was wollen wir überhaupt in der Altersmedizin und was soll Qualitätssicherung bedeuten?".

Das ist diese bekannte Kurve der Kompression der Morbidität von Fries, die besagt: *"Jeder von uns wird einmal geboren und jeder muss einmal gehen, to a specific age"*. Früher, war es so, dass die Funktionalität übers ganze Leben abgenommen hat und wir versuchen heute, und das soll der Sinn geriatrischen Handelns sein, dass diese Zeit die jemand hat, möglichst ohne funktionelle Einschränkungen ist und dass der Leidensweg zum Schluss kurz sein soll. Man kann zeigen, dass das gelungen ist. Es stimmt also nicht, was uns manchmal vorgeworfen wird - als Berufsgruppen die alte Menschen betreuen - dass wir praktisch das chronologische Alter verlängert hätten aber dass wir nur auf Kosten einer längeren Zeit von hohen funktionellen Einschränkungen bis zu Siechtum, wie man das früher nannte, leben. Es ist ja nun mal so, dass betagte und hochbetagte Menschen eigentlich keine Angst vor dem Sterben oder vor dem Tod haben. Wie Woody Allen das sagte, "ich habe eigentlich keine Angst vor dem Tod, ich möchte einfach nicht zu Hause sein wenn er an der Türe klingelt". Das ist im Prinzip diese finale Angst und da müssen wir auch Qualitätssicherung bringen.

Kompression der Morbidität



Fries JF. NEJM 1980;303:130-135

Ich komme jetzt mehr zur spezifischen Dienstleistungen, wir haben da eine ganz diverse Gruppe. Wir werden heute nicht über Prävention sprechen können. Ganz wichtig in der Betreuung betagter Menschen ist derzeit, rechts unten, eine Intensivmedizin. Wir haben eine Intensivstation: diese Patientin rechts ist 104 Jahre alt, hat schlecht geatmet im Heim und wurde intubiert, das ist natürlich auch eine Aufgabe die wir uns in der Qualitätssicherung stellen müssen; die rehabilitativen Aufgaben und natürlich eben "wie lassen wir alte Menschen möglichst lange zu Hause?"



Das Geriatric Assessment muss ich Ihnen nicht nahe bringen, ich möchte Ihnen heute nur sagen, das sind die *actes essentiels de la vie*. Das ist nicht nur "l'art pour l'art", sondern bringt etwas in der Morbidität.

Stellung der Geriatrie in diesem komplexen Netzwerk

- „Geriatric assessment“
 - Erfassen der somato-psycho-sozialen Situation der Patienten
- Signifikante Verbesserung der „activity of daily living“ (ADL)
- Signifikant besseres Überleben

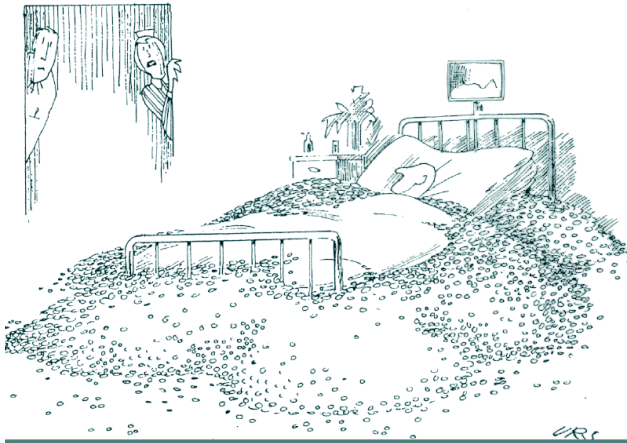
Stuck A et al. Lancet 1993;342:1032-1036

Nun zu einigen Spezifikas aus geriatrischer Sicht wo Qualitätssicherung ganz wichtig sein wird: es beginnt bei der Multimedikation, es gibt weltweit keine Datenbanken für Interaktionen wenn Sie mehr als drei Medikamente parallel nehmen. Ich habe praktisch keinen Patient der nur drei Medikamente hat, d.h. in der medikamentösen Therapie in Bezug auf unerwünschte Arzneimittelwirkungen arbeiten wir immer im Graubereich.

In der Geriatrie gibt's so genannte *Giants*, die so genannten I's: die Instabilität, die Immobilität, die Inkontinenz, der intellektuelle Abbau.

Die I's werden weiter entwickelt. Es gibt zwei Neue, das ist die Frage der Isolation: Frankfurt hat jetzt schon über 50 % Einzelhaushalte, das ist eine ganz grosse Aufgabe wenn Sie Qualitätssicherung in der Langzeitbetreuung machen möchten. Wie gehen wir mit Einzelhaushalten um?

Ein grosses Problem der Isolation ist auch die Altersdepression, das ist in meiner Heimatstadt Basel ein trauriges Bild: diese Dame hier, hat klar eine Mangelernährung und dann ist natürlich die Frage, "wie gehen wir damit um?" Es ist ja nicht nur die Frage der Multimedikation und ihren Nebenwirkungen, sondern auch eine grosse Frage der Ressourcen. Hier zeige ich Ihnen eine Arbeit von vor zwei Jahren, wir leben in einer Zeit der evidenzbasierten Medizin. "Was hat das mit Qualitätssicherung in der Betreuung alter Menschen zu tun?" Da wurde eine Patientin subonniert, sie ist 79 jährig, sie hat Osteoporose, sie hat Arthritis, Diabetes, hohen Blutdruck, und hohe chronische Lungenerkrankungen. Wenn Sie diese Dame evidenzbasiert behandeln, dann braucht sie 12 Medikamente am Tag, die muss sie an 17 Zeitpunkten am Tag zu sich nehmen und die Medikamentenkosten sind 400 Dollar im Monat. Das ist natürlich zehn mal mehr als ein niedergelassener Kollege in Deutschland für die Betreuung dieser Menschen hat. Also, das zeigt Ihnen, dass wir an die Grenzen kommen in diesem System und dann kommt natürlich dazu, "Er hat seine Tabletten wieder nicht genommen".



Er hat seine Tabletten wieder nicht
genommen

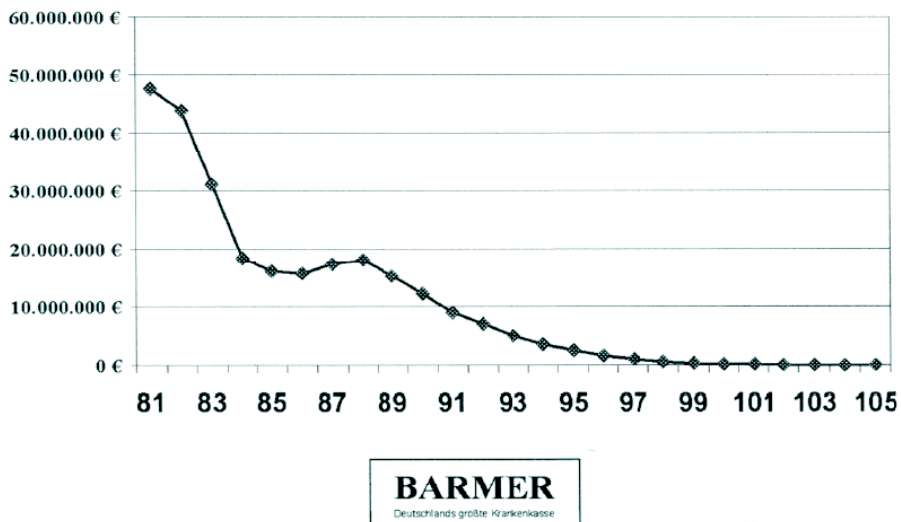
Die Compliance ist auch ein sehr grosses Problem, immer wenn Sie in die Qualitätssicherung gehen; die meisten Medikamentenbehältnisse sind nicht

nur kinder- sondern auch altensicher, die alten Menschen kriegen sie nicht auf. Ich habe kürzlich eine Studie gesehen über Augentropfen: alte Menschen können nur in 20% Augentropfen überhaupt richtig nehmen, d.h. 80 % landen auf dem Boden oder auf der Nasenspitze. Das sind natürlich auch Dinge die Sie sich überlegen müssen, wenn Sie in die Qualitätssicherung gehen.

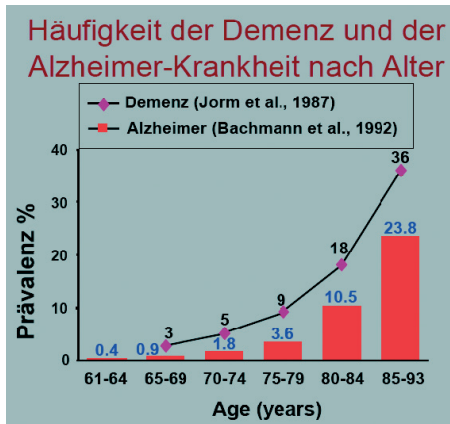
Ein weiteres Problem ist, dass alte Menschen auch nicht das kriegen was sie sollten. Man nennt das "ageism". Sie sehen hier, das ist eine Krankenversicherung in Deutschland, das ist das Alter und da sehen Sie wie das Medikamentenbudget hier nach unten geht. Sie können sagen, es sterben auch Menschen weg, aber es ist nicht so dass der Grossteil der Menschen zwischen 80 und 85 Jahren sterben, sondern die kriegen die Medikamente einfach nicht. Das ist "ageism": Ausgrenzung alter Menschen.

Arzneimittel im Alter

Ausgaben Arzneimittel 2002 für Versicherte, die älter als 80 Jahre sind

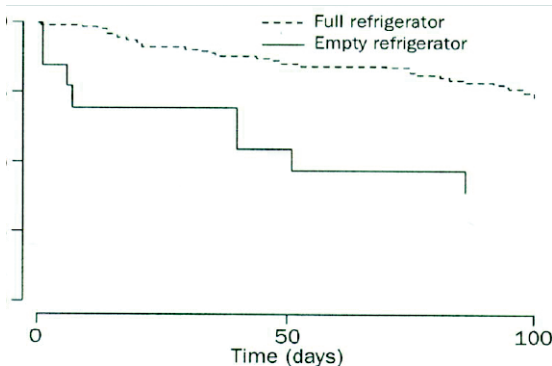


Gut, gerade für sinnvolle Medikation im Langzeitpflegebereich braucht man speziell geschulte Ärzte. Nun komme ich zum nächsten Punkt: bis zu 70 % der Menschen die in Pflegestrukturen wohnen leiden unter einer Demenz, die Demenz ist klar altersabhängig wie Sie hier sehen, Sie brauchen hier auch Fachlichkeit. Nicht nur ein Drittel der Menschen dieser Altersklasse hat eine Demenz aber Sie sehen hier, das sind die Alzheimerdemenzen. 1/3 hat eine Nicht-Alzheimerdemenz. Sie müssen sauber abklären, die Therapien wie Sie wissen sind ja völlig verschieden je nach Demenztyp.



Das nächstes grosse Problem - das sind die Qualitätssicherungen die Sie nehmen müssen, wenn Sie in die Langzeitpflege gehen - ist, dass bis zu 50 % der Bewohner von Langzeitpflegestrukturen eine Malnutrition haben; die zu Hause leben sind es 30-50 %. Ich zeige Ihnen eine Arbeit die wir gemacht haben, als ich in Genf tätig war, wir haben sie "*In Frigo veritas*" genannt, wir haben da ambulante Konsultationen zu Hause bei den Menschen gemacht, wir haben den Kühlschrank aufgemacht und haben geschaut hat es mehr als 3 Lebensmittel drin das ist *fullrefrigerated*, d.h. wenn sie weniger als drei Lebensmittel im Kühlschrank haben, haben sie ein 30%ige Chance in den nächsten 10 Tagen ins Akutkrankenhaus eingewiesen zu werden.

"In Frigo Veritas"



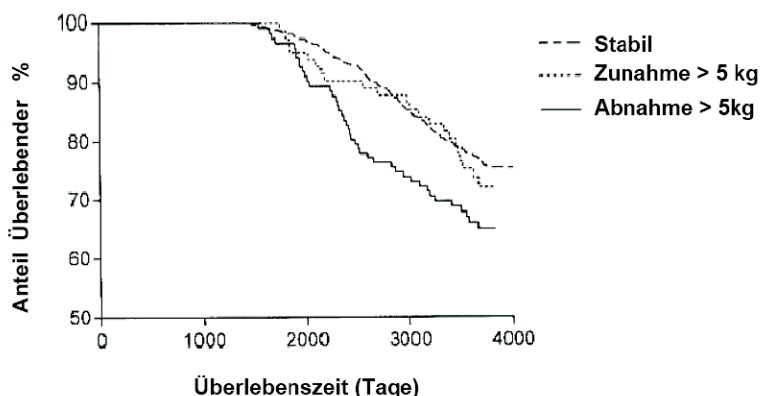
Kaplan-Meier curves of risk of admission according to refrigerator status

est: $p=0.006$ at 30 days, $p=0.812$ at 60 days, and $p=0.458$ at 100 days

Boumendjel N et al. *Lancet* 2000; 356:563

Ernährung ist etwas ganz wichtiges, es hat auch, dass der Kühlschrank etwas mit Mobilität zu tun hat. Das zeig ich Ihnen nur ganz kurz hier, damit Sie das heute mitnehmen für die, die sich für Ernährung interessieren. Wir haben ein grosses Problem des Übergewichtes, das kippt nach dem 65igsten Lebensjahr, das ist die Senecastudie, nach dem 65. Lebensjahr, das sind Menschen die zu Hause leben, das sind die die gleichschwer geblieben sind die überleben, das sind die die 5 Kilo zugenommen haben, das ist wenn sie abgenommen haben. Also nach 65 Jahren wenn Sie nicht wirklich schwer übergewichtig sind, sollen Sie kein Gewicht abnehmen, ist ganz schlecht. Die höchste Überlebensrate im geriatrischen Bereich ist bei einem Body-Mass-Index von 28, ist seit letztem Jahr angestrebter Wert in Amerika. Also für alle die ein Leben lang mit etwas gekämpft haben, in höherem Alter ist das gar nicht mehr so schlimm.

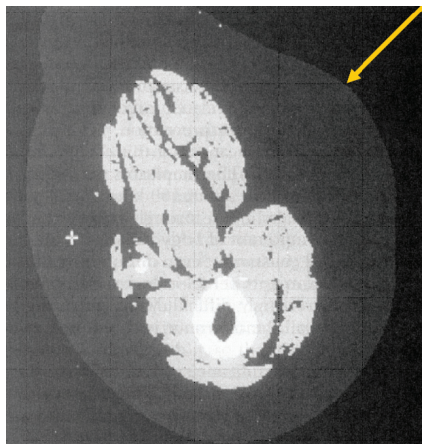
Überleben und Gewichtsentwicklung in der SENECA-Studie



De Groot CPGM, van Staveren WA, Clin Geriatr Med 2002

Ganz grosses Problem in der Funktionalität in der Qualitätssicherung ist die Sarkopenie, das ist der Verlust von der Muskelmasse. Das ist der Oberschenkel einer neunzigjährigen Dame, das ist der Aussenkontur, hier haben Sie den Knochen, alles was grau ist, ist Fett und das sind einzelne einsame Muskelzellen, damit möchte ich Ihnen sagen dass Sie das Körpergewicht und der Body-Mass-Index Ihnen überhaupt nichts aussagt über die Körperzusammensetzung und wichtig ist eigentlich die Körperzusammensetzung. Das ist das was wir im rehabilitativen Bereich versuchen wieder aufzubauen, dass eben die Muskulatur nicht verschwindet. Die Mangelernährung ist ein ganz grosses Problem, das müssen Sie in die Qualitätssicherung hinein nehmen, Sie sehen wie gesagt 50 % der über 80 jährigen haben eine Sarkopenie.

Sarkopenie bei einer 90-Jährigen



Das bedeutet Strukturen auch jetzt im Demenzbereich. Das ist eine schwer demente Patientin, Sie sehen sie hat auch eine Sarkopenie und die isst wieder, seit sie in der Gruppe ist. Essen ist ein sozialer Akt, also in der Betreuung der Qualitätssicherung müssen Sie für die Ernährung schauen, sei es im ambulanten Bereich als auch im stationären Bereich. Sie müssen erreichen dass die Leute zusammen essen. Wir haben sogar jetzt in der Akutgeriatrie, im Brockenhaus, alte Möbel gekauft, dass dies ein bisschen die Situation dieser alten Menschen verbessert, und das ist enorm, Menschen die vorhin fast nichts gegessen haben, seit Sie zusammen essen, auch nur in diesen 10-12 Tagen, essen wieder. Das ist ein Riesenvorteil.



Das ist das vor dem wir Angst haben, jetzt kommen wir in die Langzeitpflegestruktur. Diese Dame ist dement, dieses Bild habe ich nicht selbst aufgenommen, ich weiss also nicht genau wo sie liegt, aber ich nehme an dass sie nachts unruhig gewesen ist, da hat sie noch ein Schlafmittel gekriegt, nachts um 12 Uhr, dann hat sie einen *Hangover*, das wird wieder weggetragen werden, sie wird nichts essen. Todesurteil.



Da komm ich in ein ethisches Dilemma da nennt man in der Medizin *doubel bind conflict*, also weiterführende Ernährung, verlängerter Leidensweg, aber aufhören könnte auch zu Komplikationen führen und wenn Sie Qualitätssicherung in dem Bereich der Langzeitpflegestrukturen machen, dann müssen Sie sich natürlich auch den ethischen Fragen stellen. Pflegeheime die sagen wir nehmen nur noch Patienten mit PEG, wir haben nicht den Pflegeschlüssel dass wir drei mal am Tag Essen eingeben können, und das ist klar eine Zweiklassenmedizin. Existent. Essen hat sehr viel mit Gefühlen zu tun, Flaschen einhängen und Zimmer verlassen, das ist die Problematik wenn Sie eine PEG haben. Ich sage immer bei alten Menschen geht die Liebe nicht durch den Magen sondern sie geht primär durch den Mund. Man kann den PEG auch differenziert benutzen und dann gibt es auch nur die Verwerfungen und die Kalorien über PEG als Kosteneinsparungsgründen. Dazu gab's in Deutschland vor zwei Jahren zwei Studien die haben so ziemlich viel zur Aufruhr geführt, was Dr Pick viel besser weiss als ich, weil der MDK und MDS dann involviert wurde. Für die, die sich für Mangelernährung speziell interessieren, das ist ein ganz grosses Gebiet. Wir haben eine Allianz gegen Mangelernährung gegründet, wir haben eine Webseite: www.allianz-gegen-mangelernaehrung.de.

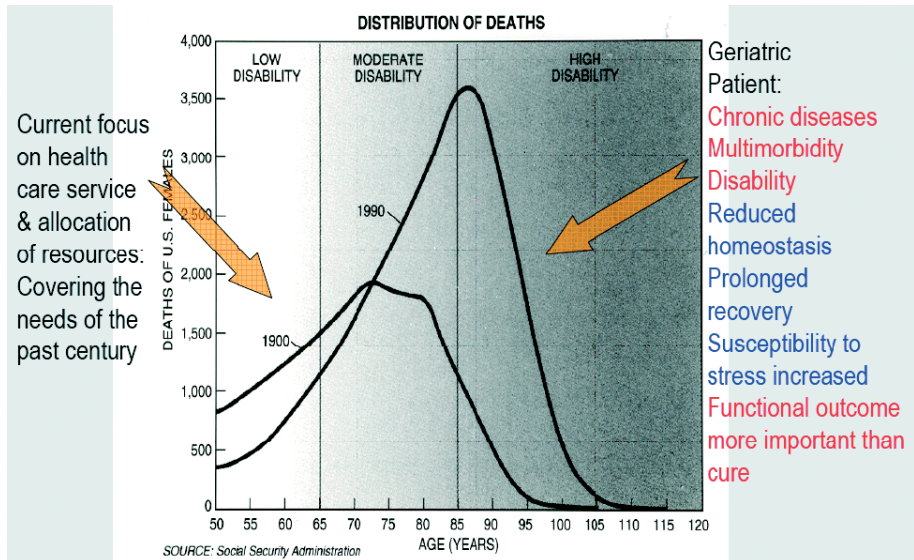
Palliative Medizin, Sterbebegleitung ist ein ganz wichtiges zusätzliches Gebiet, wenn Sie Qualität sichern wollen in der Langzeitpflege. Es hat zu riesen Veränderungen geführt, alte Menschen möchten am liebsten zu Hause sterben, das ist schon lange nicht mehr der Fall. Lange Zeit sind sie dann eher in Krankenhäusern gestorben, aber heute, sind die Langzeitpflegestrukturen als praktisch letzter Ort des Lebens zum Hauptort geworden wo gestorben wird. Das weiss ich vor allem aus meiner Erfahrung aus Genf und die Strukturen hier sind meistens nicht darauf vorbereitet, als auch auf die Palliativmedizin. Auch die müssen Sie, wenn Sie Qualitätssicherung etablieren, ganz klar auch in diese Strukturen hineinbringen. Palliativmedizin ist vorab bei alten Menschen weil man stirbt alt. Man meint immer Palliativmedizin betreffe junge, onkologische Patienten. Das ist ein wichtiges Gebiet, aber quantitativ ist das nicht vordergründig.

Nun was ich vorhin zur Dienstleitung gesagt habe, kommen nun die anderen Fassetten dazu, wenn Sie strukturell Qualitätssicherung aufbauen möchten. Also im universitären Sinn haben Sie Dienstleistungslehre und -Forschung, zur Lehre aufgrund der Zeit kann ich nur ganz wenig sagen, wir müssen die Lehrer zuerst ausbilden, *teach the teachers*. Ein ganz grosses Problem ist, dass Deutschland zum Beispiel keinen Facharzt hat für Geriatrie, dies ist eines der Schlusslichter in Europa. Es ist auch eine Herausforderung nach Deutschland zu gehen, dass man mithelfen darf dieses zu etablieren. Die Schweiz hat es seit 2001, ich weiss dass Ihr es seit kurzem auch habt. Und Ihr habt auch die Möglichkeit mehr Richtung Westen zu gehen, Frankreich hat ja eine sehr gut etablierte Geriatrie, das muss man ganz klar sagen.

Das gilt eigentlich nicht nur für den ärztlichen Bereich, das gilt auch für alle anderen Berufsgruppen. Aber im ärztlichen Bereich haben Sie ein Problem wenn Sie keine Lehrstühle haben, haben Sie keinen akademischen Nachwuchs, wenn sie keinen akademischen Nachwuchs haben, haben sie zu wenig Nachwuchs per se. Und dann geht es dann weiter, wer führt Rehabilitationskliniken, wer schaut in Heimen, und wie bringen wir geriatrisches Knowhow auch für den niedergelassenen Kollegen, der Kollege und die Kollegin die vorab betagte Menschen sieht. Wir dürfen nicht vergessen in einem Akutkrankenhaus, wo ich arbeite sehe ich ja nur den Eisberg der Geriatrie. Die Geriatrie -sage ich immer- wird draussen gemacht. Also wir brauchen ganz klar eine Professionalisierung.

Nun wie sieht es mit der Forschung aus?

The Effect of Longevity on Health Care Demand: Is our system outdated?



Hier haben wir natürlich ein grosses Problem, wenn Sie hier diese Kurve anschauen, alle Services die wir haben sind im Prinzip aufgebaut auf diese Struktur von Patienten die eben eine relativ geringe Abhängigkeit haben, handicaped sind, aber heutzutage ist es natürlich so, dass sich die Menschen medizinische Versorgung vorab in den alten und -multimorbiden Bereich - und hier ist ganz klar, hier haben wir noch viel zu wenig Daten. Das hängt damit zusammen, dass prospektive randomisierte Untersuchungen bei über 75 Jährigen noch praktisch inexistent sind; war immer ein Ausschlusskriterium dass Leute in Studien eingeschlossen werden, genau wie die wir hier alle im Raum immer betreuen.

Dann haben wir das Problem der evidenzbasierten Medizin, ich glaube das ist für den hochbetagten Bereich auch eine Fiktion. Ich zitiere hier auch gerne den Misanthrope von Molière der immer gesagt hat: "*Man sagt der Mensch sei ein durch Rationalität geprägtes Wesen, wer dies sagt der ist nie Mensch gewesen.*" Und wenn man dann einen multimorbiden alten Menschen meint, man könnte ihn in ein enges Konstrukt, in eine evidenzbasierte Medizin hineinpfperchen, dann ist das eben sehr schwierig, ich habe Ihnen das eben bei der Medikation gezeigt.

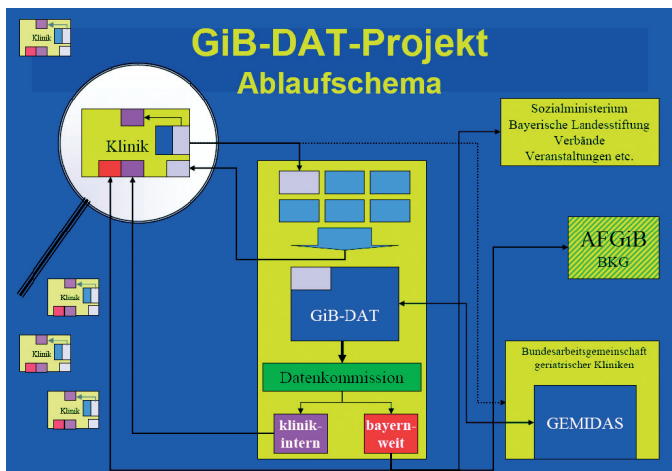
Nun zur Standespolitik: zur Qualitätssicherung braucht es Geriater. Ein Kollege in Seattle hat gesagt, dass Geriatrie vermutlich die erste Supraspezialität der inneren Medizin ist. Nicht super, wir sind nicht besser, aber wir sind eben innere Medizin und Etwas. Will Hasard, ein Internist, hat

gesagt Geriatrie ist innere Medizin und Etwas. Interessanterweise ist ein Internist nicht einmal ein Geriater und das ist ganz wichtig, das müssen wir lernen.

Also die müssen im Fächerkanon gebührend eingebunden sein. Um Qualität zu sichern, müssen Sie sich zuerst etablieren. Das habe ich eingeführt weil ich glaube, es ist schön über Qualität- und Qualitätssicherung zu sprechen aber Sie müssen sie erst einmal haben. Ich glaube für gewisse Dinge haben Sie noch Stufen vor sich, wenn ich das sage, soll das nicht eine Kritik von Aussen sein, sondern dies gilt für alle Länder. Bevor wir sagen wir sichern etwas, müssen wir eben auch die Strukturen haben. Deshalb brauchen Sie vehement Unterstützung durch die Politik. Sie werden nie wirklich in der Qualität der Betreuung alter Menschen etablieren können, wenn Sie nicht viel Unterstützung aus der Politik bekommen.

Ich als Arzt kann sagen, aus eigenen Gruppierungen wird's nicht kommen; die internistischen Kollegen haben Angst vor uns, weil die sagen, wenn der Multimorbide betagte Mensch plötzlich zum Geriater alleine gehört, dann haben wir nichts mehr, d.h. wir werden die Unterstützung nicht von diesen Berufsgruppen haben und deshalb ist es wichtig dass die Politik hinter uns steht. Es geht nicht um einen Bruch der vom einen zum anderen Tag kommt, wir brauchen ein rollendes System in dem Geriatrie in der Betreuung betagter Menschen das sukzessiv aufgebaut wird, und dafür ist ja der demografische Wandel klar.

Nun wir haben letztes Jahr ein Institut für Qualitätssicherung in der Geriatrie am Lehrstuhl den ich leite darf gegründet. Da sehen Sie, das ist unsere Universität, das ist die Bundesagentur geriatrischer Einrichtungen, das ist der MDK. Wir haben in Bayern eine gute Datenbank, da gehen 25 000 Datensätze pro Jahr hinein und das können wir natürlich verwenden um Qualitätssicherung auszubauen und auch umzusetzen.



Das ist nun für die Struktur, ich gehe nicht ins Detail, aber wenn sie natürlich Sicherung aufbauen, das haben wir von der Vorrednerin auch schon gehört, da müssen wir im Bereich Struktur, Prozess, Ergebnis, und ich finde sie müssen natürlich auch die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen in die Sicherung mit einbeziehen.

Benchmarking hilft ganz viel, das würde ich Ihnen empfehlen, über die Grenze, aber nicht nur über die Grenze, sondern auch innerhalb Ihrer Strukturen entwickeln Sie Modelle wo Sie verschiedene Einrichtungen gegeneinander vergleichen können. Meiner Ansicht nach kann man das auch aufbauen, ohne dass sofort eine Ablehnung kommt, *jetzt kommt praktisch die Inquisition ins Haus*.

Ich glaube der Erfolg dieser Veranstaltung, dass der Saal so voll ist, hängt damit zusammen dass Sie eine Kultur haben die das eben auch ermöglicht, dass Sie sich eben auch untereinander austauschen und das gegenseitig miteinander konstruktiv entwickeln.

Das ist natürlich auch sinnvoll weil gerade die Geriatrie sich anbietet für ein *Case-managment*. Ganz kurz, "was haben wir noch auf lokaler Ebene versucht?" Mein Trauma in Genf war dass die Geriatrie neben der Gerontopsychiatrie war und diese hatte eine andere Führung. Die Geriatrie steht in Genf am Ende der Stadt, zwischen der Psychiatrie und dem Gefängnis, dies übrigens zeigt uns wie überall mit alten Menschen umgegangen wird. Mein Wunsch, wenn ich einen Patienten hatte, den ich in die Gerontopsychiatrie geben musste, dann wurde er gerontopsychiatrisch bestens betreut, aber die sind ja alle multimorbide; demenzkrank ist man nicht alleine, ich habe Patienten verloren an Herzinfarkten und so weiter. Am Schluss habe ich meine beste Oberärztin dorthin gegeben.

In Nürnberg hatten wir das Glück über eine Stiftung Altersmedizin aufzubauen. Wir haben Geriatrie, Neurologie und Psychiatrie miteinander vernetzt, das ist Qualitätssicherung. Wir haben die Möglichkeit der Tageskliniken und ich denke dass das auch ein ganz gutes Konstrukt ist. Es handelt sich nicht um Tagespflege, sondern um eine Tagesklinik und das ist im Netzwerk der Betreuung etwas sehr sinnvolles. So ein Zentrum kann eben genutzt werden um eine Interdisziplinarität nach Innen aufzubauen mit Referenzkonzilen, gemeinsamen Visiten, Fallbesprechungen. Von aussen müssen wir ins Netz hinein, niedergelassenen Kollegen und Kolleginnen, Praxisnetze, Pflegeeinrichtungen, ambulante Dienste und wir dürfen nie vergessen die Angehörigen mit der grossen Problematik des *Care gives us stress*. Der Patient ist in der Mitte, der Hausarzt ganz zentral, der Krankenhausarzt ist auch wichtig, aber er ist eben nur Teil der Kette. Die Pflegestruktur und die ambulanten Dienste, die ambulanten Dienste meiner Ansicht nach werden eine grosse Zukunft haben.

"Was sind die speziellen Herausforderungen?" Das wäre noch ein Schritt weiter, das wäre biografisches Arbeiten bei betagten Menschen, das habe ich

jetzt vor allen in Deutschland erlebt, die Patienten die ich habe, haben alle den 2. Weltkrieg mitgemacht. Sie müssen sich mal vorstellen dass ein Drittel dieser Frauen sexuell ungute Erfahrungen im zweiten Weltkrieg erlebt haben, sie sind dement, sie sind in einem neuen Zimmer und jetzt plötzlich in der früh kommt ein junger Pfleger und möchte ein Akt an ihnen machen, Sie müssen solche Dinge eben einbetten.

Oder wenn Sie einen türkischen Patienten nehmen, die beginnen beim Waschen nicht beim Kopf sondern bei den Füßen, wenn Sie da falsch beginnen, dann haben Sie nie ein Vertrauensverhältnis zu einem solchen Patienten. Das ist biografisches Arbeiten, kultursensitive Pflege, "alt werden in der Fremde".

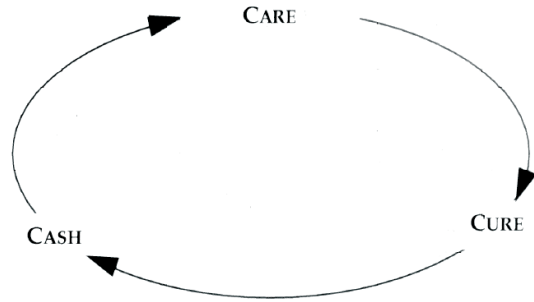
Wenn Behinderte alt werden, -Sie müssen wissen Mongoloide, Downsyndrompatienten, wie man heute richtigerweise sagen sollte hatten 1930 eine Lebenserwartung von sechs Jahren, nun ist die durchschnittliche Lebenserwartung eines Downsyndrompatienten 67 Jahre, viele von denen sind dement, das ist eine grosse Aufgabe die auf uns zukommt.

Ich komme zur Zusammenfassung: der demografische Wandel ist verbunden mit mehr Kleinfamilien und mit mehr zunehmender Mobilität, dies verlangt spezielle Strukturen in der Langzeitpflege, die fachlichen Qualifikation des Pflegepersonals, Pfleger, Ärzte aber auch das ganze Team hinkt klar hinter diesem Bedürfnissen nach, ich glaube das ist in keinem Land Europa genügend etabliert. Nur hohe Fachlichkeit der Geriatrie und Gerontopsychiatrie garantieren die Qualitätsetablierung und Sicherung in der Langzeitpflege, das ist vielleicht das (...) des Mediziners. Neben Multimorbidität im internistischen Sinne sind viele der Patienten auch demenzkrank, ich habe ihnen gesagt bis zu 70 % in der Langzeitpflegestrukturen. Unabhängig von Langzeitpflegestrukturen brauchen wir alternative Wohnmodelle, Mehrgenerationenhäuser und so weiter. Auch ein gut vernetztes *Casemanagment* garantiert schlussendlich auch einen guten Umgang mit den Ressourcen, ein Teil den ich heute nicht angetippt habe, weil ich nicht Spezialist in diesem Gebiet bin und es nicht mein Thema für heute war.

"Wo befinden wir uns?", "Was sind die Ängste des Geriaters?" Die Geriatrie hat sich etwa 1920 in England entwickelt, da war sie eben primär in der Langzeitpflege tätig, es ging mehr um das *Care* und das Pflegen. Dann kamen die grossen Möglichkeiten, das war die Fase des *Cures* und jetzt sind wir da angekommen, dass die Leute sagen "ihr könnt soviel machen bei alten Leuten."

Wir befinden uns im Moment nur in der Fase des *Cashs*, wir müssen konzertiert schauen dass wir nicht wieder zurück kommen und wieder von vorne beginnen ,und dass wir wirklich nur noch das *Care* bieten können.

THE MEDICAL EVOLUTION



Dies ist der wichtigste Teil aber nicht der einzige. So komme ich zu diesem Bild hier, ich glaube es ist wichtig dass wir schlussendlich auch für uns selbst Strukturen etablieren, dass ein gewisses hohes Alter, wenn auch mit Einschränkungen, hohe Lebensqualität garantiert werden kann.



Es gibt Strukturen, wir haben viele hier, es gilt diese etwas zu optimieren, das ist legitim, das ist zeitgemäss. Ich gratuliere dazu und ich zeige dieses Bild auch gerne weil man für uns Männer sieht, dass in hohem Alter -auch wenn nur für wenige Dinge- doch für etwas gebrauchen werden können. Nun für Leute die sagen ich möchte das etwas vertiefen, möchte ich ihnen dieses Bild zeigen. Sie haben gehört ich darf Präsident der deutschen Gesellschaft für Geriatrie sein, das ist der Jahreskongress vom 15-17.11 in Nürnberg, das wäre die Webadresse, denn wir haben das Motto "*Alter als gesellschaftliche Herausforderung*". Sehr vieles was Sie heute abdecken, wird dort eben abgedeckt, es geht um Ressourcen, es geht um Weiterbildung, es geht um ambulante geriatrische Rehabilitation und jetzt neueres in Deutschland, wir werden auch mit niedergelassenen Aerzten arbeiten. Es würde mich freuen Sie in meiner neuen Heimat zu sehen. Ich danke Ihnen ganz Herzlich für ihre Aufmerksamkeit.



**16. Jahrestagung
der Deutschen
Gesellschaft für
Geriatrie (DGG)**

15.11.- 17.11.2007 in Nürnberg

**Alter als gesellschaftliche
Herausforderung**

VERANSTALTUNGORT:
Universität Erlangen-Nürnberg
WISO Gebäude
Lange Gasse
Nürnberg

**Einsendeschluss für Abstracts:
1. August 2007**

ANTWORT
Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.
Gesellschaftsleiter
Winterstraße 9
6900 Wiesbaden
Tel. 0 61 22 - 70530 36 - Fax 0 61 22 - 70 36 98
E-Mail: reiner.mueller@t-online.de

WWW.DGGERIATRIE.DE



Dr Peter Pick

*Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes
der Spitzenverbände der Krankenkassen
in Deutschland*

DIE QUALITÄTSSICHERUNG IN DEUTSCHLAND

0. EINLEITUNG

Mit Einführung der Pflegeversicherung 1995 ist in Deutschland auch eine Qualitätssicherung der Pflege etabliert worden. Seitdem prüft der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) im Auftrag der Pflegekassen die Qualität der Leistungserbringung in ambulanten Pflegediensten und Pflegeheimen. Er ist damit neben die Heimaufsicht getreten, die als staatliche Kontrolle die Qualität in Pflegeheimen prüft. Mit dem Pflege-Qualitätssicherungsgesetz ist 2002 die Qualitätsprüfung nochmals intensiviert worden. So sind die Pflegeeinrichtungen verpflichtet worden, ein internes Qualitätsmanagement durchzuführen. Darüber hinaus sind die Prüfbefugnisse des MDK erweitert worden und die Zusammenarbeit zwischen Heimaufsicht und MDK verbessert worden. Seit dem Pflegequalitätssicherungsgesetz ist die Diskussion um die Qualität der Pflege in Deutschland intensiviert worden und die MDK-Gemeinschaft vom Gesetzgeber verpflichtet worden, regelmäßig über die Qualitätsentwicklung in der ambulanten wie stationären Pflege zu berichten.

*Seit dem Pflegequalitätssicherungsgesetz ist die
Diskussion um die Qualität der Pflege in
Deutschland intensiviert worden*

1. DER MDK - ORGANISATION UND AUFGABEN

Der MDK in Zahlen

Stand: 2006



15 MDK
ca. 240 Beratungsstellen



ca. 2. 000 Ärzte / innen
ca. 1.300 Pflegefachkräfte
ca. 30 sonst. Heil- und Gesundheitsberufe
ca. 2.700 Assistenzkräfte im med.-pfleg. Bereich
ca. 600 Verwaltungsmitarbeiter/innen
ca. 6.630 Mitarbeiter/innen



Kosten insgesamt: ca. 514 Mio. € (2006)

Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) ist der gemeinsame medizinische Begutachtungs- und Beratungsdienst der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung. Er ist eine Gemeinschaftseinrichtung, die von allen gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen getragen wird. Die wesentlichen Aufgaben des MDK für die Pflegeversicherung sind auf der einen Seite die Begutachtung der Antragsteller auf Pflegeleistungen und die Empfehlung einer Pflegestufe sowie auf der anderen Seite die Prüfungen der Qualität von ambulanten Pflegediensten und Pflegeheimen. So hat der MDK im Jahr 2006 1 316 000 Pflegegutachten erstellt, von denen 988 000 auf Antragsteller in der häuslichen Pflege und 328 000 auf Bewohner in stationären Pflegeeinrichtungen entfielen. Darüber hinaus hat der MDK im Rahmen seiner Aufgaben in der Qualitätssicherung 4 083 Qualitätsprüfungen in ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen durchgeführt.

*So hat der MDK im Jahr 2006 1.316.000
Pflegegutachten erstellt, von denen 988.000 auf
Antragsteller in der häuslichen Pflege
und 328.000 auf Bewohner in stationären
Pflegeeinrichtungen entfielen*

Der MDK ist in der Regel landesbezogen organisiert und verteilt sich auf 15 Medizinische Dienste, die ein Netz von ca. 240 Begutachtungs- und Beratungsstellen unterhalten. Der MDK arbeitet überwiegend mit eigenen bei ihm angestellten Gutachterinnen und Gutachtern. Bundesweit beschäftigen die Medizinischen Dienste ca. 2 000 Ärztinnen und Ärzte und ca. 1 300 Pflegefachkräfte sowie 2 700 Assistenzkräfte im medizinisch-pflegerischen Bereich und 600 Verwaltungsmitarbeiterinnen und -mitarbeiter. Die Kosten des MDK belaufen sich auf ca. 514 Mio. €, die je zur Hälfte von der Kranken- und Pflegeversicherung über eine mitgliederbezogene Umlage erhoben werden.



2. QUALITÄTSPRÜFUNGEN DURCH DEN MDK

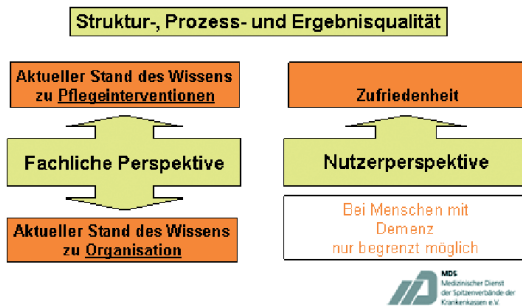
2.1 MDK-Konzeption in der Qualitätsprüfung

Grundlage der Prüfungen von Pflegeeinrichtungen ist die MDK-Konzeption der Qualitätsprüfung. In der MDK-Prüfkonzeption sind die Prüfkriterien beschrieben und die Bewertungen des MDK erläutert. Die MDK-Konzeption sieht eine umfassende Analyse der Pflegeeinrichtung vor und erfasst die Dimensionen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Im Rahmen der Prüfung wird jeweils eine Stichprobe von 10 % der Bewohner/ Pflegebedürftigen mit einer Mindestzahl von 5 Personen in Bezug auf den Pflegezustand untersucht. Dies dient insbesondere der Erhebung der Ergebnisqualität. Der MDK vertritt ein beratungsorientiertes Prüfkonzept,

nach dem der MDK im Rahmen der Qualitätsprüfung der Einrichtung Anregungen zur Verbesserung der Qualitätssituation gibt und ggf. auch eine nachgehende Beratung durchführt. Die Ergebnisse der Prüfung werden in einem Prüfbericht dargelegt, der an die Pflegeeinrichtung und die Pflegekassen geht, die bei Pflegemängeln Auflagen erteilen können.

Die Qualitätsprüfungen des MDK umfassen sowohl die fachliche wie die Nutzerperspektive. Fachlich steht der aktuelle Stand des Wissens zu Pflegeinterventionen und zu Organisationsfragen im Mittelpunkt. Dabei geht es vor allem um den Umgang mit konkreten Pflegeproblemen und um die Erhebung des Pflegezustandes, also um die Versorgungsqualität die konkret bei den Pflegebedürftigen ankommt. Der MDK untersucht dabei alle Qualitätsdimensionen, d.h. sowohl die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Der Schwerpunkt liegt auf der Ergebnisqualität und den Schnittstellen von Prozess- zur Ergebnisqualität. Grundlage der Bewertungen bilden die jeweiligen MDK-Prüfanleitungen, die unter www.mds-ev.de veröffentlicht und damit für alle Beteiligten transparent sind.

Qualitätsdimensionen / Qualitätsperspektiven

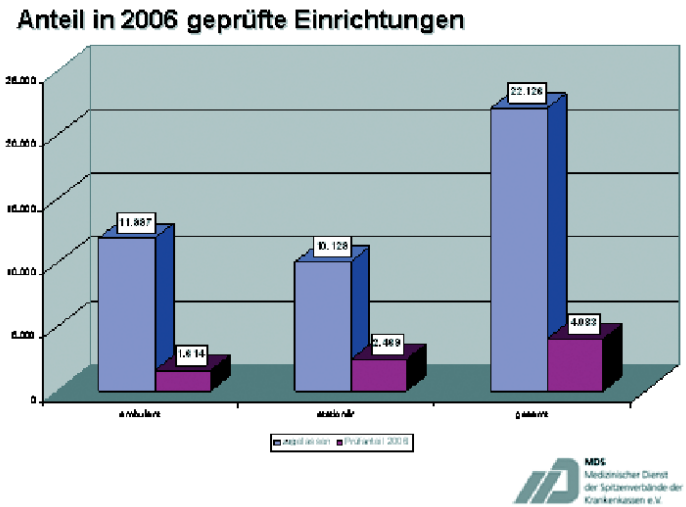


Um die Nutzerperspektive zu erheben, werden Pflegebedürftige und Angehörige nach ihrer Zufriedenheit befragt. Über 90 Prozent der Pflegebedürftigen waren nach den MDK-Ergebnissen mit ihrer Pflege zufrieden; damit liegen die Zufriedenheitswerte auf einem hohen Niveau. Allerdings äußern sich ältere Menschen bei Befragungen tendenziell positiv. Außerdem konnten wegen kognitiver Einschränkungen nicht alle Pflegebedürftigen befragt werden. Wie die folgenden Ergebnisse zeigen, lagen die Werte der Zufriedenheitsbefragung deutlich über den Werten aus der fachlichen Beurteilung der Qualität der Pflege.

2.2 MDK- Prüfergebnisse

Der Gesetzgeber hat den MDS und die Medizinischen Dienste der Krankenversicherung (MDK) beauftragt, alle drei Jahre einen Bericht über die Qualität in der ambulanten und stationären Pflege abzugeben. Ende August 2007 hat der MDS den 2. Pflege-Qualitätsbericht vorgelegt. Der jetzt vorgestellte Bericht bezieht sich auf die Jahre 2004-2006. Basis der Berichterstattung sind 3 736 MDK-Qualitätsprüfungen in ambulanten Pflegediensten und 4 250 Qualitätsprüfungen in Pflegeheimen. Die Untersuchung legt damit Prüfergebnisse aus 31,1 Prozent aller ambulanten Pflegedienste und 41,6 Prozent aller Pflegeheime vor. Im Rahmen der Qualitätsprüfung wurden 14 950 Pflegebedürftige, die von ambulanten Pflegediensten betreut wurden, und 24 650 Bewohner von Pflegeheimen untersucht und in Bezug auf ihre Pflegeergebnisse bewertet.

Ende August 2007 hat der MDS den 2.
Pflege-Qualitätsbericht vorgelegt



Insgesamt schneiden die Pflegeeinrichtungen im zweiten Pflegequalitätsbericht bei den Prüfergebnissen im Vergleich zum ersten Bericht besser ab - allerdings oft auf der Grundlage niedriger Ausgangswerte. Insbesondere bei den Kriterien, bei denen es um die direkte Versorgung der Pflegebedürftigen geht, ist das Qualitätsniveau sowohl in der ambulanten wie in der stationären Pflege noch nicht zufriedenstellend.

Die MDK-Prüfergebnisse zeigen außerdem, dass es bei der Qualität der pflegerischen Versorgung in Deutschland gleichermaßen Einrichtungen mit guter Qualität wie Einrichtungen mit einer insgesamt befriedigenden bis ausreichenden Qualität gibt, in denen jedoch Qualitätsdefizite und Mängel dokumentiert werden. Es gibt aber leider auch Einrichtungen mit gravierenden Qualitätsdefiziten, die sich an der Grenze zu einer gefährlichen Pflege bewegen bzw. diese überschreiten. Dieser differenzierte Befund soll im folgenden anhand konkreter Untersuchungsfragen erläutert werden.

*Insgesamt schneiden die Pflegeeinrichtungen im
zweiten Pflegequalitätsbericht bei den
Prüfergebnissen im Vergleich zum ersten Bericht
besser ab*

Ein wesentlicher Untersuchungsgegenstand ist die Frage, ob in den Einrichtungen die Anforderungen bzw. Standards einer guten Pflege, und zwar an der Schnittstelle zur Ergebnisqualität eingehalten werden. Hierbei gilt es immer zu beantworten, ob die notwendigen Pflegemaßnahmen in korrekter Weise durchgeführt werden. Liegen bei den folgenden Parametern Qualitätsdefizite vor, besteht die Gefahr, dass dies zu Gesundheitsgefährdungen führt:

- **Dekubitusprophylaxe- und therapie**

Bei der Dekubitusprophylaxe und - bei einem eingetretenen Druckgeschwür - der Dekubitusversorgung wertet der Gutachter, ob ein bestehendes Dekubitusrisiko erkannt worden ist, ob Möglichkeiten der Mobilisierung genutzt sind, ob erforderliche Lagerungsmaßnahmen durchgeführt und erforderliche Lagerungshilfen in der richtigen Art und Weise eingesetzt wurden. Werden hier Mängel festgestellt, bedeutet dies nicht zwangsläufig, dass ein Druckgeschwür aufgrund von Mängeln in der Pflege bereits

entstanden sein muss. Liegen hier Defizite vor, können daraus aber vermeidbare Druckgeschwüre entstehen.

In der stationären Pflege fanden sich bei der Dekubitusprophylaxe und -versorgung in 35,5 Prozent der untersuchten Fälle Defizite. Dies bedeutet, dass in diesen Fällen nicht die notwendigen Maßnahmen durchgeführt worden sind. Das Ergebnis zeigt andererseits, dass in 64,5 Prozent aller untersuchten Fälle von den Einrichtungen die Anforderungen an eine gute Dekubitusprophylaxe bzw. -versorgung und damit an eine gute Pflege erfüllt worden sind. Im Vergleich zum Jahre 2003 zeigt sich eine deutliche Verbesserung, da in diesem Jahr nur 56,9 Prozent der untersuchten Fälle dem Standard entsprachen. In der ambulanten Pflege war die Dekubitusprophylaxe und -versorgung bei 57,6 Prozent in Ordnung und in 42,7 Prozent defizitär.

MDK Prüfergebnisse in stationären Einrichtungen

	2003	2006
Dekubitusprophylaxe/ Versorgung nicht angemessen	43,1 %	35,5 %
Ernährung und Flüssigkeitsversorgung nicht angemessen	41,0 %	34,4 %
Gerontopsychiatrische Versorgung nicht angemessen	30,4 %	30,3 %
Inkontinenzversorgung nicht angemessen	20,1 %	15,5 %
Angebot soziale Betreuung nicht auf Bewohnerstruktur ausgerichtet	33,3 %	29,8 %
Pflegezustand nicht angemessen	17,4 %	10,0 %

- **Ernährung und Flüssigkeitsversorgung**

Hierbei geht es unter anderem darum, ob das Gewicht regelmäßig kontrolliert wird, ob bei einem Ernährungsrisiko oder ungewollten Gewichtsverlust rechtzeitig gegengesteuert oder ob bei einer erforderlichen Sondenversorgung eine ausreichende Energieversorgung gewährleistet wird und - wenn möglich - zusätzliche Speisen und Getränke zumindest partiell auch über den Mund angeboten werden. Bei 35,4 Prozent der untersuchten Bewohner zeigen sich Defizite bei Ernährung und Flüssigkeitsversorgung. Bei 65,6 Prozent der Bewohner, die in die Untersuchung einbezogen waren, war die Ernährung und Flüssigkeitsversorgung angemessen. Gegenüber 2003 hat

sich der Anteil der angemessenen Versorgung von 59,0 Prozent auf 65,6 Prozent verbessert. In der ambulanten Pflege lag der Anteil der angemessenen Versorgung bei 60,7 Prozent der Pflegedürftigen und war bei 29,3 Prozent mit Defiziten behaftet. Auch wenn Qualitätsdefizite festgestellt werden, liegt nicht zwangsläufig eine Unterernährung oder Dehydratation vor. Doch wird festgestellt, dass Probleme bei der Ernährung und Flüssigkeitsversorgung nicht erkannt und erforderliche Maßnahmen nicht ergriffen worden sind.

- **Umgang mit Menschen mit Demenz**

Annähernd 70 Prozent der in die Prüfung einbezogenen Pflegeheimbewohner, die unter einer Demenz leiden, werden angemessen versorgt. Hier ist gegenüber 2003 keine Verbesserung eingetreten. (2. HJ 2006, 69,6 Prozent, 2. HJ 2003 69,7 Prozent). In der ambulanten Pflege liegt dieser Anteil bei 73,9 Prozent der untersuchten Pflegebedürftigen mit einer Demenzerkrankung (2. HJ 2003, 67,3 Prozent). Bei der Qualitätsprüfung erheben die Gutachter unter anderem, ob die Pflegeeinrichtung die gerontopsychiatrischen Einschränkungen erkannt hat, ob sie pflegerelevante biografische Angaben erhoben hat, ob mit den Betroffenen angemessen kommuniziert wird und ob den Betroffenen ein angepasstes Beschäftigungsangebot zur Verfügung steht. Werden diese Kriterien nicht erfüllt, besteht die Gefahr, dass der Abbauprozess bei Demenzkranken beschleunigt wird.

MDK Prüfergebnisse in den ambulanten Einrichtungen

	2003	2006
Dekubitusprophylaxe/Versorgung nicht angemessen	49,2 %	42,4 %
Ernährung und Flüssigkeitsversorgung nicht angemessen	37,2 %	29,6 %
Gerontopsychiatrische Versorgung nicht angemessen	32,7 %	26,1 %
Inkontinenzversorgung nicht angemessen	24,8 %	21,5 %
Pflegezustand nicht angemessen	8,8 %	5,7 %

- **Inkontinenzversorgung**

Bei 84,5 Prozent der in die Prüfung einbezogenen Bewohner von stationären Pflegeeinrichtungen entspricht die Inkontinenzversorgung den aktuellen pflegerischen Standards (2. HJ 2003, 79,9 Prozent). In der ambulanten Pflege war die Inkontinenzversorgung bei 78,5 Prozent der untersuchten Pflegebedürftigen (2. HJ 2003, 75,2 Prozent) nicht zu beanstanden. Bei diesem Kriterium prüft der MDK z.B., ob die Pflegeeinrichtungen die Hilfe und Unterstützung darauf ausgerichtet haben, ein möglichst hohes Maß an Selbstständigkeit zu erhalten und erforderliche Hilfsmittel situationsgerecht eingesetzt werden, ob ungünstige Umgebungsbedingungen als Ursachen für die Inkontinenz ausgeschaltet worden sind (z.B. niedriger Toilettensitz) und erforderliche Hilfen angeboten worden sind.

- **Soziale Betreuung**

Die soziale Betreuung gehört zum gesetzlich vorgeschriebenen und vertraglich vereinbarten Leistungsumfang von Pflegeheimen. Immerhin fast 4 Prozent der stationären Pflegeeinrichtungen konnten gar keine Angebote der sozialen Betreuung nachweisen. Bei 70,2 Prozent (2. HJ 2006, 66,75 Prozent) der Pflegeeinrichtungen war das Angebot der sozialen Betreuung auf die Bewohnerklientel ausgerichtet. Umgekehrt heißt dies: In drei von zehn stationären Pflegeeinrichtungen sind die Leistungen (noch) nicht auf die Bewohner ausgerichtet, so dass Betreuungsangebote einen Teil der Bewohner nicht erreichen. Dies betrifft insbesondere immobile Bewohner und Bewohner mit Demenz, also die Gruppen, die besonders auf diese Angebote angewiesen sind.

2.3 Pflegezustand

Ein weiteres wesentliches Kriterium der Qualitätsprüfungen ist, ob bei den untersuchten Pflegebedürftigen manifeste Versorgungsdefizite vorliegen. Hier geht es also nicht um die Frage potenzieller Gesundheitsgefährdungen. Hier ist der Maßstab, ob tatsächlich schon Gesundheitsgefährdungen eingetreten sind, die sich in einem unzureichenden Pflegezustand dokumentieren. Bei 10 Prozent der untersuchten Heimbewohner wurde ein solcher unzureichender Pflegezustand festgestellt. Im ambulanten Bereich lag nach Einschätzung des MDK bei immerhin noch 5,7 Prozent der untersuchten Pflegebedürftigen ein solcher unzureichender Pflegezustand vor. Dieser erfordert ein schnelles Einschreiten der verantwortlichen Instanzen.

Aber auch bei diesem Kriterium ist gegenüber 2003 eine Verbesserung festzustellen. So ist der Anteil mit einem unzureichenden Pflegezustand im ambulanten Bereich von 8,8 Prozent auf 5,7 Prozent gesunken und im stationären von 17,4 Prozent auf 10,0 Prozent zurückgegangen.

Ein weiteres wesentliches Kriterium der Qualitätsprüfungen ist, ob bei den untersuchten Pflegebedürftigen manifeste Versorgungsdefizite vorliegen.

Wie ist der Pflegezustand?

- Der Pflegezustand ist unangemessen, wenn bei den Kriterien Hautzustand, Mundzustand, Versorgung mit Sonden und Kathetern sowie weiteren Kriterien ein akuter pflegerischer Mangel vorliegt

	2. HJ 2003	1.HJ 2006
- stationär	17,4%	10,0%
- ambulant	6,6%	5,7%

- Auch bei einem angemessenen Pflegezustand liegen vielfach Defizite in der Prozessqualität vor (z.B. Dekubitusprophylaxe)



Die Ergebnisse des MDK dokumentieren damit sowohl die eingetretenen Verbesserungen als auch die bestehenden Defizite. Sowohl bezogen auf das Ergebniskriterium "unzureichender Pflegezustand" als auch in Bezug auf die Kriterien an der Schnittstelle von Ergebnis- zur Prozessqualität ist festzuhalten: Das erreichte Qualitätsniveau sowohl in der ambulanten wie in der stationären Pflege kann nicht zufrieden stellen.

3. VERBESSERUNG DER QUALITÄT - WAS IST ZU TUN?

Die Anstrengungen zur Verbesserung der Situation in der Pflege sind fortzuführen. Die vorgestellten Verbesserungen bei vielen Versorgungskriterien dokumentieren, dass die Pflege sich in die richtige Richtung bewegt. Die Ergebnisse machen jedoch auch Mut, denn sie zeigen, dass eine gute Pflege in Deutschland möglich ist. Die Befunde zeigen jedoch auch, dass die Pflegeeinrichtungen mit Defiziten gefordert sind, dem Beispiel der guten Einrichtungen zu folgen und ihre Strukturen und Prozesse so aufzustellen, dass gute Ergebnisse erzielt werden.

Eine wesentliche Schlussfolgerung des Berichts ist, dass ein internes Qualitätsmanagement in allen Einrichtungen eingeführt werden muss. Denn Einrichtungen, die eine individuelle Pflege planen, die ihre Prozesse systematisch organisieren und die ihr Personal qualifizieren und anleiten, erzielen bessere Ergebnisse als solche Einrichtungen, die dies nicht tun. Von daher gilt es an dieser Stelle an die Verantwortlichkeiten, insbesondere der Leitenden Pflegefachkraft, zu erinnern. Sie ist verantwortlich für die Qualitätsprozesse in der Einrichtung und entscheidet damit maßgeblich, ob eine Einrichtung eine gute oder schlechte Pflege leistet.

Der aktuelle Qualitätsbericht belegt, dass externe Qualitätsprüfungen weiter nötig sind, um Defizite aufzudecken und positive Entwicklungen einzuleiten. Vor allem bedarf es regelmäßiger Prüfungen, und zwar in allen Einrichtungen. Darüber hinaus ist eine intensive und abgestimmte Zusammenarbeit zwischen Heimaufsicht und MDK umzusetzen.

Die Ergebnisse machen jedoch auch Mut, denn sie zeigen, dass eine gute Pflege in Deutschland möglich ist.

Ein wesentliches Instrument, um die Qualität zu verbessern, ist, Transparenz über die Prüfergebnisse herzustellen. Die Medizinischen Dienste plädieren dafür, die Ergebnisse seiner Qualitätsprüfungen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Der MDK wird dazu die Ergebnisse der Qualitätsprüfungen so aufbereiten, das sie für den Normalbürger verständliche Informationen liefern. Dabei sind sowohl die Stärken wie die Schwächen der Einrichtungen aufzuzeigen und ein wesentlicher Schwerpunkt auf die Ergebnisqualität zu legen. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen haben einen Anspruch darauf, anhand der festgestellten Prüfergebnisse Informationen über die Qualität der erbrachten Pflegeleistungen zu erhalten.

4. PFLEGEREFORM IN DEUTSCHLAND - AUSBAU DER QUALITÄTSSICHERUNG

In Deutschland befindet sich aktuell eine Reform des Pflegegesetzes im parlamentarischen Verfahren. Dazu hat die Regierungskoalition aus Christdemokraten und Sozialdemokraten eine Koalitionsabsprache getroffen und das zuständige Bundesministerium für Gesundheit hat einen Gesetzentwurf vorgelegt. Schwerpunkte der Reform bildet eine Erhöhung der gedeckelten Leistungen der Pflegeversicherung sowie neue Leistungen für demenziell Erkrankte und andere Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz. So sollen die seit 1975 konstanten Leistungen schrittweise angehoben und ab dem Jahre 2015 in Anlehnung an die Inflationsentwicklung dynamisiert werden. Darüber hinaus erhalten Menschen mit Demenz und anderen Einschränkungen der Alltagskompetenz einen zusätzlichen Leistungsbetrag von bis zu 2 400 €. Diesen Leistungsbetrag erhalten diese Personen auch, wenn sie noch keine Pflegestufe haben. Darüber hinaus soll ein von den Pflegekassen getragenes Fallmanagement etabliert werden. Dazu werden Pflegestützpunkte in den Regionen eingerichtet und sollen Fallmanager aus diesen Pflegestützpunkten Pflegebedürftige und ihre Angehörigen beraten. Zur Finanzierung der dargestellten Leistungen ist eine Anhebung des Beitragssatzes von heute 1,7 % auf 1,95 % vorgesehen.

Ein wesentliches Instrument, um die Qualität zu verbessern, ist, Transparenz über die Prüfergebnisse herzustellen.

Ein weiterer Schwerpunkt ist der Ausbau der Qualitätssicherung, der auf drei Säulen aufbaut. Die erste Säule ist eine verstärkte Qualitätsentwicklung durch Expertenstandards. Hierdurch soll die Erarbeitung der Expertenstandards beschleunigt und auf eine neue Grundlage gestellt werden. Konkret wird die gemeinsame Selbstverwaltung aus Pflegekassen, Sozialhilfevertretern und Verbänden der Leistungserbringern zukünftig die Erarbeitung von Expertenstandards beauftragen. Die Erarbeitung der Pflegestandards selbst erfolgt durch unabhängige Kommissionen aus Wissenschaft und Praxis. Die erarbeiteten Pflegestandards sollen dann wiederum durch Beschluss der gemeinsamen Pflegeselbstverwaltung für alle Einrichtungen verbindlich erklärt werden. Dadurch verspricht man sich eine Beförderung des qualitätsorientierten Arbeitens in den Einrichtungen.

Die zweite Säule ist der Ausbau der externen Qualitätssicherung. Hier ist vorgesehen, dass zukünftig alle Einrichtungen regelmäßig, und zwar in einem 3-Jahres-Rhythmus durch den MDK geprüft werden sollen. Das Gesetz sieht darüber die Möglichkeit vor, anstelle dieser Prüfungen durch den MDK eine Zertifizierungsprüfung, die von der Pflegeeinrichtung in Auftrag gegeben wird, zu setzen. Um die Gleichwertigkeit dieser Zertifizierungsverfahren zu überprüfen, soll der MDK 20% aller Einrichtungen unangemeldet prüfen, die ein solches Zertifikat vorlegen.

Die dritte Säule der Qualitätssicherung ist die Herstellung von Transparenz der Prüfergebnisse. Dazu soll ermöglicht werden, dass die Prüfergebnisse des MDK zukünftig veröffentlicht werden können. Beabsichtigt ist, die Prüfergebnisse in einer laienverständlichen Sprache zu publizieren. Neben den Prüfergebnissen des MDK ist auch beabsichtigt, ersatzweise die Zertifizierungsergebnisse aus den oben angesprochenen Zertifizierungsverfahren zu veröffentlichen. Für die Veröffentlichung der Prüfergebnisse sollen Grundlagen von der gemeinsamen Pflegeselbstverwaltung beschlossen werden.

Ein weiterer Schwerpunkt ist der Ausbau der Qualitätssicherung, der auf drei Säulen aufbaut:

- Verstärkte Qualitätsentwicklung durch Expertenstandards*
 - Ausbau der externen Qualitätssicherung*
 - Herstellung von Transparenz der Prüfergebnisse*
-

Die von der Regierungskoalition beabsichtigte Pflegereform ist in wesentlichen Teilen positiv zu bewerten. Positiv ist insbesondere die Erhöhung der Geld- und Sachleistungen sowie die erweiterten Leistungen für die demenziell Erkrankten und andere Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz zu bewerten. Ebenso entspricht der Ausbau der Beratung der Pflegebedürftigen durch die Pflegestützpunkte und das Fallmanagement einem vielfach artikulierten Wunsch der Betroffenen. Auch der geplante Ausbau der Qualitätssicherung ist vor dem Hintergrund der Qualitätssituation in Deutschland notwendig und sinnvoll. Insbesondere ist eine regelmäßige Überprüfung aller Einrichtungen notwendig und deshalb positiv zu bewerten.

Die Medizinischen Dienste sehen jedoch die Gleichsetzung der Zertifizierungsprüfungen mit den MDK-Prüfungen kritisch. Zertifizierungsverfahren sind ein Instrument des internen Qualitätsmanagements, dass von

externen Zertifizierungsverfahren zu unterscheiden ist. Eine Vermischung dieser beiden Verfahren halten die Medizinischen Dienste nicht sachgerecht. Darüber hinaus sehen sie die Gefahr, dass die Zertifizierungsverfahren weniger unabhängig als die Prüfungen des MDK sind und als Selbstprüfungen der Einrichtungen stärker von Einrichtungsinteressen beeinflusst werden. Im Gesetzgebungsverfahren ist deshalb zu entscheiden, ob diese Gleichstellung der Zertifizierungsverfahren mit den Prüfergebnissen des MDK tatsächlich gewollt ist.

5. AUSBLICK

Die Diskussion um die Pflegequalität und damit um eine menschenwürdige Pflege bleibt ein wichtiges Thema in Deutschland. Dies hat nicht zuletzt der 2. Qualitätsbericht des MDS nachdrücklich unterstrichen. Denn trotz der erzielten Verbesserungen in der Qualität der Pflege besteht weiterhin Handlungsbedarf, insbesondere in den Einrichtungen, die noch keine gute Qualität liefern. Die von der Politik vorgesehene Transparenz der Prüfergebnisse kann den Qualitätswettbewerb zwischen den Einrichtungen intensivieren. Sie stärkt auch die Rolle der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen als Nachfrager von professionellen Pflegedienstleistungen. Zusätzlich zu diesen Anstrengungen wird die beabsichtigte Pflegereform dazu beitragen, die Rahmenbedingungen für Qualität zu verbessern. Von dem Reformgesetz kann ein weiterer Impuls zur Verbesserung der Qualitätssituation der Pflege in Deutschland ausgehen.

Die von der Politik vorgesehene Transparenz der Prüfergebnisse kann den Qualitätswettbewerb zwischen den Einrichtungen intensivieren. Sie stärkt auch die Rolle der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen als Nachfrager von professionellen Pflegedienstleistungen.



LES CONFÉRENCES-DÉBAT

L'après-midi fut consacrée à quatre conférences-débat, conduites par des professionnels de la Cellule d'évaluation et d'orientation.

Ces quatre conférences-débat ont abordés des thèmes fondamentaux pour l'Assurance Dépendance en mettant l'accent sur des problèmes d'actualité .

Une première conférences-débat a abordé les problèmes de **l'accès des personnes atteintes de troubles psychiatriques** aux prestations de l'Assurance Dépendance.

Deux conférences-débat ont été réservées aux deux grands groupes de personnes concernées par l'Assurance Dépendance, à savoir **les personnes handicapées et les personnes vieillissantes**. Ces conférences ont été respectivement intitulées dépendance et handicap et dépendance et gériatrie.

La quatrième conférence débat s'est concentrée autour d'un groupe particulier de **prestations** de l'Assurance Dépendance, à savoir les aides techniques.

- La conférence- débat **Dépendance et psychiatrie** a été co-animée par **Claude Schmit**, psychologue, qui a présenté l'exposé et animé le débat et **Christiane Schoellen**, Infirmière psychiatrique dirigeante, Responsable de la Qualité au sein de la Cellule d'évaluation et d'orientation, qui a tenu le rôle de rapporteur et présenté la synthèse du débat en séance plénière. Vingt-huit personnes ont pris part au débat.
- La conférence- débat **Dépendance et Handicap** a été co-animée par **Paul Ewen**, psychologue, qui a présenté et animé la conférence et **Pascale Kolb**, psychologue, qui a tenu le rôle de rapporteur et qui a présenté la synthèse du débat en séance plénière. Quarante personnes ont pris part au débat.
- La conférence-débat **Dépendance et gériatrie** a été co-animée par **Andrée Kerger**, assistante sociale qui a présenté l'exposé et animé le débat et **Pascal Wolf**, médecin, qui a présenté la synthèse en séance plénière.
- Cent- vingt personnes ont pris part au débat.
- La conférence-débat **Dépendance et aides techniques** a été co-animée par **Barbara Strauch**, kinésithérapeute qui a présenté l'exposé et animé le débat et **Nico Schneider**, ergothérapeute qui a présenté la synthèse en séance plénière.



Claude Schmit
Christiane Schoellen

DÉPENDANCE ET PSYCHIATRIE

0. EXPOSÉ

La première partie de l'exposé fut consacrée à situer le contexte général du débat en rappelant la définition de la dépendance au sens de la loi du 19 juin 1998 et des principes directeurs de l'Assurance Dépendance.

L'orateur présenta ensuite un état des lieux de la prise en charge des malades psychiatriques dans le cadre de l'Assurance Dépendance.

Afin d'illustrer les critères de l'octroi des prestations, la troisième partie de l'exposé fut consacrée à des exemples de demandes et à la manière dont elles sont traitées.

1. DÉFINITION DE LA DÉPENDANCE ET PRINCIPES DIRECTEURS

Dans le cadre de la loi du 19 juin 1998, la dépendance est définie comme *l'état d'une personne, qui, par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie.*

Ces actes appartiennent aux domaines de l'hygiène corporelle, la nutrition et la mobilité.

La définition de la dépendance se structure autour de quatre éléments.

- **Une cause:** le besoin d'aide doit être la conséquence d'une maladie ou d'un handicap physique, psychique ou mental.
- **Une durée:** le besoin d'aide doit persister pour une durée minimale de six mois ou être irréversible.

- **Un seuil:** le besoin d'aide doit être important et représenter au moins 3,5 heures par semaine pour les actes essentiels de la vie.
- **Une finalité:** la personne doit avoir besoin de l'aide de quelqu'un, un professionnel ou un proche pour effectuer les actes essentiels de la vie.

La loi sur l'Assurance Dépendance se fonde sur quatre principes directeurs:

- Priorité au maintien à domicile;
- Priorité aux mesures de réhabilitation;
- Priorité aux prestations en nature;
- Continuité des soins.

Rappelons que nous sommes dans le contexte général de la sécurité sociale. L'objectif de la sécurité sociale est de *réparer les conséquences de différents événements qualifiés de risques sociaux*¹⁾. L'introduction de l'Assurance Dépendance, cinquième branche de la Sécurité sociale était d'assurer les personnes contre un *risque universel entraînant un risque financier considérable*²⁾.

En nous référant à la définition de la dépendance, nous relevons que l'Assurance Dépendance va prendre en charge une personne dont la dépendance est **installée**. Les phases de réhabilitation, rééducation et tout acte à visée thérapeutique sont exclus de son champ d'application. Ces phases relèvent de l'assurance maladie. Dans le contexte de ce débat, cette remarque revêt toute son importance. Nous nous trouvons dans un cadre défini. Il comporte des limites et nous ne pouvons pas demander à l'Assurance Dépendance de remplir une fonction pour laquelle elle n'a pas été pensée.

2. ÉTAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADES PSYCHIATRIQUES

Avant toute chose, il convient de préciser que les chiffres ci-après se rapportent à la situation des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance au 30 juin 2006.

Lorsque nous présenterons le groupe des personnes concernées par cet exposé, à savoir les personnes atteintes de troubles psychiatriques, nous

1) *Ministère de la sécurité sociale, Inspection générale de la sécurité sociale, Droit de la sécurité sociale 2007, p. 19.*

2) *Cité dans l'avis du Conseil d'Etat du 17 juin 1997 relatif au projet de loi sur l'Assurance Dépendance.*

considérerons le diagnostic retenu comme la cause principale de la dépendance. Rappelons que la cause de la dépendance est retenue lors de l'évaluation médicale. La cause de la dépendance est codée selon la classification internationale ICD 10¹⁾. Afin de permettre un traitement plus aisé, les médecins de la Cellule d'évaluation et d'orientation ont procédé à un regroupement des diagnostics dans une classification spécifique, propre à l'Assurance Dépendance du Grand-Duché de Luxembourg.

La catégorie *troubles psychiatriques* que nous évoquons dans la suite de l'exposé regroupe tous les diagnostics se rapportant aux syndromes dépressifs, névroses et psychoses, à **l'exclusion des diagnostics de démence et de retard mental**.

Au 30 juin 2006, cette catégorie regroupait 385 bénéficiaires, soit 5% de la population totale des bénéficiaires (8354).

Les personnes atteintes de troubles psychiatriques (385 bénéficiaires au 30 juin 2006) se répartissent de la manière suivante²⁾:

1	F30-F39 troubles de l'humeur (affectifs)	39,7%
2	F10-F19 troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psycho-actives	25,7%
3	F20-F29 schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants	21,7%
4	F60-F69 troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte	4%
5	F40-F48 troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes	3,6%
6	F09 trouble mental organique ou symptomatique, sans précision	2,8%
7	F07 troubles de la personnalité et du comportement dus à une affection, une lésion et un dysfonctionnement cérébraux	2,4%
8	F50-F59 syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques	0%

1) Organisation mondiale de la Santé, *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision*, Genève 1993.

2) Source: statistiques de l'Assurance Dépendance - bénéficiaires de l'Assurance Dépendance au 30 juin 2006.

Rappelons que, dans l'ensemble de la population dépendante, le groupe des bénéficiaires présentant des troubles psychiatriques se place en 8ième position (5 %). Les bénéficiaires présentant des maladies du système ostéo-articulaire (23,9 %) occupent la 1^{re} position. Les démences et troubles des fonctions cognitives (20,4 %) constituent la deuxième cause de dépendance.

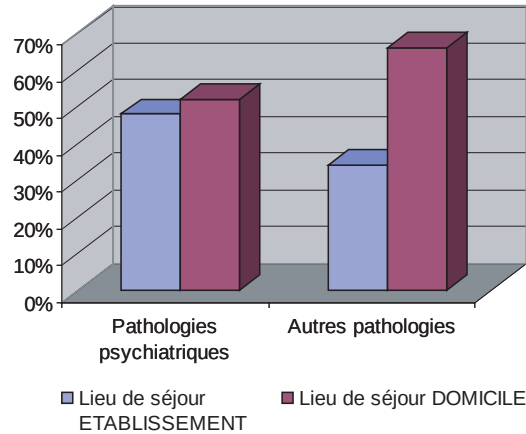
2.1 Prise en charge et lieu de séjour

	Lieu de séjour	
	Établissement	Domicile
Pathologies psychiatriques	48 %	52 %
Autres pathologies	34 %	66 %

La répartition par lieu de séjour, entre le domicile et l'établissement donne pour tout type de pathologie y compris pour les pathologies psychiatriques, une prépondérance pour le maintien à domicile.

Cependant pour les pathologies psychiatriques, la différence entre la proportion de personnes prises en charge à domicile et celles prises en charge en établissement est nettement moins importante.

Ainsi, l'objectif de l'Assurance Dépendance vis-à-vis du maintien à domicile est atteint dans une plus faible mesure pour les personnes atteintes de pathologies psychiatriques. On peut émettre l'hypothèse que ces bénéficiaires nécessitent une intervention spécialisée plus importante par des professionnels, ou une surveillance nocturne parfois difficile à assurer à domicile.

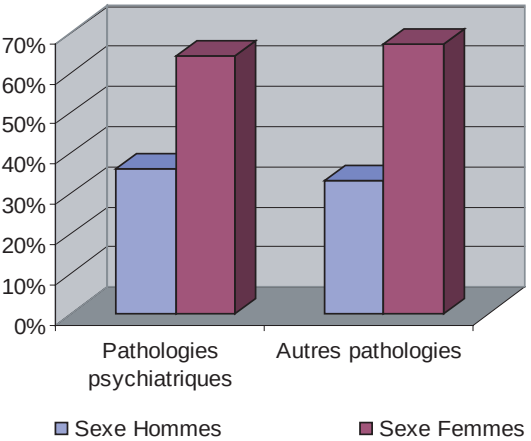


2.2 Une couverture différente selon le sexe et l'âge du bénéficiaire

2.2.1 Répartition selon le sexe du bénéficiaire

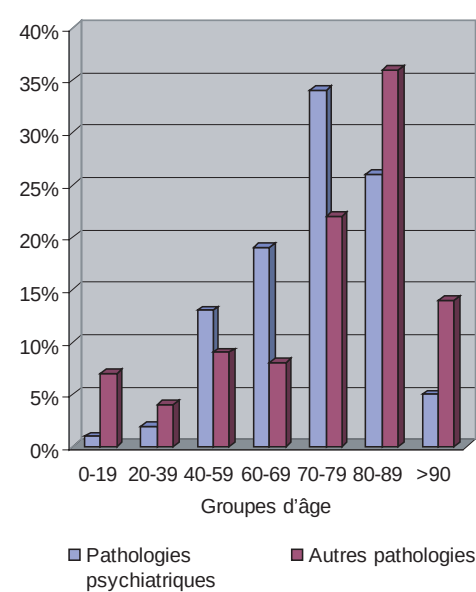
	Sexe	
	Hommes	Femmes
Pathologies psychiatriques	36 %	64 %
Autres pathologies	33 %	67 %

Le pourcentage de bénéficiaires féminins est dans le cadre de l'Assurance Dépendance de façon générale plus important que celui des bénéficiaires masculins (67 % de femmes et 33 % d'hommes). Cette répartition est quasi identique pour les bénéficiaires souffrant de troubles psychiatriques (64 % de femmes et 36 % d'hommes).



2.2.2 Répartition selon l'âge du bénéficiaire

	Groupes d'âge						
	0-19	20-39	40-59	60-69	70-79	80-89	>90
Pathologies psychiatriques	1 %	2 %	13 %	19 %	34 %	26 %	5 %
Autres pathologies	7 %	4 %	9 %	8 %	22 %	36 %	14 %



Il est important de préciser que la majorité des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance ont 60 ans et plus (80 %).

Concernant la représentation des bénéficiaires atteints de troubles psychiatriques, on remarque que la tranche d'âge 0-39 ans est plutôt sous-représentée par rapport aux bénéficiaires atteints d'autres pathologies alors que pour la tranche d'âge 40-79 ans, elle est plus élevée.

On remarquera la forte surreprésentation des bénéficiaires atteints de troubles psychiatriques dans la classe d'âge de 70 à 79 ans. Au-delà de 80 ans, le groupe des personnes atteintes de troubles psychiatriques présente des effectifs beaucoup moins élevés. Pour les bénéficiaires plus âgés le diagnostic principal relève rarement des troubles psychiatriques, l'avancée en âge étant souvent synonyme de polypathologie.

2.3 Les prestations accordées

2.3.1 Les actes essentiels de la vie (AEV)

Classes de temps requis pour les actes essentiels de la vie - heures/semaine							
	De 3,5 à 6,99 h	De 7 à 10,49 h	De 10,5 à 13,99 h	De 14 à 17,49 h	De 17,5 à 20,99 h	De 21 à 24,5 h	Plus de 24,5 h
Pathologies psychiatriques	41 %	20 %	10 %	10 %	7 %	7 %	5 %
Autres pathologies	31 %	17 %	13 %	11 %	10 %	8 %	10 %

61 % des bénéficiaires présentant des troubles psychiatriques se situent en dessous d'un temps requis de 10,5 heures par semaine pour les actes essentiels de la vie. Pour les bénéficiaires dont la cause principale de la dépendance n'est pas une pathologie de type psychiatrique, cette proportion est sensiblement moindre. Elle représente 48 %.

2.3.2 Les activités de soutien

Les activités de soutien sont scindées en activités de soutien individuel et en activités de soutien en groupe. Ces activités peuvent être prestées à domicile ou en établissement.

Il convient de noter que le plafond des activités de soutien a été augmenté à 14 heures par semaine par les modifications introduites par la loi du 23 décembre 2005.

Leurs objectifs ont été précisés lors des modifications du règlement grand-ducal fixant les modalités de la détermination de la dépendance (règlement grand-ducal du 21 décembre 2006).

L'augmentation des activités de soutien à 14 heures par semaine (le plafond était fixé à 12 heures dans la loi de 1998) permet une prise en charge en centre semi-stationnaire correspondant à 7j/7j¹⁾.

1) L'application au temps requis d'un coefficient d'intensité (nombre de personnes susceptibles d'être prises en charge par un professionnel) permet de porter le temps effectif accordé à la personne jusqu'à 56 heures et même au-delà. Pour les activités de soutien en groupe, les deux coefficients prévus sont 0,25 et 0,125.

Les activités de soutien ont un lien direct avec les actes essentiels de la vie.

Elles ont pour objectif:

- de stabiliser les fonctions psychiques et physiques après rééducation et réhabilitation;
- d'éviter une dégradation de la dépendance sur le plan des actes essentiels de la vie;
- de surveiller et soutenir la personne.

*"Les actes de SOUTIEN ont des éléments thérapeutiques mais... leur finalité est à concevoir dans un contexte de stabilisation de fonctions (physiques et psychiques) afin d'éviter une dégradation de la situation de dépendance au sens de la loi, donc en rapport avec les actes essentiels de la vie. Leur finalité ou leur objectif n'est pas curatif, ni une réhabilitation ..."*¹⁾

Les activités de soutien ne sont pas accordées si la personne qui demande des prestations de l'Assurance Dépendance n'atteint pas le seuil de 3,5 heures pour les actes essentiels de la vie. Le concept central de la loi sur l'Assurance Dépendance est le besoin d'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie. Toutes les prestations de l'Assurance Dépendance convergent vers cet objet. Il en est de même pour les activités de soutien dont le lien nécessaire avec l'exécution des actes essentiels de la vie a été réaffirmé lors des modifications du règlement grand-ducal fixant les modalités de la détermination de la dépendance.

2.3.2.1 Soutien individuel

Les activités de soutien individuel peuvent être réalisées par un ergothérapeute, un psychologue, un kinésithérapeute ou un autre professionnel de la santé disposant des qualifications requises. On distingue le soutien individuel pour chaque domaine des actes essentiels de la vie (hygiène corporelle, nutrition, mobilité) et le soutien individuel appelé *psychosocial* qui est en relation directe avec le maintien des actes essentiels de la vie.

Les activités de soutien comprennent aussi les activités *courses/démarches administratives* et *garde à domicile*.

1) Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance: Description des actes de SOUTIEN et de CONSEIL. Juin 2007

Nombre d'heures requises							
	Aucun acte de soutien	Moins de 2 h	De 2 à 3,99 h	De 4 à 5,99 h	De 6 à 7,99 h	De 8 à 9,99 h	De 10 à 12 h
Pathologies psychiatriques	15 %	5 %	38 %	13 %	4 %	17 %	8 %
Autres pathologies	31 %	4 %	35 %	9 %	2 %	12 %	7 %

On remarque que la proportion des bénéficiaires qui ne reçoivent aucun acte de soutien est plus élevée dans le groupe des personnes qui ne présentent pas de pathologie psychiatrique à titre principal.

Bien que la différence ne soit pas très importante, on constate néanmoins que les bénéficiaires atteints de troubles psychiatriques reçoivent davantage d'activités de soutien que les bénéficiaires qui ne présentent pas de pathologie psychiatrique à titre principal. Par ailleurs, les durées les plus fréquemment accordées, quelle que soit la population considérée, se situent dans la tranche de 2 à 4 heures et de 8 à 10 heures.

2.3.2.2 Soutien en groupe spécialisé

Ces activités de groupe sont réalisées en centre semi stationnaire¹⁾ (centre de jour spécialisé) ou en établissement d'aides et de soins (à séjour continu ou à séjour intermittent). Elles sont assurées par des professionnels spécialisés et doivent être en relation avec les actes essentiels de la vie.

1) Les centres semi-stationnaires constituent une catégorie de prestataires, introduite par les modifications de la loi du 23 décembre 2005. Ces centres ont pour mission d'accueillir la personne dépendante, soit durant le jour, soit durant la nuit et de lui assurer les aides et soins requis par son état de dépendance. Actuellement, il n'existe pas de centres de nuit au Luxembourg.

Nombre d'heures requises				
	Aucune activité de soutien	Moins de 4 heures	De 4 à 7,99 heures	De 8 à 12 heures
Pathologies psychiatriques	58 %	16 %	17 %	9 %
Autres pathologies	69 %	11 %	13 %	7 %

On remarque que les proportions de personnes qui ne bénéficient pas d'activités de soutien en groupe spécialisé sont élevées dans les deux types de populations considérées. Toutefois, la proportion est nettement plus élevée pour les personnes dont la cause principale de la dépendance n'est pas un trouble psychiatrique (69 %).

2.4 La répartition entre les prestations en nature et les prestations en espèces

Avant de faire l'analyse de la répartition des prestations, il y a lieu de préciser ce que l'on entend par prestations en nature, prestations en espèces et prestations combinées.

- Les prestations en nature sont les aides ou les soins apportés par un prestataire de l'Assurance Dépendance, un établissement à séjour continu, un établissement à séjour intermittent, un réseau d'aides et de soins ou un centre semi-stationnaire.
- Les prestations en espèces sont une somme d'argent destinée à permettre à la personne dépendante de se procurer des aides et soins auprès d'un aidant informel. La loi permet, en effet, de convertir une partie des prestations en nature requises au plan de prise en charge en prestations en espèces. Seules peuvent être converties les prestations qui concernent les actes essentiels de la vie et les tâches domestiques. La première tranche de sept heures peut être totalement converties en espèces. Entre sept et quatorze heures, seule la moitié peut être convertie. Au-delà de quatorze heures, la conversion n'est plus possible. La possibilité de conversion des prestations en nature en prestations en espèces est limitée aux bénéficiaires à domicile.
- Les prestations combinées: les prestations en nature et en espèces peuvent être combinées de façon à permettre au bénéficiaire à domicile de se procurer à la fois des aides et soins auprès d'un réseau et auprès d'une personne de son entourage.

Lorsqu'on parle de la répartition entre prestations en nature et prestations en espèces, on parle habituellement de *partage*.

Dans le tableau ci-dessous, nous ne considérons que les personnes à domicile.

Répartition des bénéficiaires à domicile selon le mode de partage des prestations			
	prestations en nature	prestations en espèces	prestations combinées
Pathologies psychiatriques	27 %	16 %	57 %
Autres pathologies	15 %	35 %	50 %

On remarque que la proportion de bénéficiaires atteints de troubles psychiatriques est considérablement plus élevée en ce qui concerne le choix exclusif de prestations en nature.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour commenter cette constatation:

- Le besoin pour un encadrement professionnel est plus important chez une personne présentant des troubles psychiatriques;
- L'encadrement professionnel commencé en phase aiguë est poursuivi lorsque la personne rentre à domicile et s'inscrit ainsi dans une continuité de prise en charge;
- Les personnes atteintes de troubles psychiatriques vivent souvent seules et ne peuvent avoir recours à l'aide d'un proche.

2.5 Les refus des prestations

Lorsqu'on compare les décisions prises entre le 30 juin 2005 et le 30 juin 2006 pour l'ensemble de demandeurs de prestations, on peut dresser le tableau suivant:

	prestations accordées	prestations refusées
Pathologies psychiatriques	76 %	24 %
Autres pathologies	88 %	12 %

On remarque que les personnes atteintes de troubles psychiatriques ont un taux de refus de prestations deux fois plus élevé que les personnes dont la cause principale ne relève pas de la psychiatrie. Ces personnes, tout en présentant une pathologie qui peut générer une dépendance pour les actes essentiels de la vie, ne satisfont pas à l'une ou à l'autre des deux autres conditions pour bénéficier de l'Assurance Dépendance, soit leur besoin d'aide est insuffisant pour atteindre le seuil hebdomadaire de 3,5 h, soit leur besoin d'aide ne s'étend prévisiblement pas sur la durée de six mois requise afin de bénéficier des prestations de l'Assurance Dépendance.

Le premier exemple que nous présenterons, permettra d'illustrer une situation où un demandeur éprouve des difficultés importantes dans sa vie quotidienne, tout en ne remplissant pas les conditions requises pour bénéficier des prestations de l'Assurance Dépendance.

2.6 Conclusions

Les personnes souffrant de troubles psychiatriques représentent 5 % des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance.

Les prestations accordées aux bénéficiaires présentant une pathologie psychiatrique sont quasi équivalentes à celles des autres pathologies.

Au sein de la population atteinte de troubles psychiatriques, le choix de prestations en nature prime sur le choix de prestations en espèces.

Près de la moitié des personnes dépendantes atteintes de troubles psychiatriques sont prises en charge en établissement, alors que pour les bénéficiaires atteints d'autres pathologies, cette proportion représente seulement 34 %.

Le taux de refus est deux fois plus élevé pour les personnes souffrant de pathologies psychiatriques que pour les autres pathologies.

Après cette présentation permettant de situer les bénéficiaires atteints de troubles psychiatriques par rapport aux bénéficiaires atteints d'autres pathologies, nous allons présenter deux exemples de façon à illustrer la démarche d'évaluation et la détermination des prestations qui seront accordées.

Ces deux exemples permettent de plus d'expliquer la procédure de traitement des dossiers par la Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance.

3. EXEMPLES

Les deux exemples qui vont être développés ont suivi les étapes suivantes:

1. La personne qui demande les prestations est examinée par un médecin de la Cellule d'évaluation et d'orientation. On parle ici d'évaluation médicale;
2. Lorsque le rapport du médecin traitant comporte suffisamment d'éléments, l'évaluation médicale n'est pas réalisée;
3. Ce premier examen permet une orientation des dossiers avec pathologie psychiatrique vers les agents de la CEO ayant une formation et une expérience dans le domaine de la psychiatrie c'est à dire des psychologues ou des infirmiers psychiatriques. Ceux-ci vont évaluer la situation de dépendance avec les aidants informels ou le personnel soignant;
4. Enfin un plan de prise en charge est établi par une équipe multidisciplinaire.

Dans les deux exemples ci-dessous, nous tenterons de décrire

- la situation du demandeur de façon à comprendre ses problèmes de santé;
- les limitations et les conséquences qui en résultent;
- le plan de prise en charge comportant les aides et soins qui ont été requis.

3.1 Exemple 1

Monsieur X a 45 ans, est marié et a deux enfants. Il vit avec sa famille dans une maison unifamiliale. Il perçoit une pension d'invalidité depuis 1998. La demande de prise en charge par l'Assurance Dépendance a été introduite par son médecin généraliste.

Diagnostics médicaux: encodage CEO

F41 Autres troubles anxieux

F22 Troubles délirants persistants

Monsieur X présente une psychose paranoïde, une névrose d'angoisse et souffre d'un syndrome extrapyramidal vraisemblablement lié à la prise de neuroleptiques. Ces troubles sont présents depuis l'adolescence.

Aucun trouble cardio-vasculaire ou locomoteur n'ont été identifiés.

Ses troubles anxieux se manifestent notamment par des troubles du sommeil et des hallucinations auditives.

Monsieur X a peur de rester seul à la maison, surtout la nuit et de traverser des grandes places. Sa névrose d'angoisse de déglutition ne l'amène qu'à absorber des liquides et à ne pas porter son dentier.

Il présente cependant un MMS (Mini Mental State Examination) de 30/30 et un Indice de Masse Corporelle (IMC ou BMI: Body Masse Index) de 23,5.

Concernant les actes essentiels de la vie

- **Hygiène corporelle**

Monsieur ne se douche ou ne se lave la tête que si sa femme est présente à la maison car il ne supporte pas de rester seul. Cependant il effectue sa toilette sans aide.

- **Nutrition**

Son épouse lui prépare des soupes ou des yaourts car il ne supporte pas de manger autre chose que des liquides. Il n'a besoin d'aucune stimulation ni d'aide active pour la prise alimentaire. Il peut donc manger de façon autonome.

- **Mobilité**

Il se déplace de façon autonome à l'intérieur et à l'extérieur de la maison. Il a lui même répondu aux questions de l'évaluateur. Il aide sa femme pour les tâches domestiques et est en mesure d'accompagner sa femme lors de déplacements en voiture.

Etablissement du plan de prise en charge

Le traitement médicamenteux de Monsieur est réévalué deux fois par an par un médecin spécialiste. Monsieur est régulièrement suivi par son médecin de famille et par un médecin spécialisé en psychiatrie.

Une aide minimale pour l'hygiène est accordée car Monsieur X ne se lave qu'en présence d'une tierce personne.

Dans le domaine de la nutrition, et même si Monsieur X n'absorbe que ces liquides, il est autonome. Monsieur X est également autonome pour le domaine de la mobilité.

	Temps requis (minutes par semaine)
Hygiène corporelle	70
Nutrition	0
Mobilité	0
Total du temps requis pour les actes essentiels de la vie	70

Conclusion:

Le besoin de Monsieur X, pour les actes essentiels de la vie, tels qu'ils sont décrits dans le cadre de l'Assurance Dépendance est minime (70 minutes/semaine). Le besoin de Monsieur X n'est pas suffisant pour atteindre le seuil de prise en charge qui est fixé à 210 minutes par semaine. Monsieur n'est donc pas dépendant au sens de la loi sur l'Assurance Dépendance.

Pourtant, pour Monsieur X, dormir, rester seul à domicile, faire ses courses ou exercer une activité professionnelle ou récréative est difficile, voire quasi impossible.

3.2 Exemple 2

Monsieur Y est célibataire, à 70 ans et vit seul dans une maison dont l'entretien est réalisé par sa famille, un réseau d'aides et de soins et une femme de ménage privée.

Diagnostics médicaux: encodage CEO

F33 troubles dépressifs récurrents.

R41 autres symptômes et signes relatifs aux fonctions cognitives et à la conscience.

Ses problèmes se sont aggravés depuis qu'il est à la retraite. Il pense que son chauffage peut à tout moment exploser ou qu'il se trouve en prison. Enfin, il est souvent hospitalisé en raison de sa dépression.

Lors de l'entretien d'évaluation, il est apathique et se présente en sous-vêtements. Son MMS (MMS = Mini Mental State Evaluation) est de 24/30.

Sans stimulation, Monsieur Y ne fait rien durant toute la journée, il ne se lève pas de son lit et ne s'habille pas.

Concernant les actes essentiels de la vie

- **Hygiène**

Monsieur Y doit être en permanence stimulé et motivé pour réaliser l'ensemble de sa toilette, pour se laver tout le corps mais aussi les dents, les cheveux, se raser ou se couper les ongles. Il nécessite donc une aide complète. Ces aides représentent un total de 187,5 minutes par semaine.

- **Nutrition**

Monsieur Y doit être stimulé trois fois par jour pour manger et boire. Il bénéficie des repas sur roues, mais ne va pas se réchauffer les aliments s'il est seul, ainsi une présence est nécessaire pour s'assurer qu'il va manger ses repas.

En raison du besoin de motivation et stimulation pour boire et manger, une aide partielle lui est accordée. Ceci représente un total de 262,5 minutes par semaine.

- **Mobilité**

Monsieur Y reste toute la journée au lit, ne lit pas, ne regarde pas la télévision. Il n'a pas de problèmes locomoteurs, mais sans présence et stimulation il ne s'habille ni se déshabille. Il a donc besoin d'une présence constante pour l'habillage et le déshabillage; une aide complète lui est accordée. Ceci représente un total de 210 minutes par semaine.

Concernant les activités de soutien

Au moment de l'évaluation, Monsieur Y fréquente un centre semi-stationnaire, à raison de trois fois par semaine. Ceci le stimule pour la réalisation des actes essentiels de la vie.

Suite à l'évaluation, des activités de soutien lui sont attribuées pour une prise en charge en centre semi-stationnaire.

Etablissement du plan de prise en charge

Total AEV: 660' minutes

Tâches domestiques: 150' minutes

Soutien: CSS 630' minutes

	Temps requis (minutes par semaine)
Hygiène corporelle	187,5
Nutrition	262,5
Mobilité	210
Total des aides et soins pour les actes essentiels de la vie	660
Tâches domestiques	150
Activité de soutien	630

Conclusion:

Monsieur Y a un besoin important pour la réalisation des actes essentiels de la vie. Il bénéficiera de prestations de l'Assurance Dépendance, autant pour la prise en charge des aides et soins pour les actes essentiels de la vie que pour les tâches domestiques et pourra fréquenter le centre semi-stationnaire.

4. LE DÉBAT

Les participants ont été amenés à commenter la présentation et à réagir aux exemples qui ont été présentés.

Les différents points qui ont été abordés sont les suivants:

- **La dépendance liée aux limitations dans les AEV**

Un des points le plus longuement discuté a porté sur le fait que la notion de dépendance est directement liée au degré de limitation dans la réalisation des actes essentiels de la vie. En effet, et comme cela a été vu dans l'exemple 1, certains malades présentant des difficultés d'ordre psycho-social ne peuvent bénéficier d'une prise en charge dans le cadre de l'Assurance Dépendance étant donné, qu'au sens de la loi et des critères de détermination, leur autonomie dans la réalisation des actes essentiels de la vie ne leur permet pas d'atteindre le seuil de prise en charge.

Cet élément pose également un problème dans le cadre de l'attribution des activités de soutien. Comme il a été vu précédemment, les activités de soutien doivent être liées aux actes essentiels de la vie. Ainsi une personne n'atteignant pas le seuil d'entrée pour une prise en charge ne se verra pas attribuer ces activités. Les participants au débat regrettent cette restriction. Ils insistent sur le fait que ces prestations permettraient notamment d'éviter l'isolement social des personnes atteintes de troubles psychiatriques.

Les participants soulignent aussi que les personnes atteintes de troubles psychiatriques sont deux fois plus nombreuses à essuyer un refus de prise en charge, ce qui peut notamment s'expliquer en raison de leur relative autonomie pour les actes essentiels de la vie.

La possibilité d'attribuer des activités de soutien sans référence au seuil a alors été évoquée. Ce principe est appliqué à l'heure actuelle pour l'accès aux aides techniques et aux adaptations du logement. Le besoin d'aide de 3,5 heures par semaine n'est pas requis pour bénéficier d'aides techniques ou d'adaptations du logement.

Les participants relèvent que l'important taux de refus pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques mettrait en évidence leur exclusion du système de prise en charge de l'Assurance Dépendance. La question de l'adéquation de la définition et des critères de détermination de la dépendance pour les malades atteints de troubles psychiatriques est clairement posée.

En réponse, il est rappelé qu'à l'heure actuelle d'autres personnes sont elles aussi exclues de la prise en charge par l'Assurance Dépendance, bien qu'elles soient atteintes d'une maladie physique invalidante. L'objet central

de l'Assurance Dépendance est la réponse au besoin d'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie. Dans la mesure où une personne, même très gravement malade reste autonome pour la réalisation des actes essentiels de la vie, elle n'entre pas dans le cadre de l'Assurance Dépendance.

Les participants au débat relèvent que l'utilisation de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) serait peut être un outil plus pertinent que l'utilisation de la CIM (classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé).

Ils relèvent également qu'il serait, à leurs yeux, plus pertinent d'élargir la définition de la dépendance aux limitations instrumentales¹⁾ dans la vie quotidienne (instrumental activities of daily living-IADL)

Ceci nous éloigne cependant de la définition actuelle de la dépendance et du cadre qui est fixé par la loi. Il conviendrait de s'interroger si un tel élargissement de la définition relèverait encore du domaine de la sécurité sociale: le cadre doit-il évoluer? On a vu que la loi initiale a été adaptée pour couvrir des situations qui ne l'étaient pas au départ. Est-il souhaitable et pertinent de poursuivre en ce sens?

En effet, de qui relève la prise en charge (si prise en charge) des limitations "sociales"? L'isolement social des personnes fragilisées par une pathologie psychiatrique, relève t-il d'une Assurance Dépendance dont l'objectif est de préserver de la pauvreté matérielle?

Si la réponse est affirmative, il y a lieu de s'interroger sur la possibilité de nouveaux modes de financement. La collectivité est-elle prête à supporter les dépenses supplémentaires liées à un élargissement du cadre de la prise en charge et de l'ouverture de l'Assurance Dépendance à d'autres groupes de la population?

1) L'aspect "instrumental" fait référence à ces activités quotidiennes essentiellement gouvernées par des fonctions cognitives, telles que faire des achats, utiliser des transports en commun, cuisiner, faire son ménage ou sa lessive, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget...

- **L'importance de la réhabilitation et l'articulation entre les soins pris en charge par l'assurance maladie et les soins pris en charge par l'Assurance Dépendance.**

Les participants ont souhaité ensuite orienter le débat sur le type de prise en charge et les défauts dans la prise en charge

Une qualité de la prise en charge

Le problème de la surveillance et de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiatriques durant la nuit pose un réel problème. Certaines personnes pourraient bénéficier d'une prise en charge à domicile. Cependant ce besoin de surveillance nocturne ne peut être supporté par un aidant, et à l'heure actuelle les structures en place (réseau) ne permettent pas de fournir ce type de service.

Pour information, la CEO est en train d'analyser la manière de répondre à ce besoin et a pour cela mis en place un projet d'action expérimentale dont l'objectif est d'expérimenter l'organisation d'un système de gardes de nuit et aussi d'en évaluer le coût et les possibilités de financement.

Réponse aux besoins des patients chroniques et dépendants

On remarque à l'heure actuelle que certains patients restent hospitalisés, faute de structures adaptées pour les accueillir. Ce groupe des "Langzeitpatienten", composé de patients chroniques ou âgés mobilisent des lits de soins aigus, à un coût non négligeable, alors que cette prise en charge ne permet pas de répondre à leurs besoins à cette étape de leur maladie (maladie chronique et irréversible).

Se pose donc la question des structures à disposition, mais aussi celle de l'orientation des personnes vers les bonnes structures.

Pour offrir des prestations et une prise en charge adaptée et coordonnée aux besoins des personnes atteintes de troubles psychiatriques, il convient de les connaître, de les suivre et de les anticiper afin, le cas échéant de créer d'autres modèles de prise en charge

Mais toute cette analyse et coordination ne peut se faire sans la collaboration de l'ensemble des acteurs tant au niveau du terrain, qu'au niveau des différents ministères et organes décisionnels.

- **La coordination des services et des moyens**

Au fil du débat, il est apparu que les soins de suite et la prise en charge consécutive aux soins aigus ne répondent pas de façon efficace et peuvent donc exclure certaines personnes.

La continuité des soins, but à atteindre pour chaque personne, n'est pas forcément assurée, soit par manque de ressources financières, en personnel ou en structures.

Des constats (cf. références) ont été effectués et il est important d'en tirer les conclusions et d'agir pour garantir une meilleure prise en charge

Références:

Prof. Dr Rössler; Psychiatrie Luxembourg: Bestandserhebung und Empfehlungen, Juin 2005

Commission consultative des droits de l'homme Luxembourg ; La protection des droits fondamentaux de la personnes hospitalisée ou placée en institution psychiatrique, fév. 2006.

Des améliorations et une réforme de la psychiatrie sont en cours. Elles se sont jusqu'à présent davantage attardées sur les soins aigus. Il est toutefois important aujourd'hui que la psychiatrie extrahospitalière et l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiatriques dans leur quotidien prennent aussi leur place dans le débat.

Ainsi, la Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance est invitée à participer aux travaux de la plate-forme psychiatrie au niveau du Ministère de la Santé.

De plus, les participants au débat estiment que les différents ministères concernés par la prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiatriques (famille, travail, sécurité sociale, santé) devraient davantage travailler ensemble afin de garantir une meilleure coordination dans les types de solutions proposées et réfléchir aux failles du système. Les participants relèvent que les législations actuelles ne couvrent pas forcément tous les domaines de prise en charge et d'accompagnement. Ils insistent sur la nécessité d'homogénéiser et d'harmoniser mais aussi de développer.

Enfin, une meilleure information et un partage mutuel des connaissances sur les types de prise en charge et leurs résultats sont souhaités afin que chaque professionnel soit en mesure d'orienter au mieux les bénéficiaires, et aussi pour que les bénéficiaires et leurs familles soient davantage au courant de l'offre de soins et d'accompagnement ainsi que des alternatives éventuelles.



Paul Ewen
Pascale Kolb

DÉPENDANCE ET HANDICAP

0. EXPOSÉ

L'exposé a comporté quatre parties. La première fut un rappel de la définition, des principes directeurs de l'Assurance Dépendance ainsi que des nouveautés apportées par la loi du 23 décembre 2005.

Ensuite, l'orateur a abordé les diverses facettes du concept handicap et ses liens avec le concept de dépendance au sens de la loi du 19 juin 1998.

Cette partie fut complétée par des statistiques concernant des personnes présentant un handicap et bénéficiaires de l'Assurance Dépendance.

La troisième partie fut consacrée aux différents textes législatifs élaborés pour les personnes handicapées.

Ces textes ont été présentés de façon à permettre une mise en relation avec la législation sur l'Assurance Dépendance.

L'exposé s'est terminé sur plusieurs exemples illustrant les constats et conclusions des trois premières parties.

1. L'ASSURANCE DÉPENDANCE: DÉFINITION ET PRINCIPES DIRECTEURS

Rappelons que l'objectif de l'introduction d'une Assurance Dépendance était d'assurer les personnes contre un **risque universel entraînant un risque financier considérable**.

Dans le cadre de la loi du 19 juin 1998, la dépendance est définie comme *l'état d'une personne, qui, par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie, c'est-à-dire l'hygiène corporelle, la nutrition et la mobilité*.

Cette définition se structure autour de quatre éléments:

- **La cause:** le besoin d'aide doit être la conséquence d'une maladie ou d'un handicap physique, psychique ou mental
- **La durée:** le besoin d'aide doit persister pour une durée minimale de six mois ou être irréversible.
- **Le seuil:** le besoin d'aide doit être important et représenter au moins 3,5 heures par semaine, c'est-à-dire 210 minutes.
- **La finalité:** la personne doit avoir besoin de l'aide de quelqu'un, un professionnel ou un proche pour effectuer les actes essentiels de la vie.

L'Assurance Dépendance se fonde sur quatre principes directeurs:

- Priorité au maintien à domicile;
- Priorité aux mesures de réhabilitation;
- Priorité aux prestations en nature;
- Continuité des soins.

Comme le laisse entendre la définition, nous rappellerons que l'Assurance Dépendance va prendre en charge une personne dont la dépendance est installée. Les phases de réhabilitation, rééducation et tout acte à visée thérapeutique ne font pas partie de ses prestations. Il est important de retenir cet aspect pour la suite de l'exposé.

Il est également utile de rappeler certaines modifications introduites dans la loi, le 23 décembre 2005 et dont il sera question dans la suite.

- **En ce qui concerne les prestations**

Les actes essentiels de la vie (AEV)

Le plafond pour les AEV a été porté 38,5 heures par semaine pour de situations d'une gravité exceptionnelle. Il est identique pour les personnes dépendantes à domicile et en établissement d'aides et de soins.

Les activités de soutien

Le plafond des activités de soutien a été porté à 14 heures par semaine.

La modification du règlement grand-ducal fixant les modalités de la détermination de la dépendance a permis en outre d'apporter des précisions à la définition des activités de soutien:

- *avoir un lien direct avec les actes essentiels de la vie (AEV);*
- *stabiliser les fonctions psychiques et physiques après rééducation et réhabilitation;*
- *éviter une dégradation de la situation de dépendance en rapport avec les actes essentiels de la vie.*

- **En ce qui concerne les prestataires**

La nouvelle loi a modifié quelque peu les types de prestataires concernés par l'Assurance Dépendance. Depuis le 23 décembre 2005, la loi sur l'Assurance Dépendance connaît quatre types de prestataires:

- les réseaux d'aides et de soins (*maintien à domicile*) **(RAS)**;
- les centres semi-stationnaires (*maintien à domicile; institutions accueillant soit de jour, soit de nuit*) **(CSS)**;
- les établissements d'aides et de soins à séjour continu (*établissements accueillant de jour et de nuit*) **(ESC)**;
- 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*) **(ESI)**.

2. HANDICAP ET DEPENDANCE

2.1 Quelques précisions sur la définition du concept *handicap*

Dans le contexte de notre débat, il est d'abord nécessaire de définir ce que l'on entend par *handicap*.

Le terme trouve ses racines dans la langue anglaise. On en décèle les premières traces dans un texte datant de 1653. L'expression "hand in cap" désignait en fait une sorte de jeu de loterie. Au fil du temps, tel est le cas pour de nombreux termes, le sens attribué à cette expression ainsi que son orthographe se sont modifiés.

Plus récemment, il y a 50 ans environ, l'utilisation du mot handicapé, associé à celui de *travailleur*, se développe en France notamment lors des débats publics sur les premières lois de 1957¹⁾. Ces débats officialisent l'usage du terme. Très rapidement, il remplace dans la langue courante française les termes d'infirme, d'invalidé et d'inadapté.

Par la suite, le terme *handicapé* a progressivement intégré les conséquences sociales engendrées par les limitations physiques ou psychiques.

Aujourd'hui, il existe plusieurs définitions pour décrire le concept *handicap*. Nous avons retenu d'en présenter deux, qui nous semblent essentielles:

1. La première est celle de l'organisation mondiale de la santé (OMS/WHO): "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".
2. Une deuxième définition, souvent considérée comme une définition de référence depuis 1980, reprend trois dimensions importantes, à savoir **la déficience**, **l'incapacité** (ergonomique, résultante de la première) et **le désavantage** (résultante: le désavantage social).

Philippe Wood distingue ainsi trois composantes au handicap:

- La déficience: définie médicalement par l'altération d'un organe ou d'une fonction;

1) *Lois françaises de 1957 définissant les ateliers protégés et imposant un quota d'embauche de travailleurs handicapés en milieu ordinaire.*

- L'incapacité: définie ergonomiquement comme réduction des aptitudes à accomplir les gestes élémentaires de la vie quotidienne;
- Le désavantage: défini comme la limitation dans l'exercice des rôles sociaux.

L'approche adoptée par la Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance (CEO)

L'approche adoptée de la CEO quant au terme handicap est orientée de façon plus pragmatique.

2.1.1 La CEO parle de handicap en fonction d'une cause, essentiellement en fonction du premier diagnostic retenu comme cause médicale de la dépendance (les diagnostics sont codés selon ICM-10).

La CEO retient ainsi un certain nombre de codes pour définir le handicap dans le cadre de l'Assurance Dépendance. Il s'agit des codes suivants:

- 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.

2.1.2 La CEO parle de handicap en fonction des conséquences que ce diagnostic induit pour les actes essentiels de la vie et du besoin d'aide d'une tierce personne qu'il implique.

Ainsi, l'approche de la CEO reprend deux parmi les trois composantes de la définition de Ph. Wood, à savoir la cause médicale (de la dépendance) et l'incapacité qui en résulte, ou en termes d'Assurance Dépendance, le niveau de dépendance pour les actes essentiels de la vie. La troisième composante de la définition de Wood, à savoir le désavantage (limitation dans l'exercice des rôles sociaux) n'est pas reprise dans l'approche de la CEO car cet aspect ne fait pas partie de la définition de la dépendance au sens de la loi du 19 juin 1998.

Il reste à ajouter que nous avons parlé d'approche *pragmatique* car le choix de la CEO a été dirigé en ce qui concerne les codes ICM-10, sur les pathologies effectivement rencontrées dans les structures qui prennent en charge les personnes *handicapées* au Luxembourg (les structures titulaires de l'agrément requis, structures *réseau handicap*/ESI depuis le 1^{er} janvier 2007). De plus, le choix des codes ICM-10 a écarté les pathologies typiques de la gériatrie et de la psycho-gériatrie.

Il s'agit dès lors d'un choix empirique et non pas d'un choix théorique.

- **Le nombre de personnes handicapées au Luxembourg**

Pour l'estimation du nombre de personnes atteintes d'un handicap permanent, la CEO a été confrontée aux mêmes difficultés que tous ceux qui cherchent à connaître ce chiffre. **Au Luxembourg, il n'existe pas de statistiques globales portant sur le nombre de personnes handicapées.** Citons, à ce sujet, Info Handicap qui dit: "*Il n'existe - à notre connaissance - pas de statistiques globales concernant le nombre de personnes handicapées au Luxembourg*" (www.info-handicap.lu, 2007).

Afin d'avoir néanmoins un repère ou une référence, la CEO s'est proposée d'établir une comparaison entre le Grand-duché de Luxembourg et les données du Gouvernement Français, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (année 2003), sur base de la population française métropolitaine (juillet 2007: 60 876 136 personnes).

Dans ce contexte, le gouvernement français recense¹⁾:

1 500 000	personnes malvoyantes
60 000	personnes aveugles
3 500 000	personnes malentendantes
450 000	personnes avec déficience auditive sévère/profonde
1 000 000	personnes souffrant d'un handicap mental
850 000	personnes avec handicap moteur isolé
1 400 000	personnes avec handicap moteur associé à d'autres déficiences.

Sur cette base, pour les trois dernières catégories de personnes citées dans les statistiques françaises **handicap mental, handicap moteur isolé, et handicap moteur associé à d'autres déficiences**, on pourrait dire, en rapportant à la population de Luxembourg (476 200 personnes, chiffres du STATEC, 1^{er} janvier 2007) que:

10 964	personnes présentent un handicap moteur associé, soit 2,3%
7 809	personnes présentent un handicap mental, soit 1,6%
6 667	personnes présentent handicap moteur isolé, soit 1,4%

Bien que ces chiffres doivent être interprétés avec beaucoup de prudence, il n'en reste pas moins que selon cette estimation, environ **5,3%** de la population globale du Luxembourg serait affectée par un handicap mental, un handicap moteur isolé ou un handicap moteur associé à d'autres déficiences. Ceci représenterait un nombre total de **25 440 personnes** pour l'ensemble du pays.

1) (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

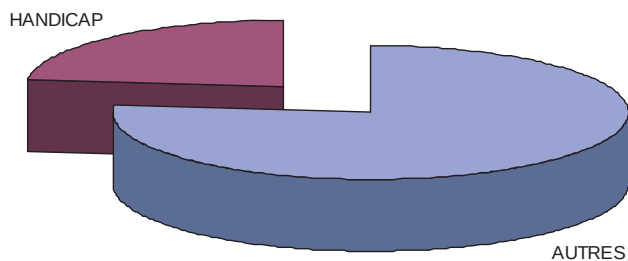
2.2 Les personnes handicapées et les prestations de l'Assurance Dépendance

2.2.1 Les bénéficiaires au 30 juin 2006

La CEO dispose de chiffres concernant les personnes présentant un ou plusieurs handicaps. Mais, il est primordial de préciser qu'il s'agit des personnes bénéficiaires de prestations de l'Assurance Dépendance ou ayant introduit une demande de prestations.

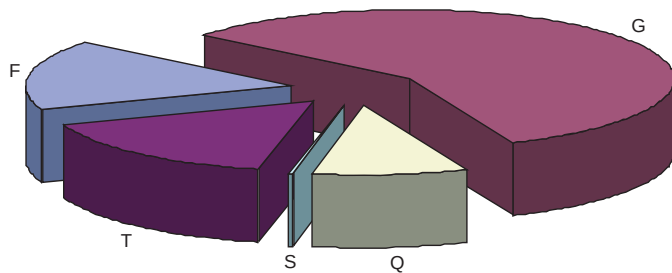
Ainsi, **le nombre de bénéficiaires** (personnes détenant une décision donnant droit à des prestations) dont la cause médicale de la dépendance relève des codes ICD-10 cités ci-dessus (codes F, G, T, S et Q) s'élève à **1 952 personnes, soit 23,4% des bénéficiaires en vie au 30 juin 2006** (8 354 personnes).

Répartition des 8354 bénéficiaires entre le groupe *handicap* et le groupe *autres bénéficiaires*



Le graphique suivant montre la répartition des bénéficiaires du groupe *handicap* selon les codes ICD-10.

Répartition du groupe *handicap* selon codes ICD10 : groupes F, G, Q, S et T

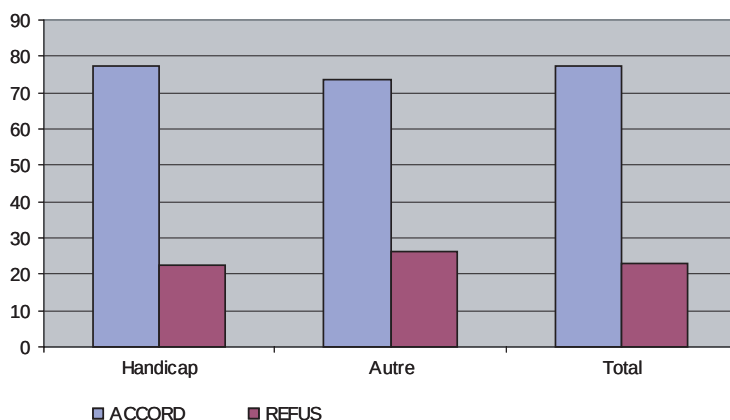


2.2.2 Les demandes de prestations entre le 30 juin 2005 et le 30 juin 2006

Si l'on regarde maintenant le nombre de personnes qui **demandent** des prestations et nous nous limiterons ici aux premières demandes¹⁾, reçues par la CEO pour la période de juin 2005 à juin 2006, nous relevons que 484 premières demandes peuvent relever des codes retenus pour définir le handicap (codes ICM-10: F, G, T, S et Q) dans notre contexte.

2.2.3 Accord/refus de prestations- comparaison entre les demandeurs du groupe handicap et les demandeurs du groupe autre (dont la dépendance n'est pas consécutive à l'une des causes retenues pour cet exposé)

Si l'on se réfère aux 3 221 premières demandes reçues entre le 30 juin 2005 et le 30 juin 2006, il s'avère que le taux de refus de prestations de l'Assurance Dépendance est sensiblement le même (autour de 20 % de refus) pour la population répondant à notre définition du handicap (suivant ICD 10 retenus) et la population qui ne répond pas à cette définition et que nous appellerons *autre* dans la suite de l'exposé.

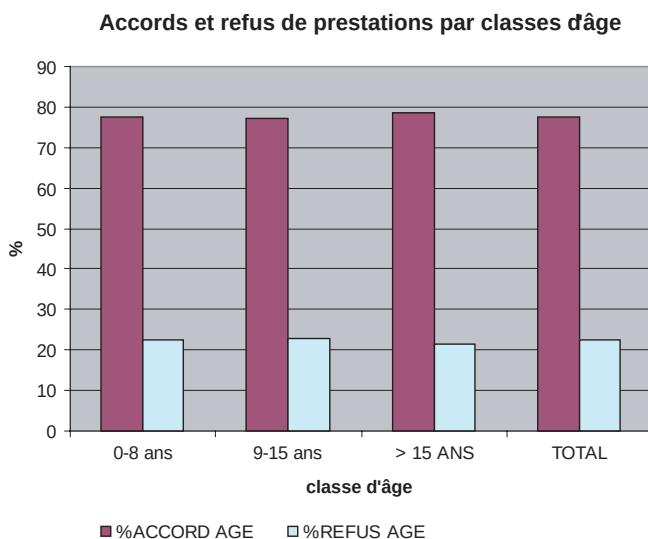


1) Dans l'Assurance Dépendance, une première demande est une demande d'une personne qui ne dispose pas encore de prestations. Il arrive ainsi que l'on se trouve devant des expressions aussi singulières du point de vue logique que deuxième première demande, troisième première demande... pour caractériser les demandes des personnes qui demandent des prestations pour la deuxième, troisième ou quatrième fois parce qu'elles n'ont jusqu'ici pas rempli les conditions pour bénéficier de prestations.

2.2.4 Les refus de prestations par classe d'âge

Si on analyse la répartition des refus de prestations par classe d'âge pour le groupe des personnes handicapées, on s'aperçoit que pour les 484 premières demandes, le taux de refus ne varie pas vraiment selon les classes d'âge (taux refus autour des 20 %).

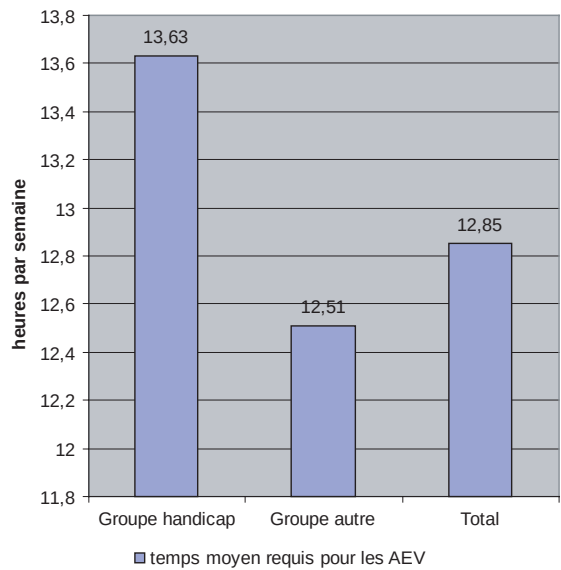
Dans ce groupe, nous relevons qu'il n'y a pas davantage de refus pour les demandes concernant des petits enfants que pour celles qui concernent des adultes.



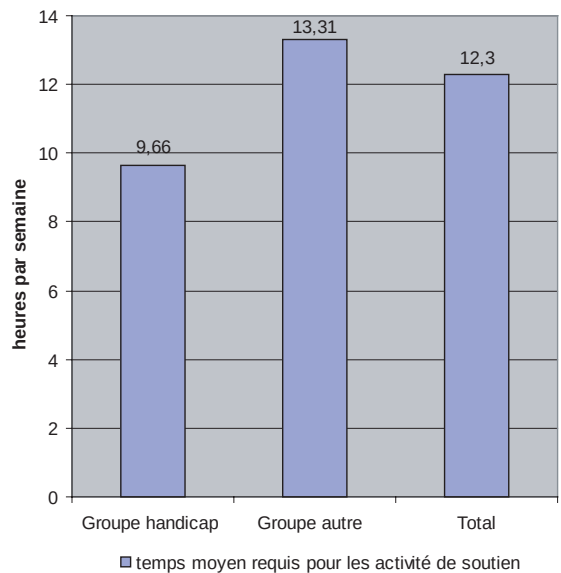
2.2.5 Les prestations accordées: les actes essentiels de la vie et les activités de soutien

Une autre question fut celle de la différence du volume moyen des prestations accordées aux différents groupes de personnes (*handicap, autre* et *l'ensemble des bénéficiaires*).

On remarque que pour l'ensemble des 8 354 plans de prise en charge en cours au 30 juin 2006, une moyenne hebdomadaire de 12,85 heures est accordée pour les actes essentiels de la vie. Pour le groupe des personnes répondant à notre définition du handicap, cette moyenne est de 13,63 heures. Pour le groupe *autre*, elle représente 12,51 heures.



Pour les activités de **soutien**, les différences sont plus marquées: dans le groupe *handicap* l'octroi en heures accordées à la personne représente 9,66 heures par semaine. Pour le groupe *autre*, elle représente 13,31 heures par semaine. Au total, cette moyenne s'élève à 12,3 heures par semaine. Pour les personnes répondant à notre définition du handicap, cette moyenne se révèle moins élevée que pour l'ensemble des bénéficiaires et pour le groupe *autre*.



Lors de l'analyse de ces chiffres, il n'a pas été possible d'expliquer valablement ces différences.

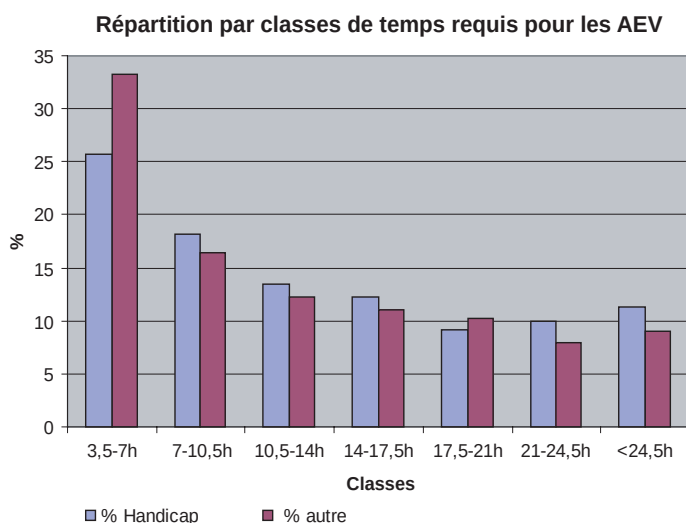
On peut avancer des hypothèses telles que le fait que les personnes ayant le statut de personne handicapée ont régulièrement des occupations dans des ateliers protégés, rendant difficile la réalisation en supplément de leur activité, d'une ou de plusieurs activités de soutien. On peut, en effet, imaginer que des activités trop nombreuses entraînent une certaine saturation. On peut aussi envisager d'autres hypothèses, telles que l'obligation scolaire pour les enfants. Cependant, nous tenons à souligner qu'il ne s'agit ici que de tentatives d'explications qui mériteraient d'être explorées davantage.

2.2.6 Comparaison entre les classes de temps requis pour les actes essentiels de la vie et les activités de soutien

En plus d'une comparaison entre les valeurs moyennes du temps requis, il peut être intéressant de répartir le temps requis sur des classes, figurant en quelque sorte des niveaux de dépendance et de comparer les effectifs des classes de temps requis.

Si l'on fait exception de la classe de 3,5 heures à 7 heures dont l'effectif est le plus important, on constate peu de différences entre les effectifs des classes de temps requis, que ce soit pour l'ensemble des bénéficiaires, le groupe des bénéficiaires handicapés ou le groupe des autres bénéficiaires.

Toutefois, il est important de relever que le groupe des bénéficiaires handicapés est fortement représenté dans les classes de 21 à 24,5 heures par semaine et au delà de 24,5 heures par semaine, à savoir dans les classes de lourde dépendance.

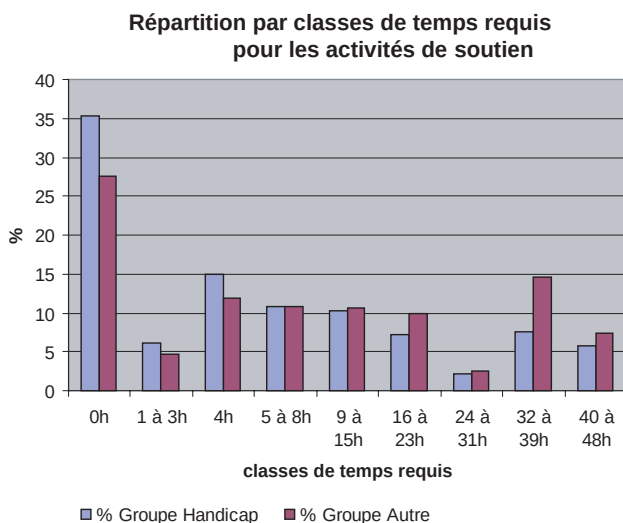


2.2.7 Comparaison entre les classes de temps requis pour les activités de soutien

En faisant le même exercice pour les actes de soutien, on constate également peu de différences entre les effectifs des différentes classes.

Il faut cependant mentionner qu'un tiers des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance au 30 juin 2006 ne bénéficient d'aucune activité de soutien. En outre, dans cette classe, l'effectif du groupe des bénéficiaires handicapés dépasse de 8 % le groupe autre. Ceci apparaît intéressant pour notre réflexion d'aujourd'hui.

Nous nous contenterons ici de présenter les chiffres. A ce stade, nous ne pouvons pas avancer d'explication à ce sujet.



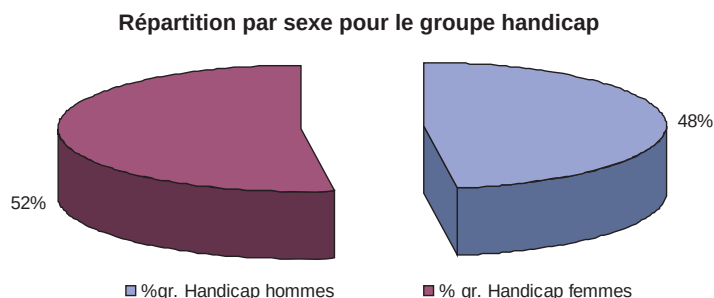
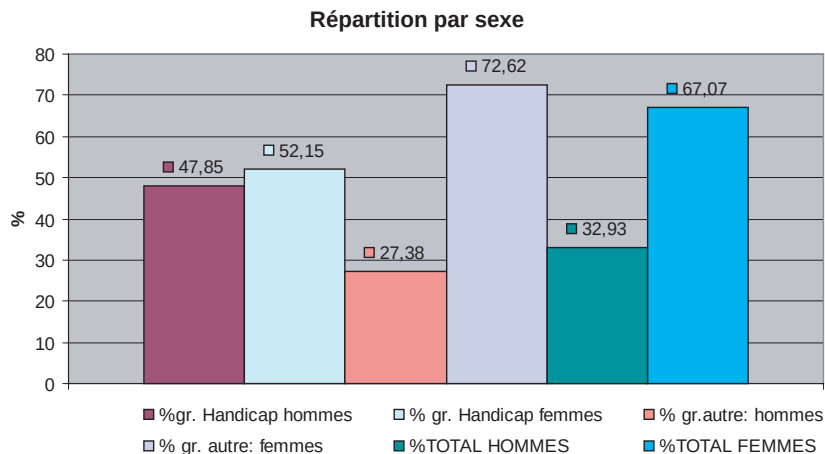
2.2.8 Répartition des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance par sexe

En analysant la répartition par sexe des 1 952 bénéficiaires du groupe *handicap*, (23,4 % du total des 8 354 bénéficiaires de prestations en vie au 30 juin 2006), on remarque une quasi parité entre femmes et hommes (47,85 % hommes et 52,15 % femmes). Ceci n'est pas le cas pour l'ensemble des 8 354 bénéficiaires au 30 juin 2006: dans l'ensemble, plus de deux tiers des bénéficiaires sont de sexe féminin (72,8 %).

Cette particularité de la population des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance s'explique très probablement par le fait que 80 % des

bénéficiaires de l'Assurance Dépendance ont plus de 60 ans et que dans les générations âgées, les femmes sont largement surreprésentées.

Dans le groupe *handicap*, on ne retrouve pas cette particularité.



2.2.9 Lieu de vie et prise en charge de la population dépendante

Le lieu de prise en charge des 8 354 bénéficiaires (*à quel type de prestataires ont-ils recours?*) présente un certain intérêt si on le met en relation avec le diagnostic présenté comme cause principale de la dépendance.

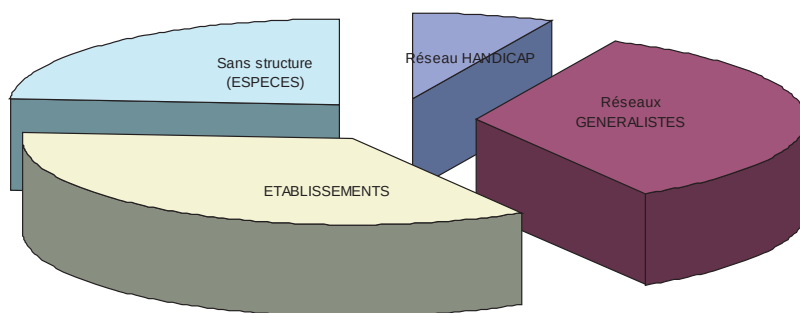
Ainsi on constate qu'approximativement 7 % (580 personnes) des bénéficiaires sont pris en charge par un réseau *handicap*¹⁾. On peut rapprocher ce chiffre de celui que nous avons donné précédemment en nous

1) Le réseau *handicap* est un prestataire de l'Assurance Dépendance qui assure une prise en charge spécialisée des personnes handicapées.

référant au diagnostic cité comme cause principale de la dépendance. Ce groupe se composait de 1 952 personnes.

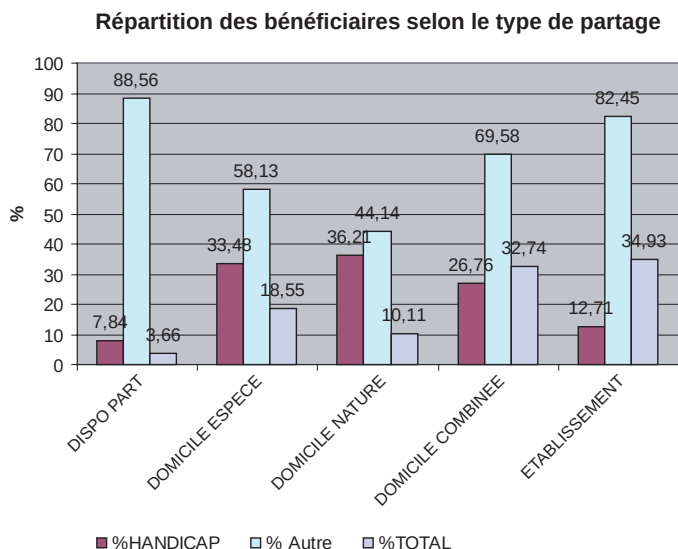
Ceci signifie que près de 1 400 personnes (70 %) présentant une cause de la dépendance relevant d'un diagnostic "handicap" sont prises en charge soit par un réseau généraliste, soit dans un établissement d'aide et de soins, soit bénéficient de prestations en espèces et sont prises en charge par un aidant informel. Ces différentes solutions peuvent coexister. **Toutefois, il est essentiel de relever que 70 % des personnes que l'Assurance Dépendance qualifierait de personne handicapée ne sont pas prises en charge par une structure ou des professionnels spécialisés dans les aides et soins aux personnes handicapées.**

Répartition du nombre de bénéficiaires par type de prise en charge



2.2.10 Handicap et répartition des prestations (nature, espèces et combinées)

En dernier lieu, il reste à évoquer la question de la répartition entre les prestations en nature, en espèces et les prestations combinées. Cette opération est connue de tous les prestataires sous le nom de *partage*. Nous croiserons cette information avec la cause principale de la dépendance de façon à examiner si l'on peut tirer des conclusions particulières en ce qui concerne le groupe des bénéficiaires handicapés.



D'abord, il y a lieu de rappeler que la conversion nature/espèces n'est possible que dans le cadre du domicile. Lorsque la personne se trouve en établissement, elle bénéficie uniquement de prestations en nature.

Comme nous l'avons déjà dit précédemment, un tiers des bénéficiaires se trouve en établissement. Dès lors, l'opération de partage ne concernera que les 2/3 des bénéficiaires à domicile.

Parmi les bénéficiaires en établissement, nous relèverons la faible représentation du groupe des bénéficiaires handicapés (12,7%). Ceci n'étonne guère car les établissements d'aides et de soins s'adressent prioritairement à une population gériatrique.

Si nous examinons maintenant, la population des personnes à domicile en comparant le groupe des personnes *handicapées* et le groupe *autre*, il est important de faire une première remarque à propos des *dispositions particulières*¹⁾. Il est intéressant de relever que ces dispositions particulières touchent massivement le groupe *autre*. On aurait pu s'attendre à trouver à trouver davantage de dispositions particulières dans le groupe des personnes handicapées. Tel n'est cependant pas le cas.

1) Les dispositions particulières concernent un groupe de personnes présentant une maladie ou un handicap mais qui ne sont pas dépendantes au sens de la loi du 19 juin 1998. Il s'agit de personnes atteintes de cécité grave, de graves troubles de l'audition, d'aphasie, dysarthrie, spina bifida ou ayant subi une laryngectomie. Lorsque le diagnostic est établi, ces personnes reçoivent une prestation en espèces correspondant à six heures d'aides et de soins.

Lorsque l'on examine maintenant la répartition prestations nature/espèces pour les personnes à domicile, on constate que:

- les bénéficiaires du groupe *autre* sont proportionnellement deux fois plus souvent bénéficiaires de prestations en espèces que celles du groupe *handicap*;
- en ce qui concerne les prestations nature uniquement, la répartition entre le groupe *handicap* et *autre* apparaît équilibré;
- enfin, pour les prestations combinées, le groupe *autre* en bénéficie deux fois plus souvent que le groupe *handicap*.

3. LA LÉGISLATION RELATIVE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Les données qui ont été présentées jusqu'à présent sont basées sur les informations qui ont été utilisées pour la réalisation du rapport général de la Sécurité sociale pour l'année 2005.

Pour cet exposé, des traitements particuliers ont été appliqués aux données, principalement pour circonscrire le groupe *handicap* tel que nous l'avons défini.

Ces données donnent la possibilité de situer le cadre dans lequel la CEO exerce sa mission et fournissent également une estimation du nombre de personnes handicapées concernées. Le bénéficiaire handicapé peut être situé par rapport à l'ensemble de tous les bénéficiaires de l'Assurance Dépendance à une date donnée (en l'occurrence, le 30 juin 2006).

En vous invitant à garder ces données à l'esprit, nous voudrions vous présenter en parallèle quelques réflexions et constats que nous avons pu faire suite au traitement par la CEO des dossiers *handicap*.

Dans ce contexte, notre souci principal est l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la personne handicapée tant au niveau législatif, au niveau des droits personnels mais aussi au niveau de la prise en charge quotidienne.

En nous intéressant au cadre législatif de la personne handicapée, nous nous sommes rendus compte que les droits et devoirs de la personne handicapée sont énumérés et décrits en de nombreux endroits.

Afin de mieux illustrer notre propos, nous voudrions citer les divers domaines qui intéressent la personne handicapée et énumérer les différentes lois, règlements grand-ducaux, arrêtés et rapports qui s'y rapportent. Sans prétendre à l'exhaustivité, cette énumération reflète néanmoins toute la complexité de la matière et permettra de concrétiser la problématique que nous souhaitons aborder.

3.1 Complexité de la législation relative aux personnes handicapées

Comme nous le disions précédemment, de nombreuses lois se rapportent à des aspects différents de la vie d'une personne handicapée. Elles relèvent souvent de ressorts ministériels différents. Une approche globale, complète se révèle par conséquent particulièrement difficile. L'énumération que nous en faisons permettra de saisir cette complexité.

3.1.1 Les lois traitant du 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

3.1.2 Les lois traitant des domaines de la famille, de l'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
- 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

Dans ce paragraphe, sans qu'ils n'aient de valeur légale, nous ajouterons certains textes qui constituent des références pour la prise en charge des personnes handicapées:

- Rapport final: Évaluation du projet pilote "La Cordée/Die Seilschaft" (Romain Lanners et Renaud Cloutier, novembre 2004)
- 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

3.1.3 Les lois traitant du 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 l'article 6.

Pour les raisons citées précédemment, nous ajouterons ici le *Rapport d'activité 2006 du Ministère des Transports* (mars 2007)

Enfin, nous citerons deux autres textes qui traitent tout autant des problèmes légaux que des difficultés de mise en oeuvre de dispositions légales pour les personnes handicapées:

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

4. DES EXEMPLES ILLUSTRANT LA COMPLEXITÉ DU CADRE LÉGISLATIF

Dans notre travail quotidien, nous sommes régulièrement confrontés aux problèmes qui résultent de la complexité du cadre législatif dans le domaine du handicap.

Afin d'illustrer nos propos, nous vous proposons quelques exemples qui se présentent dans la prise en charge de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte handicapé.

4.1 Prise en charge des enfants et des adolescents handicapés

- Pendant les vacances scolaires se présente le problème de la continuité des soins:
si nous prenons l'exemple des prestations de kinésithérapie, un enfant fréquentant l'Education différenciée peut profiter de ce type de prise en charge pendant ses horaires scolaires (acte assuré par le personnel de l'Ediff et payé par le Ministère de l'Education nationale). Or, pendant les vacances scolaires, cet enfant doit recourir à une ordonnance médicale (acte payé par l'UCM) afin que ce type de soin lui soit assuré. **En plus d'une modification de l'organisme de paiement, il en résulte aussi une multiplication des intervenants auprès de l'enfant.**
- Le besoin de surveillance d'un enfant n'est pas le même pendant le temps scolaire et les congés scolaires:
Il arrive que le nombre d'heures en "garde à domicile" octroyé par l'Assurance Dépendance s'avère insuffisant pendant les congés scolaires.
Or les prestations de l'Assurance Dépendance n'ont pas pour objectif de combler les lacunes présentées par les structures d'accueil pour enfants handicapés en dehors des heures scolaires et pendant les vacances scolaires.
- Un autre problème fréquent est celui de la prise en charge des actes essentiels de la vie pour un enfant handicapé intégré à l'école ordinaire:
Légalement, le personnel enseignant n'est pas obligé de fournir ce type d'assistance. A qui incombe dès lors cette responsabilité? Est-ce aux parents? Est-ce à un réseau d'aides et de soins (à charge de l'Assurance Dépendance) d'intervenir à l'école pour s'occuper des AEV? La question du financement de la prise en charge des AEV au sein de l'école ordinaire se pose de la même façon. Qui doit être l'agent de financement?
- La loi prévoit qu'un enfant handicapé peut profiter d'un service qui assure le transport entre son domicile et l'école.
Or, nous rencontrons régulièrement le cas où ce transport n'est pas assuré (surtout quand il s'agit d'une intégration à l'école ordinaire). De la même façon, nous sommes régulièrement confrontés au problème des accompagnements pour les déplacements à l'intérieur de l'école. Qui doit les assurer?
- Quand un enfant fréquente l'internat, la réalisation des AEV pendant la semaine est assurée par le personnel de l'internat (Ministère de l'Education Nationale). Pendant les W.E. et congés scolaires, ils sont assurés par l'aidant informel.

La CEO a élaboré une procédure plutôt lourde pour éviter un double financement des aides et soins. La solution actuelle n'est cependant pas idéale. Elle contraint la CEO à un calcul d'épicier bien éloigné de notre principe du requis répondant à un besoin hebdomadaire.

- Dans le cadre de la mission d'orientation de la CEO, il nous arrive souvent de devoir nous renseigner sur les services qui interviennent déjà auprès de l'enfant et sur la prise en charge qui lui est déjà offerte. Cette tâche est laborieuse, coûteuse en temps et en énergie et les résultats en sont souvent insatisfaisants.

4.2 Prise en charge de l'adulte handicapé

- Lorsque la personne adulte handicapée fréquente un atelier protégé et présente un besoin d'aide pour la réalisation des AEV pendant son temps de travail, cette aide est fournie par le personnel de la structure (et non par un réseau d'aides et de soins).

Comme la CEO prend note du requis en aides et soins, certains actes se retrouvent dans le plan de prise en charge sans être assurés par un réseau. Pour rester logique, nous devrions élaborer une procédure qui permettrait d'enlever ces actes du plan de prise en charge, puisqu'ils sont assurés par le personnel au lieu de travail de la personne handicapée. Dans ce cas se pose également la question du double financement de certains actes.

- Nous constatons que certaines personnes handicapées qui pourraient profiter d'une intégration dans le monde du travail, restent à la maison et bénéficient des prestations de l'Assurance Dépendance.

Ceci s'explique souvent par un manque d'information de la part de la personne elle-même et de sa famille ou bien par des contraintes géographiques. On peut se demander comment on pourrait assurer une meilleure coordination en ce qui concerne les informations données à la famille/l'entourage afin de garantir une certaine cohérence. Pour des besoins identiques, il faudrait que l'orientation proposée soit également identique.

- Le chevauchement de certaines mesures de prise en charge reste un sujet d'actualité.

Dans quelle mesure les activités de soutien prévues par l'Assurance Dépendance se recoupent-elles avec les activités prévues de l'accueil socio- pédagogique? Cette question revient fréquemment lors des déterminations d'aides et soins. Les possibilités d'interprétation sont grandes et nous ne sommes pas encore en mesure d'établir une limite cohérente pour les deux législations.

- **Constats et conclusions**

De ces exemples concrets, des neuf années d'expérience de l'Assurance Dépendance, au regard de la complexité du cadre législatif, nous nous permettons de tirer les conclusions suivantes:

- Il existe encore toujours des législations *en concurrence* avec le **risque de chevauchements et de financements pluriels** pour certains actes et prises en charge.
- Le cheminement de la personne handicapée est aléatoire. Il est compliqué pour la personne handicapée de se repérer face à la multitude de législations et services existants. **Nous manquons d'un système uniformisé et centralisé en matière d'encadrement et de politique d'information.**
- Le chemin qu'une personne entame reste tributaire du type d'encadrement qu'elle a reçu et de l'endroit géographique où elle vit. **Où est l'équité?**
- **L'orientation est insatisfaisante**, vu qu'elle n'est ni systématisée, ni centralisée, ni uniformisée.
- Il n'existe pas de **coordination systématisée entre les services existants** (étatiques, communaux ou privés).
- Il n'existe pas d'**information systématisée et à la portée de tous** en ce qui concerne les philosophies professionnelles qui guident le travail des différentes structures existantes.
- La **continuité des soins n'est manifestement pas garantie.**

Ces constats ne sont pas nouveaux. Ils ont déjà été mentionnés ailleurs. A titre d'exemple, nous citerons le rapport annuel de 2003 de l'ORK (Ombuds-Comité fir d'Rechter vum Kand) ou bien dans le rapport final de l'évaluation du projet pilote *La Cordée/Die Seilschaft* (Romain Lanners et Renaud Cloutier, Nov. 2004).

En bref, nous voudrions relever que nous assistons à une multiplicité d'intervenants ainsi qu'à un gaspillage de ressources humaines et financières et à une perte d'énergie considérable.

Pour lancer le débat, nous souhaitons proposer les réflexions suivantes:

afin de garantir une évolution positive de la prise en charge, il faudrait prévoir une amélioration en ce qui concerne la coordination de tous les types d'aides autour de la personne handicapée.

Pour réaliser ceci, il faudrait envisager:

- une centralisation de cette coordination;
- une personne de référence pour la personne handicapée et ceci à long terme:
 - Cette personne de référence devrait connaître les besoins et les offres existants au niveau national,
 - Elle devrait par la suite détecter les lacunes au niveau des services et mesures d'aide existants sur le terrain,
 - Elle devrait être neutre;
- un cadre législatif afin d'institutionnaliser cette coordination;
- une harmonisation des législations existantes.

En ce qui concerne l'amélioration de la qualité au sein de la CEO, il faudrait viser la qualité de l'évaluation et de la détermination en basant davantage l'évaluation du requis sur des critères scientifiques (*evidence-based*) et sur l'utilisation d'outils standardisés.

5. LE DÉBAT

Il est bien entendu que nous ne présentons ici que le résumé des principaux points abordés par les participants au débat. Nous n'avons pas la prétention, compte tenu de la grande richesse du débat, de refléter l'intégralité des propos évoqués par les participants. Nous ne retiendrons que les points qui ont été abordés le plus fréquemment.

Les participants ont été amenés à commenter l'exposé de Paul Ewen, à réagir aux exemples proposés ainsi qu'aux constats et conclusions avancées.

L'exposé a suscité un intérêt réel chez les participants vu que les problèmes abordés sont largement connus des acteurs du terrain.

- **Un premier point qui fut commenté est celui du manque de statistiques sur le nombre de personnes handicapées au Luxembourg**

Les participants ont confirmé ce constat. Il n'existe manifestement pas de statistiques au niveau des Ministères concernés, sur le nombre de personnes handicapées vivant au Luxembourg, ni sur les différents types de handicap. Les participants ont déploré cette carence car elle empêche très souvent de poser objectivement le problème des personnes handicapées. Les participants ont insisté sur la nécessité de constituer des statistiques solides.

- **Le second point qui fut largement commenté est celui de l'inexistence d'un système uniformisé et centralisé en matière d'encadrement et de politique d'information**

Certaines associations présentes ont évoqué le fait que les familles concernées ne sont pas toujours bien informées, ne savent pas à qui s'adresser et atterrissent souvent par hasard chez l'une ou l'autre structure et association.

Comme les familles sont déjà confrontées à leur propre souffrance face au handicap, il est à déplorer qu'il n'existe pas de système uniformisé et centralisé en matière d'encadrement et de politique d'information. Toute cette recherche leur coûte encore davantage d'énergie.

Une des participantes concernée tant au niveau professionnel que personnel a souligné le fait de ne pas toujours savoir à qui s'adresser pour recevoir l'aide appropriée. Ce manque d'information pose la question du respect à l'égard de la personne handicapée.

Les structures et les associations rencontrent elles-mêmes des difficultés quant aux moyens d'atteindre leur public et de lui permettre d'accéder aux informations nécessaires en matière d'offre de prises en charge.

- **La nécessité d'une loi-cadre a constitué un point auquel les participants se sont référés tout au long du débat.**

La nécessité d'une loi-cadre regroupant les différentes législations existant en la matière est apparue régulièrement au cours du débat. Les participants y voient l'avantage d'une meilleure coordination dans les propositions de prise en charge, en évitant les chevauchements des types de prestations et les doubles financements. Une loi-cadre permettrait aussi de faire apparaître les lacunes existantes et de les combler.

Les participants ont à de nombreuses reprises déploré un manque de transparence. Les problèmes évoqués dans l'exposé sont largement connus et les participants estiment que les différents ministères concernés par la prise en charge de la personne handicapée devraient davantage communiquer entre eux.

Le défi serait d'harmoniser et d'homogénéiser les différentes législations existantes.

Le projet "La Cordée" a été cité à plusieurs reprises dans ce contexte. Le rapport final de l'évaluation du projet suggérait justement tout un éventail de propositions afin d'améliorer le travail autour de la personne handicapée. Les participants ont vivement souhaité que ce rapport réapparaisse afin de permettre une nouvelle réflexion sur les conclusions du projet.

- **Le manque de communication entre les différents acteurs a été rappelé à plusieurs reprises.**

Le manque voire l'absence de communication entre les différents intervenants du terrain est un sujet qui fut abordé plusieurs fois au cours du débat. Chaque acteur est souvent convaincu, pour sa part, de travailler dans l'intérêt de la personne. Il n'en reste pas moins qu'il oublie très souvent que d'autres acteurs le sont également, de sorte que chacun campe sur ses propres positions sans tenir compte de la position et de l'action des autres. Il faudrait rassembler les différents acteurs (famille, médecin, éducateurs etc.) afin que chacun puisse présenter son avis et se concerter afin de trouver la solution la plus adaptée aux besoins de la personne.

- **Les participants au débat sont revenus sur le sujet du gaspillage de ressources humaines et financières ainsi que sur le gaspillage d'énergie.**

Les participants ont attiré l'attention sur le problème du double financement qu'ils constatent et ne contestent pas. Toutefois, il leur semble important d'éviter un effet pervers de cette dénonciation: *"il ne faudrait pas, remarque l'un des participants, qu'à force de faire la chasse au double financement, à la fin, il n'en reste plus du tout"*.

Il est important de relever et de souligner la bonne qualité de travail qui est effectué sur le terrain. Cependant, ce travail d'une incontestable qualité pourrait devenir plus efficient et efficace s'il était mieux coordonné. On n'assisterait plus à ce gaspillage de ressources, d'énergies et de financements.

Une meilleure information et surtout le partage des données et des connaissances sur la personne handicapée, ses besoins, ses souhaits et ses capacités permettraient à chaque professionnel d'améliorer encore davantage son travail.

- **Et qu'en est-il des nouvelles pistes pour avancer dans le travail commun?**

La recherche de nouvelles pistes de réflexion et de travail a été l'une des préoccupations de la Journée Nationale de l'Assurance Dépendance et aussi de notre travail au cours du débat. De nouvelles pistes de travail ne peuvent être dégagées sans un souci commun du bien-être de la personne handicapée, sans une solidarité et un engagement exemplaires des professionnels.

Un souhait exprimé à plusieurs reprises par les participants du débat fut que cette journée soit l'occasion de rassembler les différents acteurs dans un groupe de travail, afin d'aborder ce large chantier, dont personne n'ignore l'existence. Nous espérons que ce souhait puisse se concrétiser très prochainement.



Andrée Kerger
Docteur Pascal Wolf

DÉPENDANCE ET GÉRIATRIE

0. EXPOSÉ

L'exposé a pour objet de présenter la place de la population gériatrique dans le cadre de l'Assurance Dépendance.

Après une brève présentation du cadre dans lequel se situe l'exposé (définition de la dépendance, définition de la gériatrie), nous tenterons de faire un bilan sur des points qui nous semblent essentiels dans l'évolution de l'Assurance Dépendance, dans ses liens avec le domaine de la gériatrie et aussi avec une politique générale pour les générations âgées.

L'Assurance Dépendance est basée sur quatre grands principes: la priorité aux mesures de réhabilitation, la priorité au maintien à domicile, la priorité aux prestations en nature et la continuité des soins. L'exposé s'attachera à faire un court bilan de plusieurs années de l'application de l'Assurance Dépendance en se référant à ces grands principes.

0.1 Avant-propos

Au début du mois d'août dernier, on pouvait lire dans un journal français¹⁾:
"... Visitant une maison de retraite à Dax ,..., M. Sarkozy a annoncé aussi la création d'une cinquième branche de la sécurité sociale, consacrée à la dépendance et dont la mise en place début 2008, est confiée à Xavier Bertrand, ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité... Monsieur Sarkozy a profité de l'occasion pour annoncer... une série de mesures destinées à mieux prendre en charge les problèmes de dépendances liés à la vieillesse. Prise en charge qui passe par un système de franchises... Selon les estimations du ministère de la santé, ce dispositif devrait permettre une économie de 850 millions d'euros..."

En lisant cela, je suis restée quelque peu perplexe: Mise en place début 2008? La France travaille incontestablement plus vite que le Luxembourg où les travaux préparatoires à la loi ont commencé en 1993 et où la loi a été votée en 1998. 850 millions d'euros? A Luxembourg, les dépenses de l'Assurance Dépendance représentent 4,1 % de l'ensemble des dépenses de la sécurité sociale. Rapportée aux dépenses de la sécurité sociale en France (330 milliards d'euros), ces 4,1 % donneraient 13,5 milliards d'euros. Avec 850 millions d'euros, nous sommes bien loin du compte.

Et puis, après réflexion, je me suis demandé: que dirions-nous aux Français s'ils nous demandaient des informations sur notre système?

C'est en partie avec cette préoccupation que ce texte a été rédigé, d'autant plus que le problème de la dépendance tel que l'aborde Monsieur Sarkozy ressemble à s'y méprendre au thème de notre exposé.

L'intention de cet exposé est de documenter certains aspects intéressants ou critiques du développement du système de l'Assurance Dépendance dans le domaine de la gériatrie.

A terme, l'objectif de cet exposé est d'amener un débat aussi riche que possible sur les points évoqués de manière à mettre en évidence les avis et opinions de tous les participants au débat.

1) Il s'agissait en l'occurrence du journal "Le monde" du jeudi 02 août 2007.

1. LE CADRE

1.1 L'Assurance Dépendance.

Cinquième livre du code des assurances sociales, l'Assurance Dépendance a pour objectif la prise en charge par la collectivité des frais occasionnés par les soins de longue durée et plus précisément *par le besoin d'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie*.

Pour le législateur luxembourgeois, la dépendance de l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie est un risque qui peut toucher chaque personne quel que soit son âge. Il est utile de rappeler que le code civil du Luxembourg prévoit une obligation alimentaire entre conjoints, ascendants et descendants. Les charges liées à la dépendance doivent dès lors être supportées par la famille de la personne dépendante, si cette dernière ne peut le faire par ses propres moyens.

Or, ces frais se révèlent d'une importance telle qu'ils ne peuvent être pris en charge par une personne seule ou même sa famille sans l'appauvrir considérablement. Ces deux éléments ont justifié, pour le législateur que les frais liés à la dépendance de l'aide d'une tierce personne soient pris en charge par la collectivité et en l'occurrence, par la sécurité sociale.

Pour donner d'emblée, une idée de ce que représente le coût d'une personne dépendante au Luxembourg et montrer, chiffres à l'appui qu'un tel coût n'est pas supportable pour une personne ou même une famille, nous allons présenter très rapidement quelques données.

Tableau 1. Evolution du coût annuel moyen des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance

	Coût annuel moyen (EUR)	Variation %
2001	25 408	
2002	24 953	-1,7
2003	26 680	+6,9
2004	29 470	+10,0
2001-2004		+15,9

Source: Données de l'Union des caisses de maladie

Tableau 2: Evolution du coût moyen d'un bénéficiaire - comparaison établissement/domicile

	Etablissement	Variation (%)	Domicile	Variation (%)
2001	34 687		18 092	
2002	36 004	+3,8	18 092	
2003	38 729	+7,6	19 151	+5,8
2004	42 578	+9,9	22 045	+5,1
2001-2004		+22,7		+21,8

Source: Données de l'Union des caisses de maladie

A titre de comparaison, examinons rapidement le coût moyen d'un bénéficiaire dans le cadre de l'Assurance Dépendance allemande.

En 2004, le coût moyen d'un bénéficiaire en Allemagne représente 34 % du coût moyen d'un bénéficiaire à Luxembourg. Pour l'instant, nous ne nous sommes pas encore penché sur les raisons de cette différence. Le débat d'aujourd'hui sera peut-être l'occasion d'avancer quelques tentatives d'explication.

Tableau 3. Evolution du coût annuel moyen d'un bénéficiaire en Allemagne

	Coût annuel moyen (EUR)	Variation %
2001	8 600	-1,2
2002	8 700	+1,2
2003	8 700	
2004	8 700	

Source: Statistisches Bundesamt

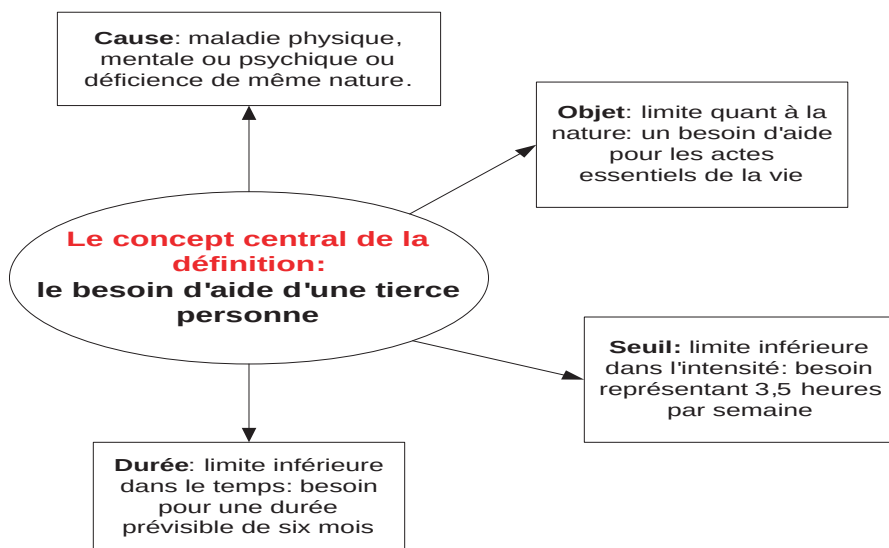
Mais, qu'entend-t-on par *dépendance*? Dans le cadre de la loi du 19 juin 1998, la dépendance est définie comme "*l'état d'une personne, qui, par suite d'une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature a un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie.*"

La définition adoptée se structure autour du concept de **besoin d'aide d'une tierce personne**.

Ce concept central est défini lui-même par quatre éléments:

- **un lien avec une cause médicale.** Le besoin d'aide doit être consécutif à une maladie physique, psychique ou mentale ou une déficience de même nature;
- **une limite quant à son objet.** Le besoin d'aide doit relever des actes essentiels de la vie. Les actes essentiels de la vie sont les actes relevant de trois domaines: l'hygiène corporelle, la nutrition et la mobilité;
- **une limite inférieure dans l'intensité, le seuil.** Le besoin d'aide doit représenter une importance définie. Cette limite a été fixée à 3,5 heures par semaine.
- **une limite inférieure dans le temps, la durée.** Le besoin d'aide doit s'étendre sur une période définie et présenter une régularité dans le temps. Cette période a été fixée à six mois.

Schématiquement, on peut représenter cette définition de la manière suivante:



1.2 La gériatrie

De façon très rapide, on pourrait définir la gériatrie¹⁾ comme la spécialité médicale qui s'adresse aux personnes vieillissantes. La gériatrie répond aux problèmes de santé spécifiques de la population âgée, en requérant une prise en charge spécifique et adaptée à cette population.

Ceci ne veut toutefois pas dire qu'il soit possible de définir la gériatrie par une liste de pathologies qui touchent exclusivement une population âgée. Certes, il est vrai que certaines maladies sont massivement surreprésentées aux âges avancés. Il reste toutefois difficile de définir la gériatrie par ces pathologies car elles touchent aussi, dans une moindre mesure, d'autres groupes d'âges. Par ailleurs, à l'examen de nos chiffres, on ne trouve qu'un nombre très limité de maladies qui ne toucheraient plus les personnes au-delà d'un âge donné.

Dès lors, nous avons fait le choix, pour cet exposé, de définir la population concernée, non pas sur base de pathologies mais sur base de l'âge.

Mais, direz-vous, quand devient-on une personne âgée? Question épineuse s'il en est car le vieillissement est un processus, qui ne touche pas tout le monde au même moment et de façon égale. Nous avons dès lors tranché le débat en nous ralliant à la pratique de l'Organisation mondiale de la santé qui situe le point de coupure à soixante ans.

Dans cet exposé, il sera donc question de la façon dont l'Assurance Dépendance s'applique pour une population âgée de **soixante ans**²⁾ et plus. Nous désignerons cette population par le terme de "*bénéficiaires âgés*" ou de "*bénéficiaires vieillissants*".

Il est bien entendu qu'il s'agit d'un choix et que ce choix est contestable. Ce choix pourra peut-être constituer un point de débat. Par ailleurs, au cours de l'exposé, nous pourrons voir que la population concernée n'est pas homogène.

1) *Etymologiquement, **gériatrie** est un terme composé de deux mots d'origine grecque: (vieillard) et (traitement).*

2) *Nous notons que l'OMS ne donne pas de définition de la population vieillissante mais dès lors qu'il est question de population vieillissante, toutes les données citées se réfèrent à l'âge de soixante ans.*

2. CARACTÉRISTIQUES DU GROUPE DES BÉNÉFICIAIRES ÂGÉS DANS LE CADRE DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE

Les données présentées ici sont des données instantanées. Il y est question de la population des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance à une date donnée, en l'occurrence le 30 juin 2006.

2.1 L'Assurance Dépendance est assurément affaire de personnes âgées

Ouverte à tous les affiliés à l'assurance maladie, l'Assurance Dépendance concerne essentiellement des personnes âgées:

- Au 30 juin 2006, la population des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance s'élevait à 8 354 sujets.
- Parmi ceux-ci, 6680 se situent dans la classe d'âge de 60 ans et plus, soit 80 % de l'ensemble des bénéficiaires.
- En d'autres termes, quatre bénéficiaires sur cinq appartiennent à la population des sexagénaires et au-delà.
- La moyenne d'âge de la population dépendante est de 72 ans. La médiane se situe à 79,6 ans.

Tableau 4. Répartition de l'ensemble des bénéficiaires par groupe d'âge et par sexe

	Hommes		Femmes		Total	
	NOMBRE	%	NOMBRE	%	NOMBRE	%
0- 59 ans	917	33,3	757	13,5	1 674	20,0
60-69	336	12,2	374	6,7	710	8,5
70-79	683	24,8	1 209	21,6	1 892	22,6
80-89	628	22,8	2 288	40,8	2 916	34,9
90 - 109	187	6,8	975	17,4	1 162	13,9
TOTAL	2 751	100	5 603	100	8 354	100

Source: Rapport général de la sécurité sociale 2005

2.2 L'Assurance Dépendance est aussi affaire de femmes

Du point de vue du sexe, on relèvera l'importance de la représentation féminine:

- Dans l'ensemble, la proportion des femmes est de 67 %, soit 2 fois le nombre d'hommes.
- Dans le groupe des bénéficiaires âgés, nous trouvons 72,5 % de femmes, soit 2,6 fois le nombre d'hommes.
- La proportion de femmes augmente avec l'avancée en âge. Les hommes sont surreprésentés dans les classes d'âge de 60-69 ans et 70-79 ans alors que dans les classes d'âge de 80 ans et au-delà, on relève une surreprésentation des femmes.
- En comparant avec la population générale, on constate que:
 - dans la population des personnes âgées de 80 ans et plus, près d'une personne sur quatre est bénéficiaire de l'Assurance Dépendance;
 - en comparant hommes et femmes dans la population générale et la population dépendante, **on se rend compte que les hommes vieillissent moins nombreux que les femmes, mais ils vieillissent aussi moins dépendants que les femmes.**

Tableau 5. Comparaison de la population des personnes dépendantes avec la population générale (chiffres STATEC au 01.01.2006)

	Dans la population générale						Dans la population dépendante					
	Hommes		Femmes		Total		Hommes		Femmes		Total	
Groupes d'âge	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-59	198081	87,3	183165	78,7	381246	83,0	917	33,3	757	13,5	1674	20,0
60-69 ans	19568	8,6	20641	8,8	40209	8,8	336	18,3	374	7,7	710	10,6
70-79 ans	13771	6,1	17870	7,7	31641	6,9	683	37,2	1209	24,9	1892	28,3
80 ans et plus	4390	1,9	10814	4,6	15204	3,3	815	44,4	3263	67,3	4078	61,0
TOTAL	226810	100	232690	100	459500	100	2751	100	5603	100	8354	100

Source: Rapport général de la sécurité sociale 2005

2.3 L'Assurance Dépendance: un lien avec une cause médicale

- Les **troubles ostéo-articulaires** constituent la principale cause de dépendance. Dans la population des bénéficiaires âgés, les troubles ostéo-articulaires sont une cause invoquée pour 28,5 % des cas.
- Les **démences et troubles des fonctions cognitives** constituent la seconde cause de dépendance. Les démences et troubles des fonctions cognitives sont une cause invoquée dans 25,3 % des cas.
- En cumulant ces deux causes, on peut couvrir près de **54 %** de la population des bénéficiaires âgés.
- Nous relevons que pour l'une comme pour l'autre, les proportions de bénéficiaires touchés augmentent avec l'avancée en âge.
- En revanche, pour **les maladies du système nerveux**, qui touchent 15,6 % des bénéficiaires âgés et constituent ainsi la troisième cause de dépendance, nous noterons que les proportions diminuent avec l'avancée de l'âge.

Tableau 6. Cause de la dépendance: répartition des bénéficiaires âgés par groupe d'âge et diagnostic principal recodé.

	60-69	70-79	80-89	90-	TOTAL	
	% (N=710)	% (N=1892)	% (N=2916)	% (N=1162)	Nombre	%
Groupe 1. Démences et troubles des fonctions cognitives	8,6	20,3	29,5	33,0	1 690	25,3
Groupe 2. Troubles psychiatriques	10,4	7,1	3,5	1,6	328	4,9
Groupe 3. Maladies du système cardio-vasculaire	2,4	4,0	5,0	3,6	280	4,2
Groupe 4. Maladies du système nerveux	28,2	22,4	12,0	6,1	1 043	15,6
Groupe 5 Malformations congénitales / retards du développement moteur ou mental	5,6	1,8	0,7	0,1	96	1,4
Groupe 6. Maladies du système ostéo-articulaire	17,3	23,9	31,7	35,0	1 906	28,5
Groupe 7. Troubles sensoriels	5,1	4,1	4,4	5,9	309	4,6
Groupe 8. Tumeurs malignes	2,4	1,9	0,9	0,7	87	1,3
Groupe 9. Autres	11,4	8,4	6,8	8,5	537	8,0
Groupe 10. Absence de codification	8,6	6,2	5,6	5,4	404	6,0
TOTAL	100	100	100	100	6 680	100

Source: Rapport général de la sécurité sociale 2005

2.4 L'Assurance Dépendance: le lieu de séjour des bénéficiaires

- Pour l'ensemble des bénéficiaires, on peut dire que le domicile reste le lieu de séjour privilégié: **65 % de la population dépendante est à domicile**;
- Les bénéficiaires vieillissants représentent 98 % de la population des bénéficiaires en établissement.
- Dans la population des bénéficiaires vieillissants, **57 % des bénéficiaires âgés sont dans un domicile privé alors que 43% sont hébergés en établissement**.
- La proportion de personnes en établissement augmente fortement avec l'âge:
 - dans les groupes d'âge de 80 ans et au delà, **52 % des bénéficiaires se trouvent en établissement**.
- Ajoutons que la population des établissements est **essentiellement féminine**:
 - **77,8 %** des personnes dépendantes en établissement sont des femmes.
 - Parmi les bénéficiaires âgés, cette proportion est de **78,1 %**.
- Ceci est lié à l'importance de la population féminine aux âges élevés ainsi qu'au fait qu'elles se trouvent alors très souvent en situation d'isolées.

Tableau 7. Répartition des bénéficiaires âgés par groupe d'âge et par lieu de séjour

	Etablissement		Domicile		Total	
	NOMBRE	%	NOMBRE	%	NOMBRE	%
60-69	145	5,1	565	14,8	710	10,6
70-79	587	20,5	1 305	34,2	1 892	28,3
80-89	1 414	49,3	1 502	39,4	2 916	43,7
90 - 109	723	25,2	439	11,5	1 162	17,4
TOTAL	2 869	100	3 811	100	6 680	100

Source: Rapport général de la sécurité sociale 2005

3. QUELQUES THÈMES ACTUELS DU DÉBAT PUBLIC: ASSURANCE DÉPENDANCE ET POPULATION GÉRIATRIQUE

L'objectif de cette journée est de permettre à chacun de s'exprimer sur des points qui lui semblent importants, actuels, critiques, positifs... pour le thème évoqué. Nous allons tenter d'introduire cette discussion en présentant des informations mais aussi certaines interrogations.

Le thème est extrêmement vaste puisque la population concernée représente 80 % de la population des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance. Il est nécessaire de lui donner quelques limites.

Nous avons choisi de faire un très bref bilan en partant des principes directeurs de l'Assurance Dépendance. Rappelons que les dispositions de la loi se fondent sur quatre principes directeurs, étroitement liés:

- La priorité des mesures de réhabilitation avant la prise en charge de la dépendance;
- La priorité au maintien à domicile avant l'hébergement en institution;
- La priorité aux prestations en nature avant les prestations en espèces;
- La continuité dans la prise en charge de la dépendance.

Ne disposant que de très peu d'informations (peu de données chiffrées, peu d'éléments objectifs) quant à l'application du premier principe, nous ne l'évoquerons pas dans cet exposé. Rien n'empêche cependant que des participants puissent quant à eux intervenir sur ce point.

Nous commencerons par évoquer la priorité donnée au maintien à domicile par rapport à l'hébergement stationnaire, ceci nous permettra d'enchaîner avec les deux autres principes. Cela permettra aussi une comparaison de la population des bénéficiaires âgés sous l'angle du lieu de séjour.

3.1 La priorité donnée au maintien à domicile par rapport à l'hébergement en établissement

3.1.1 L'origine du principe

La priorité donnée au maintien à domicile n'est pas née avec l'Assurance Dépendance. Elle est un souci des différents gouvernements qui se sont succédés au Luxembourg depuis les années '80.

- Ce souci a émergé à la fin des années '70, lorsque l'Etat luxembourgeois a été confronté à une demande croissante d'hébergement de personnes âgées, qu'il ne pouvait satisfaire malgré des efforts importants.
- En 1984, le maintien à domicile des personnes âgées deviendra une priorité choisie et annoncée par le gouvernement luxembourgeois. Elle se concrétisera par l'élaboration d'un programme national en faveur des personnes âgées.
- Le Gouvernement issu des élections de 1989 confirmera les orientations prises précédemment en faveur du maintien à domicile des personnes âgées. Cette prise de position se traduira notamment dans la création en 1989 d'une allocation de soins destinée à permettre la prise en charge à domicile des personnes âgées.
- En 1994, une étude sur les besoins en matière de soins des personnes âgées réalisée par un groupe d'experts¹⁾, préconisera la reconnaissance de la dépendance comme un risque social ainsi que son intégration dans le champ de compétence de la sécurité sociale. La loi sur l'Assurance Dépendance votée en 1998 réaffirme cette priorité au maintien à domicile et met en place les moyens pour l'organiser.

Actuellement, on se trouve devant une situation plutôt paradoxale: d'un côté, on relève que le maintien de la personne âgée à domicile est une priorité depuis plus de 20 ans. D'un autre côté, on sent au niveau de l'opinion publique une demande instante de places en établissement. La presse fait régulièrement état de demandes d'hébergement insatisfaites, de manque de places en établissement, de délais d'attente très longs.

Il semble assez légitime de nous interroger sur ce qui apparaît comme une contradiction et de se demander **si rester à domicile est vraiment souhaité par les personnes âgées.**

1) Igl G., Joel M-E., Kerschen N., Knipscheer K., 1993, *La dépendance des personnes âgées (étude commanditée par le gouvernement luxembourgeois)*.

Quand on examine la littérature, on trouve beaucoup d'affirmations quant au souhait des personnes âgées de rester à domicile. Peu cependant reposent sur des études d'opinion menées auprès de la population concernée elle-même.

Pour le Luxembourg, nous avons cependant deux études abordant ce thème, **l'une datant de 1996¹⁾ et l'autre réalisée en 2003.**

- L'étude réalisée en 1996 (avant l'introduction de l'Assurance Dépendance) portait sur un échantillon représentant l'ensemble des ménages du pays. Dans cette étude, **88 % des personnes interrogées préféraient le maintien à domicile** plutôt qu'un hébergement en établissement. Néanmoins, **seuls 54 % estimaient à l'époque qu'il était possible pour une personne handicapée, malade ou âgée de rester à son domicile.** Il serait intéressant de reposer actuellement cette question compte tenu des modifications introduites par l'Assurance Dépendance. Par ailleurs, il y a lieu de noter que cette étude s'adressait à une population générale et non à une population directement concernée.
- L'étude réalisée en 2003 portait sur les personnes âgées à domicile de la ville de Luxembourg²⁾. Elle touchait donc la population concernée. Les conclusions qui en sont tirées quant au souhait de rester à domicile confirment les constatations de 1996. Parmi les personnes à domicile dans la ville de Luxembourg, seuls 9 % accepteraient de quitter leur domicile pour entrer en établissement si une place se libérait.
- **Les conclusions de l'étude de 2003 apportent, en outre, un élément étonnant: ainsi elle conclut que plus le niveau de dépendance est élevé, moins la personne âgée voudra être hébergée en établissement. Parmi les personnes complètement valides, 62 % sont prêtes à aller en établissement. Cette proportion se réduit à 48 % pour les personnes dépendantes et très dépendantes³⁾.**
- Ces conclusions, tirées sur base d'une analyse de la population des personnes âgées de la ville de Luxembourg ne peuvent bien entendu pas être généralisées à l'ensemble. Toutefois, elles méritent de retenir l'attention car elles pourraient constituer une tentative d'explication de certains aspects de la politique d'admission dans les établissements.

1) *Enquête panel socio-économique des ménages luxembourgeois, programme PSELL, 1996, CEPS, Luxembourg.*

2) *Gerber P., Bousch P., Les personnes âgées dans la ville de Luxembourg, CEPS, Differdange, 2004.*

3) *Dans cette étude, la dépendance a été mesurée par les groupes iso-besoins (GIB).*

3.1.2 Evolution comparative du maintien à domicile et de l'hébergement stationnaire depuis l'introduction de l'Assurance Dépendance.

Revenons-en maintenant plus précisément à notre thème. Quel bilan pouvons-nous tirer en ce qui concerne la priorité donnée au maintien à domicile dans l'Assurance Dépendance?

Il y a lieu de reconnaître que l'Assurance Dépendance a incontestablement permis le développement du maintien à domicile, **principalement au service de la population gériatrique.**

En conclure pour autant qu'elle a permis de diminuer le nombre de demandes d'admission en établissement est sans doute un peu rapide.

Nous allons comparer l'évolution de la demande et de l'offre à la fois pour le maintien à domicile et l'hébergement en établissement stationnaire.

Les chiffres dont nous disposons ne permettent pas dans tous les cas d'isoler la population des bénéficiaires âgés (lorsque c'est possible, nous le ferons). Les chiffres permettent néanmoins de montrer le sens de l'évolution dans les deux secteurs.

3.1.2.1 Les demandes

Tableau 8: Evolution des demandes - comparaison domicile/établissement

	Première demande pour l'ensemble des prestations (domicile)		Première demande pour l'ensemble des prestations (établissement)		TOTAL	
	N	Variation en %	N	Variation en %	N	Variation en %
2000 et avant	8 307		4 813		13 120	
2001	2 855	+190	794	-83,5	3 649	259
2002	3 033	+6,2	698	-12,1	3 731	2,2
2003	3 146	+4,8	1 061	+52,0	4 207	1,1
2004	3 376	+7,3	1 039	-2,1	4 415	4,9
2005	3 285	-2,7	965	-7,1	4 250	-3,7
2006	3 335	+1,5	803	-16,8	4 138	-2,6
Total	27 337		10 173		37 510	

Source: Rapport général de la sécurité sociale 2005

Pour des raisons évidentes¹⁾, nous ne retiendrons que les **premières demandes**, c'est-à-dire celles des **nouveaux candidats** à l'Assurance Dépendance.

A l'examen de ces chiffres, on constate:

- une croissance constante au niveau des demandes dans le cadre du maintien à domicile;
- pour les établissements, on constaterait, au contraire, une diminution progressive (à l'exception du passage de l'année 2002 à l'année 2003 où l'on remarque une augmentation pour laquelle nous n'avons pas d'explication);
- **le nombre de nouvelles demandes à domicile représente près de trois fois le nombre de nouvelles demandes en établissement;**
- par ailleurs, alors que l'on remarque que les demandes à domicile augmente régulièrement d'année en année, on remarque que les nouvelles demandes en provenance des établissements ont tendance à se stabiliser voire à diminuer. Cette tendance se remarque également au niveau du total des demandes.

3.1.2.2 L'évolution des bénéficiaires

Tableau 9. Evolution du nombre moyen de bénéficiaires- comparaison domicile établissement (Equivalents année complète)

	Domicile	Variation %	Etablissement	Variation %	Total	Variation %
2001	3 870		2 650		6 520	
2002	4 417	+14,4	2 745	+3,6	7 162	+9,8
2003	5 042	+14,1	3 084	+12,3	8 126	+13,5
2004	5 630	+11,7	3 176	+3,0	8 806	+8,4
2005	6 072	+7,9	3 265	+2,8	9 337	+6,0
2006	6 478	+6,7	3 303	+1,2	9 781	+4,8

Source: Données comptables de l'UCM

En ce qui concerne le nombre de bénéficiaires, on constate qu'il augmente à la fois en établissement et à domicile. La croissance est néanmoins nettement plus marquée à domicile. Les demandes posées par des personnes en établissement semblent plus pertinentes avec l'objet de l'Assurance Dépendance.

1) On parle ici ni de la charge de travail en matière d'évaluations, ni de l'évolution de l'état de dépendance lorsqu'il est installé.

En effet, entre 2001 et 2006, le nombre de bénéficiaires à domicile augmente de 67 %. En établissement, on constate une augmentation de 25 %. Au total, l'augmentation du nombre de bénéficiaires représente 50 %. La croissance du nombre de bénéficiaires entre 2001 et 2006 est principalement due à l'augmentation des bénéficiaires à domicile.

Rappelons que 98 % de la population des bénéficiaires en établissement sont âgés de 60 ans et plus. Quand nous parlons de la population dépendante en établissement, nous parlons de la population des bénéficiaires vieillissants. Il en est presque de même lorsque nous parlons de la population aidée par les réseaux généralistes. Nous ne disposons cependant pas des chiffres qui permettent de le montrer.

3.1.2.3 Le développement de l'offre de services

- **Les réseaux généralistes**

Nous considérerons ici uniquement les réseaux généralistes (c'est à dire les réseaux intervenant dans l'ensemble du pays pour l'ensemble de la population sans considération d'âge ou de pathologie). Les établissements à séjour intermittent (anciennement réseaux handicap) ne nous concernent pas dans le contexte de la population des bénéficiaires âgés.

Je ne vous apprendrai rien en vous disant qu'on compte deux réseaux généralistes dans le pays. Ces deux réseaux existaient avant l'introduction de l'Assurance Dépendance, pas sous la forme de réseau puisqu'il s'agit là d'une innovation introduite par l'Assurance Dépendance, mais sous la forme de services dont certains ont d'ailleurs fusionné au moment de l'introduction de l'assurance dépendance.

L'Assurance Dépendance n'a donc pas favorisé l'apparition de nouveaux réseaux. Ceci avait pourtant été souhaité avant le vote de la loi, afin d'introduire une certaine concurrence et de stimuler ainsi la qualité des soins. Le libre choix du prestataire reste certes un principe mais le nombre de prestataires existants dans le cadre du maintien à domicile en limite considérablement la portée.

En revanche, **l'Assurance Dépendance a favorisé le développement des services existants.** Lorsqu'on regarde les engagements de personnel, on ne peut que conclure à une explosion. Depuis l'introduction de l'Assurance Dépendance, le personnel engagé par les réseaux a presque **quintuplé**.

Lorsqu'on regarde uniquement le personnel engagé pour les aides et soins, on constate qu'il y a actuellement presque **8 fois** le personnel de 1999. Il est aussi très intéressant de remarquer qu'après les premiers piétinements liés à la nouveauté, les engagements se sont surtout concentrés autour du personnel de soins. L'Assurance Dépendance a incontestablement créé beaucoup d'emplois.

Tableau 10. Evolution du personnel des réseaux d'aides et de soins généralistes, depuis 1999

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Personnel d'assistance et de soins	146,2	225,6	525,9	671,8	793,1	9 68,8	1 117,2
Personnel socio-éducatif	1,4	3,7	4,8	6,4	7,1	7,7	9,1
Personnel administratif	20	36,4	61,5	73,4	76,0	78,9	87,6
Personnel technique et logistique	105,7	171,9	20,3	16,2	5,9	8,3	9,3
Total	273,3	437,6	612,6	767,8	882,1	1 063,7	1 223,2
Nombre d'équivalents temps plein au lit du patient	147,58 (54 %)	229,3 (52,4 %)	530,7 (86,6 %)	678,2 (88,3 %)	800,2 (90,7 %)	976,5 (91,8 %)	1 126,3 (92,1 %)

Source: Données de l'UCM - communiquées par les prestataires en vue de la négociation de la valeur monétaire, citées dans le rapport général de la sécurité sociale 2005

- **Les centres semi-stationnaires**

Dans notre contexte, il s'agit des structures qui ont un agrément de centre psycho-gériatrique. L'objectif de ces structures est de permettre le maintien à domicile de la personne tout en lui permettant de fréquenter une structure "à temps partiel", soit le jour, soit la nuit, soit certains jours ou certaines nuits.

Tableau 11. Evolution du personnel des centres psycho-gériatriques depuis 1999

	1999	2001	2002	2003	2004	2005
Personnel d'assistance et de soins	34,3	55,7	67,8	82,5	102,5	116,8
Personnel socio-éducatif	7,1	9,9	12,7	12,7	15,5	17,2
Personnel administratif	3,3	6,5	9,0	14	10,5	10,2
Personnel technique et logistique	20,4	26,9	35,1	30	33,1	44,8
TOTAL	65,1	99,0	124,6	139,3	161,6	178,8
Nombre d'équivalents temps plein au lit du patient	41,4 (63,6 %)	65,6 (66,3 %)	80,5 (64,6 %)	95,2 (68,4 %)	118,0 (73,0 %)	134,1 (75 %)

Source: données de l'UCM - communiquées par les prestataires en vue de la négociation de la valeur monétaire, citées dans le rapport général de la sécurité sociale 2005

- Au moment de l'introduction de l'Assurance Dépendance, il existait 3 centres de jour psycho-gériatriques offrant 22 places.
- Actuellement, on compte 26 centres de jour psycho-gériatriques ayant adhéré à la convention cadre de l'Union des caisses de maladie, offrant au total près de 300 places.
- La croissance du personnel employé dans les centres psycho-gériatriques est un peu surprenante. Compte tenu de l'augmentation du nombre de centres, on pourrait s'attendre à une augmentation proportionnelle du personnel. Ce n'est pas le cas: alors que le nombre de centres est multiplié par 7, le personnel quant à lui est seulement multiplié par 2,7.

Tableau 12: Les établissements de soins à séjour continu

Dans notre contexte, il s'agit des établissements hébergeant de jour et de nuit, tous les jours de l'année et offrant aux personnes dépendantes tous les aides et soins requis au plan de prise en charge. Pour être établissement à séjour continu dans le cadre de l'Assurance Dépendance, il est nécessaire de détenir un agrément comme maison de soins ou centre intégré pour personnes âgées.

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Personnel d'assistance et de soins	1187,2	1338,8	1578,6	1703,2	1869,9	1968,1	2324,3
Personnel socio-éducatif	29,0	27,5	50,9	35,2	77,0	48,2	59,2
Personnel administratif	113,1	123,2	143,1	160,3	169,64	199,57	217,26
Personnel technique et logistique	1057,0	1054,8	1109,0	1176,38	1198,55	1264,92	1066,7
TOTAL	2386,2	2545,0	2881,3	3075,85	3315,1	3480,65	3667,55
Nombre d'équivalents temps plein au lit du patient	1216,2 (51%)	1367 (53,7%)	1629,2 (56,5%)	1739,2 (56,5%)	1946,9 (58,9 %)	2016,2 (57,9%)	2383,6 (65%)

Source: données de l'UCM - communiquées par les prestataires en vue de la négociation de la valeur monétaire, citées dans le rapport général de la sécurité sociale 2006.

Depuis 1999, le nombre d'établissements a considérablement augmenté. Lors de l'introduction de l'Assurance Dépendance en 1999, le nombre d'établissements s'élevait à 47. On pouvait alors compter avec une capacité d'accueil de **3 557 lits**. En 2001, nous comptons 49 établissements avec une capacité d'accueil de **3 725 lits**.

En 2005, nous comptons 4 805 lits, soit une capacité d'accueil de 5,5 % (rapport à la population générale des personnes âgées de 60 et plus).

Rapportée à la population des personnes dépendantes de 60 ans et plus, **cette capacité d'accueil représente 71,9 %**. Actuellement, la population dépendante de 60 ans et plus en établissement représente 47 %.

Au 1^{er} janvier 2007, 44 établissements ont conclu, avec l'Union des caisses de maladie, un contrat d'aides et de soins, en tant qu'établissements à séjour continu. Parmi ceux-ci, 30 détiennent un agrément de centre intégré pour personnes âgées et 14 détiennent un agrément de maison de soins.

Dans le cas des établissements, le nombre de prestataires n'augmente pas. Au contraire, on assiste à une diminution des établissements au profit d'une augmentation massive des lits.

Le personnel employé augmente de 53 % entre 1999 et 2005. En ce qui concerne le personnel employé au lit du patient, il augmente quant à lui de 51 %. En 2005, il représente 65 % de l'ensemble du personnel employé.

3.1.2.4 L'évolution du temps d'aide et de soins requis

Tableau 13. Evolution du temps total requis- situation au 30 juin

Situation au 30 juin	Domicile	Etablissement	Total	Nombre de bénéficiaires
2001	18,1	20,8	19,3	4 444
2002	19,2	22,4	20,5	6 217
2003	19,9	23,1	21,2	6 703
2004	21,2	26,9	23,3	7 134
2005	22,6	32,5	26,1	7 943
2006	23,5	35,3	28,1	8 354

Source: Rapport général de la sécurité sociale 2006

Rappelons qu'il est question ici du temps d'aides et de soins requis, c'est-à-dire du temps d'aides et de soins fixé au plan de prise en charge. Il rend compte du droit de la personne. Le temps presté en revanche, est le temps que le soignant consacre effectivement à la personne dépendante.

On remarque que le temps d'aides et de soins requis augmente régulièrement depuis 2001.

Il y a cependant lieu de noter que le temps d'aides et de soins requis augmente davantage en établissement qu'à domicile. Ceci nous permet de conclure que les bénéficiaires présentant un degré de dépendance plus élevé séjournent en établissement d'aides et de soins.

Tableau 14. Temps moyen requis, au total, pour les actes essentiels de la vie et pour les activités de soutien par groupe d'âge (situation au 30 juin 2006)

Groupe d'âge	Temps total moyen requis	Temps moyen requis pour les actes essentiels de la vie	Temps moyen requis pour les activités de soutien	Nombre de bénéficiaires
0-59	22,5	12,4	7,7	1 674
60-69	24,5	11,8	10,2	710
70-79	27,7	12,1	13,1	1 892
80-89	30,0	13,0	14,5	2 916
90 - 109	30,9	15,0	13,4	1 162
TOTAL	27,6	12,8	12,3	8 354

Source: Rapport général de la Sécurité sociale 2006

3.1 2.5 L'évolution des dépenses

- A Luxembourg, en 2004, les dépenses avaient augmenté de 70,5 % par rapport à 2001. Le nombre moyen de bénéficiaires a augmenté de 47 % par rapport à 2001. Cette augmentation est principalement due au nombre moyen de bénéficiaires à domicile qui a augmenté de 62 % entre 2001 et 2004. Ils représentaient 58 % de l'ensemble en 2001. Ils représentent 65 % en 2004.
- Le coût annuel moyen, après avoir diminué en 2002, augmente à nouveau en 2003 et 2004. Entre 2001 et 2004, il a augmenté de 15,9 %.
- Le coût annuel moyen d'un bénéficiaire en établissement représente près du double d'un bénéficiaire à domicile, quelle que soit l'année considérée.
- Par ailleurs, le coût moyen augmente davantage en établissement (22,7 %) qu'à domicile (21,8 %).

Tableau 15. Evolution des dépenses pour les prestations de l'Assurance Dépendance entre 2001 et 2004 (millions d'EUR)

	Coût total	Variation %	Coût Domicile	Variation %	Coût Etablissement	Variation %
2001	147,8		62,4		85,4	
2002	174,4	+18,0	78,7	+26,1	95,7	+12,1
2003	206,8	+18,6	93,4	+18,7	113,4	+18,5
2004	252,0	+21,8	123,1	+31,8	128,8	+13,6
2001- 2004		+70,5		+ 97,2		+ 50,8

Source: Données de l'Union des caisses de maladie

Depuis 2001, les dépenses de l'Assurance Dépendance augmentent d'année en année. Entre 2001 et 2004, elles ont augmenté de 70 %.

Cette augmentation est principalement liée aux dépenses pour les bénéficiaires à domicile (+ 97 %). Toutefois jusqu'en 2004, bien que le nombre de bénéficiaires dépasse largement celui des bénéficiaires en établissement, les dépenses pour les bénéficiaires à domicile restent légèrement inférieures à celles des bénéficiaires en établissement.

En parallèle, on situera maintenant l'évolution des dépenses de l'Assurance Dépendance en Allemagne.

**Tableau 16. Evolution des dépenses pour les prestations de l'Assurance
Dépendance en Allemagne de 1995 à 2004
(Soziale Pflegeversicherung) - (en milliards d'euros)**

	Domicile	Etablissement stationnaire	Total	Variation %
1995	4,4		4,4	
1996	7,6	2,7	10,3	
1997	7,9	6,4	14,3	
1998	8,2	6,8	15,0	4,9
1999	8,4	7,2	15,6	4,0
2000	8,4	7,5	15,9	1,9
2001	8,2	7,8	16,0	0,6
2002	8,3	8,2	16,5	3,1
2003	8,2	8,4	16,6	0,6
2004	8,2	8,6	16,8	1,2
1997-2004				17,5

Source: Statistisches Bundesamt

- L'Assurance Dépendance a été mise en application le 1^{er} avril 1995 pour le domicile et le 01 juillet 1996 pour l'établissement.
- A partir de 1997, la croissance des dépenses en Allemagne représente 17,5 % sur huit ans. A Luxembourg, elle représente 122,8 % sur six ans.
- La croissance des dépenses en Allemagne n'est pas aussi rapide que celle de l'indice du coût de la vie au Luxembourg entre 1995 et 2004 (18,9 %).
- Les premières années, les dépenses du domicile sont plus élevées qu'en établissement. Progressivement, le coût des établissements rejoint celui du domicile et même le dépasse (probablement lié à la façon dont la loi a été mise en application).
- Au Luxembourg, on constate l'inverse (il y a probablement aussi un effet de l'organisation du travail d'évaluation qui a commencé par l'évaluation dans les établissements). Les premières années, les dépenses des établissements sont très élevées par rapport au domicile puis progressivement, on constate que les dépenses pour le domicile rejoignent les dépenses dans les établissements, sans toutefois les dépasser. Il est cependant plus que probable qu'à partir de 2005, les dépenses pour les bénéficiaires à domicile vont dépasser les dépenses pour les personnes en établissements.

A titre d'information, nous présentons ici deux tableaux détaillant l'évolution des dépenses à domicile et en établissement stationnaire.

Tableau 17. Evolution des dépenses pour les bénéficiaires à domicile- répartition par type de prestations de l'Assurance Dépendance (en millions d'EUR)

	Aides / soins en nature	Aides et soins en espèces	Produits	Aides techniques	Adaptation du logement	Total	Variation %
2001	40,3	18,3	0,6	2,8	0,4	62,4	+49,3
2002	47,6	26,3	0,9	3,4	0,5	78,7	+26,0
2003	55,9	31,0	1,0	5,1	0,4	93,4	+18,7
2004	78,9	35,3	1,2	7,1	0,6	123,1	+31,8
2001- 2004							+97,2

Source: Données de l'Union des caisses de maladie

Tableau 18. Evolution des dépenses pour les bénéficiaires en établissement- répartition par type de prestations de l'Assurance Dépendance (en millions d'EUR)

	Aides/soins en nature	Produits	Total	Variation %
2001	84,4	1,0	85,4	
2002	94,6	1,1	95,7	+2,6
2003	112,1	1,2	113,4	+18,5
2004	127,5	1,3	128,8	+13,6
2001- 2004	+51 %	+30 %	+50,8 %	

Source: Données de l'Union des caisses de maladie

3.1.2.6 La satisfaction des bénéficiaires à domicile

Avant de conclure ce point, nous allons présenter quelques données de synthèse de l'étude sur la satisfaction des bénéficiaires à domicile. En 2006, 1 246 bénéficiaires de l'Assurance Dépendance à domicile ont été interrogés dans le cadre d'une étude sur la satisfaction des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance.

L'ensemble de l'étude a porté sur une grande variété de sujets tels que les démarches administratives, le plan de prise en charge, les moyens de communication avec la Cellule d'évaluation et d'orientation, les soins reçus

durant le traitement du dossier, le plan de partage des prestations, l'aidant informel, les réseaux etc. Nous n'aborderons pas l'ensemble de l'étude dans ce contexte. Nous voudrions toutefois présenter ici la question de synthèse qui a été proposée aux personnes interrogées.

Il leur a été demandé de faire le point quant à leur satisfaction sur deux volets: **le traitement de leur dossier et leurs prestations**. L'échelle proposait six niveaux de satisfaction allant de très insatisfait à très satisfait.

De manière générale, les bénéficiaires se disent *satisfaits* ou *très satisfaits*, de ces deux volets. 84% des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance déclarent être "satisfait" ou "très satisfait" de la manière dont leur dossier a été traité par la Cellule. On notera toutefois que tous ont reçu une évaluation positive. Quant aux prestations, la satisfaction est légèrement moins prononcée: 72 % des individus sont "satisfaits" ou "très satisfaits".

Tableau 19. Satisfaction générale des bénéficiaires à domicile dans le cadre de l'Assurance Dépendance

Etes-vous satisfait de la manière dont votre dossier a été traité par l'Assurance Dépendance/la Cellule d'évaluation et d'orientation? (Q118)	
Très satisfait	42 %
Satisfait	42 %
Plutôt satisfait	11 %
Plutôt insatisfait	2 %
Insatisfait	2 %
Très insatisfait	1 %
Etes-vous satisfait des prestations dont vous bénéficiez? (Q119)	
Très satisfait	34 %
Satisfait	38 %
Plutôt satisfait	17 %
Plutôt insatisfait	7 %
Insatisfait	2 %
Très insatisfait	2 %

Source: Bodson (L.), étude sur la satisfaction des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance, CEPS/INSTEAD, 2006.

3.1.2.7 En conclusion

A la lecture des données que nous venons de présenter, il semble que nous puissions conclure sans hésiter que l'Assurance Dépendance a donné une priorité au maintien à domicile:

- les moyens financiers investis sont d'une réelle importance, tout en restant, en ce qui concerne le maintien à domicile inférieurs aux moyens investis dans les soins en milieu stationnaire, alors que les bénéficiaires touchés sont considérablement plus nombreux. Toutefois, il est nécessaire de préciser que les données portant sur les dépenses ne sont pas encore disponibles pour les années 2005 et 2006. Il est plus que probable qu'à partir de 2005, les dépenses pour les bénéficiaires à domicile vont rejoindre les dépenses pour les bénéficiaires en établissement.
- Il y a lieu de noter que le coût plus important relevé dans les établissements est lié au degré de dépendance plus élevé des bénéficiaires. Le seul fait que les bénéficiaires en établissement ne reçoivent que des prestations en nature ne suffit pas pour expliquer l'importance du coût. A l'examen du temps requis, on constate, en effet, que le temps moyen requis, que ce soit pour les actes essentiels de la vie ou les activités de soutien est plus élevé en établissement qu'à domicile. Ceci permet de penser que l'établissement succède au domicile, lorsque le séjour n'y est plus possible, en raison de la gravité de l'état de dépendance.
- Le nombre de bénéficiaires à domicile augmente d'année en année depuis 1999.
- Les services de soins à domicile se sont développés de manière exceptionnelle, qu'il s'agisse des réseaux généralistes ou des centres psycho- gériatriques.
- Ce développement exceptionnel a entraîné la création d'un grand nombre de nouveaux emplois. Ceci n'a que peu de rapport avec le thème de la priorité au maintien à domicile. Mais il s'agit d'un aspect de l'Assurance Dépendance rarement évoqué et qui n'est pas sans importance.
- Les bénéficiaires à domicile se disent très satisfaits du fonctionnement de l'assurance et des prestations reçues.

Et pourtant, le développement du maintien à domicile n'a pas diminué la demande d'admission en établissement. Le nombre de bénéficiaires en établissement augmente beaucoup plus prudemment que le nombre de bénéficiaires à domicile mais on ne peut nier qu'il augmente. Et il m'est difficile d'expliquer cet état de choses sans me perdre dans des conjectures et des hypothèses que nous n'avons pas les moyens de vérifier.

Nous allons revenir sur ce point dans le paragraphe consacré à la continuité des soins.

3.2 La priorité aux prestations en nature avant les prestations en espèces

Nous savons que la loi sur l'Assurance Dépendance propose que les prestations en nature du plan de prise en charge puissent être remplacées par des prestations en espèces de manière à permettre à la personne dépendante de rémunérer son aidant informel.

La loi limite cependant cette possibilité de conversion afin d'encourager les personnes les plus gravement dépendantes de recourir à une aide professionnelle.

L'analyse de l'évolution du choix du "partage" des prestations est très intéressante.

Tableau 20. Répartition des bénéficiaires à domicile selon le type de partage prestations en nature/ prestations en espèces- évolution depuis 2001

	2001 En % du total (N= 2358)	2002 En % du total (N= 3688)	2003 En % du total (N= 4054)	2004 En % du total (N = 4423)	2005 En % du total (N =5127)	2006 En % du total (N = 5436)
Prestations en nature uniquement	11,5	10,3	9,4	10,6	13,8	15,5
Prestations en espèces uniquement	48,8	48,5	48,7	45,6	39,4	34,1
Prestations combinées	39,7	41,2	41,9	43,7	46,8	50,3
Total	100	100	100	100	100	100

Source: Rapport général de la sécurité sociale (années 2002 à 2006)

A la lecture de ce tableau, on peut tirer plusieurs conclusions:

- La proportion de personnes qui ont fait le choix d'une prestation en espèces exclusivement diminue progressivement. Alors que ce groupe était le plus important jusqu'en 2004, il diminue significativement en 2005, puis en 2006. Ces personnes n'ont pas recours à un réseau d'aide à domicile et choisissent de se faire soigner uniquement par leurs proches.

- On relève par ailleurs l'augmentation de la proportion des personnes qui choisissent uniquement une prestation en nature. Cette proportion augmente progressivement depuis 2004. Il y a cependant lieu de signaler que dans un certain nombre de situations, la CEO impose les prestations en nature, notamment aux personnes pour lesquelles la CEO ne peut identifier un aidant informel¹⁾.
- On constate l'augmentation progressive et significative de la proportion des personnes qui ont fait le choix d'une prestation combinée. Cette proportion augmente au détriment du choix de la prestation en espèces.
- Ceci permet de penser qu'au fur et à mesure de l'évolution, la prestation en nature prend le pas sur la prestation en espèces. Les bénéficiaires dépendants et leur famille deviennent progressivement plus réceptifs à l'intervention de réseaux d'aides et de soins qui se développent et s'organisent de mieux en mieux.
- Par ailleurs, du point de vue des bénéficiaires, le choix des prestations combinées est assurément un choix intelligent car il permet d'associer au mieux l'intervention professionnelle et informelle.
- Du point de vue de la gestion de l'Assurance Dépendance, le choix des prestations combinées augmente certes le coût. Toutefois, ce coût, en raison de la valeur monétaire de la prestation en espèces, reste inférieur au coût d'un plan de prise en charge équivalent dans un établissement d'aide et de soins.
- Ces différents constats apportent une réelle satisfaction car ils mettent en évidence la cohérence qui a été voulue dans la construction de l'Assurance Dépendance.

3.3 La continuité des soins

3.3.1 La gestion des places disponibles

Jusqu'au 01.01.2007, la CEO avait dans ses missions, *"de classer les personnes dépendantes pour l'entrée en établissement suivant les critères d'urgence faisant référence à la fois à l'état de la personne dépendante et aux possibilités de prise en charge de l'entourage"* et aussi *"de centraliser les données sur l'offre en établissement ou en centre de jour ou de nuit."*

1) *Personne de l'entourage qui apporte les aides et soins à la personne dépendante à domicile en dehors d'un réseau d'aides et de soins.*

En raison d'un refus de collaboration de certains gestionnaires d'établissements, ces dispositions n'ont jamais pu être appliquées. Elles ont été supprimées lors des modifications de la loi sur l'Assurance Dépendance, le 23 décembre 2005.

Chaque établissement d'aides et de soins tient ainsi depuis des années, sa propre liste de demandes d'admission.¹⁾ Les candidats sont, quant à eux, obligés de s'inscrire sur plusieurs listes, afin d'augmenter la probabilité de l'admission.

Les critères d'admission peuvent de la sorte varier d'un prestataire à l'autre et d'un candidat à l'autre et il n'est pas certain qu'ils fassent toujours référence à la gravité de la dépendance ou aux possibilités de prise en charge de l'entourage.

Cet état de choses ne permet pas de garantir pleinement la continuité des soins entre le domicile et l'établissement et l'on entend régulièrement des plaintes relatives à la difficulté de trouver une place en établissement, à la longueur des délais d'attente etc.

L'absence de centralisation de la demande et de l'offre empêche une comptabilité et une analyse objective du problème.

Nous disions précédemment que la capacité d'accueil en établissements d'aides et de soins permettait de répondre à 68 % des bénéficiaires âgés de l'Assurance Dépendance. Or, dans cette population, seuls 43 % sont en établissements.

Lorsqu'on analyse la population des établissements d'aides et de soins sous l'angle de la dépendance, on constate que 34 % des places disponibles sont occupées par une personne ne bénéficiant pas de l'Assurance Dépendance.

Tableau 21. Personnes dépendantes en établissements d'aides et de soins- Taux moyen d'hébergement - année 2005

	Nombre moyen de pensionnaires	Nombre moyen de personnes dépendantes	Personnes dépendantes/ pensionnaires (en %)
Centres intégrés	3 532	1 903	53,9
Maisons de soins	1 273	1 190	93,5
Total	4 805	3 093	64,4

1) "Servior" centralise les demandes pour l'ensemble des établissements gérés par l'établissement public.

Ceci peut étonner mais s'il nous semble impératif que les personnes dépendantes doivent avoir une priorité pour l'admission en établissement lorsqu'elles ne peuvent plus rester à domicile, on ne peut cependant pas limiter l'accès aux établissements aux seules personnes dépendantes. D'autres critères doivent également intervenir tels que des facteurs d'ordre social (solitude, isolement...). Enfin, il faut quand même reconnaître que la définition de la dépendance est strictement limitée.

Pour l'admission en établissement, des facteurs d'ordre culturel ou social ne pourraient-ils pas eux aussi intervenir? Dans un pays où l'entretien du logement revêt une telle importance, allant jusqu'à constituer une référence, dans un pays où les femmes ont été pendant des années des femmes au foyer puisant toute leur fierté dans un logement coquet, ne peut-on concevoir que le fait de devenir incapable de l'entretenir, constitue une atteinte sérieuse à l'estime de soi? La question qui se pose est celle de l'intervention de l'état dans les constructions d'établissements: est-il légitime et que la collectivité finance la construction d'établissements qui ne soient pas destinés exclusivement à des personnes dépendantes? Qu'en pense la collectivité?

Par ailleurs, je souhaite revenir aux conclusions de l'étude réalisée sur les personnes âgées de la ville de Luxembourg et sur l'élément que nous avons relevé précédemment: dans cette étude à laquelle avaient répondu des personnes concernées, on constatait que plus **le niveau de dépendance est élevé, moins la personne âgée voudra être hébergée en établissement**. Parmi les personnes complètement valides, 62 % sont prêtes à aller en établissement. Cette proportion se réduit à 48 % pour les personnes dépendantes et très dépendantes¹⁾.

A mon sens, on ne peut mener de discours sur la disponibilité des places en établissement sans s'être donné les moyens de s'interroger sur les motivations des personnes à y être admises, sur les facteurs qui déclenchent une demande d'admission mais aussi sur la politique d'admission des établissements: qui cherchent-ils à héberger et pourquoi?

3.3.2 Les prix de l'accueil gérontologique

On ne peut parler de la continuité des soins sans envisager un problème qui y est étroitement lié, à savoir les prix de l'accueil gérontologique. Lorsque, avant l'introduction de l'Assurance Dépendance, on reprochait aux établissements de pratiquer des prix trop élevés, l'explication donnée était de dire que le prix de pension devait également contribuer à financer les soins, qui n'étaient qu'incomplètement couverts par les subventions accordées par le Ministère.

1) Dans cette étude, la dépendance a été mesurée par les groupes iso-besoins (GIB).

Or, depuis son introduction l'Assurance Dépendance prend en charge l'intégralité du coût des soins (si la personne est dépendante). Les prix d'hébergement n'en ont pas pour autant diminué.

Nous avons tenté d'établir un tableau donnant les grandes tendances des prix moyens pratiqués depuis 1999. Bien que l'établissement de ce tableau ait été réalisé très méticuleusement, nous attirerons quand même l'attention sur les limites des informations (données manquantes notamment).

Tableau 22. Evolution des prix moyens pratiqués en établissements d'aides et de soins depuis 1999 (calculés sur le nombre de réponses- cfr. nombre d'établissements/lits)

		Centres intégrés	Min	Max	Maisons de soins	Min	Max
1999	Prix moyen (EUR)	1 377	992	2 376	1 630	1 396	1 834
	N. établissements	29			14		
	N. lits	2 304			957		
2001	Prix moyen (EUR)	1 486	1 051	2 462	1 655	1 636	2 264
	N. établissements	29			14		
	N. lits	2 619			1 106		
2005	Prix moyen (EUR)	1 793	1 440	2 896	1 890	1 335	3 120
	N. établissements	25			12		
	N. lits	2 470			1 195		

Source: tableau établi sur base des données communiquées par les prestataires pour le bilan de l'Assurance Dépendance en 2001 et sur les données communiquées par les prestataires à la Patientevertrédung en 2005.

En parallèle, nous mettrons les données sur le niveau de vie des ménages de personnes de 60 ans et plus en 2003:

- 30,4 % des ménages disposaient d'un revenu mensuel inférieur à 1 250 EUR;
- 44,1 % des ménages disposaient d'un revenu compris entre 1250 EUR et 2 500 EUR;
- 25,5 % des ménages disposaient d'un revenu égal ou supérieur 2 500 EUR.

(Source: les personnes âgées de la ville de Luxembourg- CEPS/ INSTEAD 2003)

La comparaison entre revenus et prix de pension suscite quelques réflexions sur l'accessibilité de l'hébergement pour un certain nombre de personnes, sans devoir recourir à l'assistance sociale.

Par ailleurs, on ne peut dans ce contexte passer sous silence la polémique déclenchée en ce début d'année lors de la suppression par l'Assurance Dépendance de l'intervention dans les frais des tâches domestiques, entraînant par ailleurs une augmentation des prix de pension proportionnelle au montant supprimé pour les tâches domestiques.

Le problème reste posé bien qu'il soit actuellement mis sous le boisseau dans l'attente de la réalisation d'une étude sur le contenu et le coût des différentes prestations de l'Assurance Dépendance et de l'accueil gériatrique.

3.3.3 L'intervention du Fonds national de Solidarité dans les prix de l'accueil gériatrique.

A la fin de l'année 1998, la chambre a voté une loi permettant au Fonds national de Solidarité d'intervenir dans les prix de pension pour les personnes nécessiteuses. Cette loi a été modifiée en 2004 et ses modalités d'application ont été précisées dans un règlement grand-ducal du 27 septembre définissant le contenu de l'accueil gériatrique.

Tableau 23. Evolution depuis 2001 de l'intervention du Fonds national de Solidarité dans le coût de l'accueil gériatrique

	Dépenses totales	Nombre de bénéficiaires	Intervention mensuelle moyenne
2001	11 302 948 (*)	539	
2002	4 926 848	723	567,87
2003	4 577 553	658	579,73
2004	4 680 027	605	644,63

(*) Le montant de 2001 comprend les arriérés qui ont été liquidés pour les années 1999 et 2000. Il n'y a donc pas lieu de le rapporter au nombre de bénéficiaires recensés en 2001.

Source: rapport général de la sécurité sociale 2005

Lorsqu'on rapporte le nombre de bénéficiaires du complément au nombre de bénéficiaires hébergés, on constate que la proportion diminue au fil du temps.

Les données dont nous disposons ne nous permettent pas de distinguer dans ces chiffres les bénéficiaires de l'Assurance Dépendance et les personnes autonomes. La thèse affirmant que l'intervention du Fonds national de solidarité favorise l'admission de personnes valides peut dès lors difficilement être démontrée.

4. EN CONCLUSION:

La continuité des soins ne semble pas un objectif parfaitement atteint dans le cadre de l'Assurance Dépendance.

Nous pensons que ce problème ne peut être résolu sans une analyse vraiment objective de toutes ses composantes et actuellement nous n'en sommes jamais qu'au niveau d'hypothèses que nous n'avons pas démontrées:

- Qui demande quoi et quand?
- Quels sont les profils des personnes qui demandent à être hébergées?
- Quelles sont les motivations des personnes à demander un hébergement?
- Dans quelles circonstances, un hébergement est-il demandé?
- Doit-il toujours être envisagé comme une solution définitive? Ne faudrait-il pas envisager davantage de flexibilité entre l'hébergement et le retour à domicile et vice-versa?
- Nos structures sont-elles suffisamment diversifiées pour répondre aux besoins et aux souhaits? Une personne souffrant de solitude doit-elle nécessairement se retrouver en centre intégré ou en maison de soins? Ne pourrions-nous pas envisager d'autres formes d'hébergement?

Je terminerai sur ces questions pour lesquelles je n'ai pas de réponse. Je laisse maintenant la place à vos critiques, à vos souhaits et à vos réflexions. Ensemble, devenons créatifs.

5. LE DÉBAT

Face au problème du vieillissement démographique tel que nous allons le connaître dans les prochaines années, de nombreux défis se présentent à nous, tant du point de vue médical que du point de vue social. Au Luxembourg, l'espérance de vie à la naissance est actuellement de 82 ans pour une femme et de 75 ans pour un homme.

Les études prévisionnelles pour 2 050 augmentent cette espérance de vie de 5 à 6 ans et l'estiment à 87 ans pour une femme et 81 ans pour un homme. Faut-il y voir une chance ou faut-il s'en inquiéter?

L'exposé a présenté de nombreuses facettes de la prise en charge en matière de gériatrie au Grand-Duché de Luxembourg. Il s'est aussi clôturé sur des questions quant aux perspectives de prises en charge que nous pouvons envisager pour la population dépendante.

Dans le débat, les participants se sont principalement focalisés sur la problématique des admissions, du nombre de places disponibles, des motivations à entrer en établissement d'aide et de soins et de la nécessité d'introduire une diversification dans l'offre de structures d'aide et de soins.

Des questions ont été posées, des hypothèses ont été avancées, des opinions ont été exprimées.

- **Entrer en établissement d'aide et de soins: l'expression d'un besoin de sécurité des Luxembourgeois.**

Les raisons qui poussent les Luxembourgeois à chercher à tout prix une admission en établissement est une question posée et reposée depuis de nombreuses années. L'une des participantes, médecin-gériatre et directrice d'un secteur de gériatrie comparant avec le milieu de soins aigus où l'on constate le même empressement à réclamer une admission, se demande si cet empressement n'est pas un effet de la mentalité luxembourgeoise. Cet empressement n'est-il pas dû à une culture luxembourgeoise qui mise sur la sécurité, qui évite de prendre le moindre risque, qui veut protéger ses aînés?

Elle relève qu'on ne constate pas le même phénomène dans les autres pays européens, tels que la France, par exemple.

La comparaison avec les autres pays européens confirme l'hypothèse d'un phénomène culturel propre au Luxembourg. Ceci mériterait certainement une analyse plus approfondie.

Cette hypothèse n'empêche cependant pas d'envisager et d'étudier d'autres facteurs. De nombreuses informations sur les motivations, le profil des personnes qui cherchent une place, les circonstances qui les amènent à

chercher sont disponibles dans les différentes structures. Cependant, faute d'être regroupées, recueillies de manière standardisée, ces données se prêtent difficilement à l'analyse. Qui prendra l'initiative de cette tâche, lourde certes, mais dont l'ensemble du pays retirerait un bénéfice certain.

- **Entrer en établissement d'aides et de soins: l'expression d'un besoin de la génération actuelle des personnes âgées. Une pensée prospective est indispensable.**

Une autre participante se rallie à cette hypothèse d'un phénomène culturel mais souligne aussi que cette recherche d'un hébergement à tout prix reflète la mentalité de la génération actuellement concernée. Lorsque nous pensons structures, lorsque nous pensons prise en charge, ne serait-il pas important de penser prospectivement? Ce que nous construisons maintenant, c'est aussi pour nous que nous le construisons. Nos générations ne souhaitent-elles pas autre chose que des grandes collectivités accueillant une centaine de personnes?

Nous devons nous mettre activement et avec créativité en route pour penser à des réalisations qui correspondent à ce que nous voulons pour nous.

- **En matière de structures, le Luxembourg connaît une seule alternative: le maintien à domicile ou l'établissement d'aide et de soins.**

Cette situation bipolaire a été exprimée et déplorée par plusieurs participants, avec des points de vue différents. L'angle d'approche du problème fut également différent.

- ***D'autres pays proposent davantage de solutions***

L'un de nos invités, expert étranger, constate que le Luxembourg connaît le domicile et l'établissement. Dans d'autres pays, comme l'Allemagne ou la Suisse, il existe des structures intermédiaires, des modes alternatifs de prise en charge. Il est important de développer des structures qui permettent le passage entre l'hôpital aigu et le long terme. La diversité des personnes, la diversité des situations est beaucoup trop grande pour réduire l'offre aux seuls pôles du service à domicile et de l'hébergement en établissement. Par ailleurs, l'existence de structures intermédiaires permet aussi un retour en arrière. Lorsqu'on se trouve devant l'alternative domicile/établissement, il est pratiquement impossible d'envisager un retour de l'établissement vers le domicile. L'existence de structures intermédiaires permettrait de casser ce caractère définitif.

- ***Les différences entre centre intégré et maison de soins s'atténuent. Est-ce souhaitable?***

Un participant observe que la différence entre centre intégré et maison de soins devient de moins en moins perceptible, privant ainsi certaines personnes d'une structure intermédiaire.

Dans le cadre de l'Assurance Dépendance, centres intégrés et maisons de soins doivent offrir les mêmes soins. Au niveau de l'agrément, il reste des différences. Dans les faits, les différentes structures se ressemblent de plus en plus. Un type de population peu dépendante, hébergée dans les centres intégrés pour d'autres raisons que la dépendance, ne trouve plus de réponse à son problème.

La question fut ainsi posée, en référence à l'exposé, du taux d'occupation des structures par des personnes dépendantes. Constate-t-on une différence entre les maisons de soins et les centres intégrés?

Dans les centres intégrés, les personnes dépendantes sont proportionnellement beaucoup moins nombreuses que dans les maisons de soins. Le taux global d'occupation des structures par des personnes dépendantes est de 64%. En ce qui concerne les maisons de soins, il est de 93 %. Il est de 54% pour les centres intégrés. Sur cet aspect, on relève une grande différence entre les maisons de soins et les centres intégrés.

- ***Rester à domicile, une bonne solution certes, mais qu'en est-il de la nuit? Nous manquons de structures de convalescence et de structures de dépannage.***

Une participante, professionnelle d'un réseau, souligne que les réseaux couvrent beaucoup de besoins des personnes dépendantes durant la journée. Néanmoins, il reste le problème de la nuit. Dans certaines situations, un besoin de présence la nuit est impérieux.

Par ailleurs, une seule structure du pays propose des lits de convalescence. Les lits de vacances deviennent aussi de plus en plus rares.

Pourtant, ces différentes solutions permettraient à la personne de récupérer après une sortie d'hôpital ou un accident ou un événement perturbant. Pour des situations où un hébergement temporaire urgent est nécessaire, il n'y a plus de solution. La participante envisage certaines possibilités nouvelles telles que des familles d'accueil pour des séjours temporaires.

Il est relevé que la possibilité de gardes de nuit va être expérimentée dans le cadre d'un projet d'action expérimentale financé par l'Assurance Dépendance.

- ***La collectivité doit s'exprimer sur ce qu'elle veut financer.***

En citant l'exemple de l'établissement qu'il dirige, l'un des participants a soulevé un certain nombre de questions.

L'établissement reçoit environ 300 demandes d'hébergement par an. Dans la majorité des situations, la motivation de la demande d'hébergement est l'absence de sécurité à domicile. 1/3 des demandes sont urgentes. Le nombre de décès varie entre 50 et 60 par an. Les conclusions quant aux possibilités d'admission sont rapidement tirées. Un certain nombre de demandeurs sont orientés vers d'autres établissements pour s'entendre dire "qu'ils sont trop dépendants"

Notre interlocuteur se demande, en faisant référence aux 37 % des places en établissement qui sont occupées par des personnes autonomes, si c'est le devoir d'une société de financer des établissements de soins pour les utiliser comme un hôtel, un club-med?

Il ajoute qu'il n'y a pas de structure entre le domicile et l'établissement et que dès lors, lorsque le maintien à domicile est difficile pour une raison ou l'autre, la maison de soins est l'unique possibilité.

- ***Mais pourquoi est-ce un problème que des personnes valides soient hébergées en établissement?***

En réponse à l'intervention précédente, une participante, responsable d'un établissement s'interroge sur le droit d'empêcher une personne valide d'entrer en établissement, lorsqu'elle ne se sent plus capable de vivre seule? Pourquoi cette personne qui a passé toute sa vie dans une commune devrait-elle être contrainte à la quitter pour aller vivre ailleurs? La question a toute sa pertinence et mérite d'être soulevée. Le besoin social, la solitude ne sont-ils pas aussi des besoins à considérer?

En conclusion, nous pouvons dire que les contributions des participants ont principalement mis en avant la nécessité de diversification dans les structures. Il ne sera pas possible de répondre valablement aux besoins (sécurité, urgences, répit, transitions, sociaux...) des personnes tels qu'ils se présentent pour le moment sans innover dans les modes de prises en charge.

Cette diversification deviendra d'autant plus nécessaire que les générations futures exprimeront d'autres souhaits. Il devient indispensable de penser aussi de façon prospective.

Nous voudrions terminer en citant Jacques Brel. Par ces quelques vers, il chante le monde des vieilles personnes, avec une incomparable éloquence:

*"Les vieux ne bougent plus
leurs gestes ont trop de rides
leur monde est trop petit*

*Du lit à la fenêtre
puis du lit au fauteuil
et puis du lit au lit..."*



Barbara Strauch
Nico Schneider

DÉPENDANCE ET AIDES TECHNIQUES

DIE ROLLE DER HILFSMITTELVERSORGUNG UND DER WOHNRAUMANPASSUNG IM RAHMEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

Das Referat von Frau Barbara Strauch betrifft eine Leistung der Pflegeversicherung die weniger präsent ist und doch einen grossen Einfluss auf die Autonomie der pflegebedürftigen Person hat. Thema des Referats sind die Versorgung mit technischen Hilfsmitteln und die Wohnraumanpassung. Aufgrund der Spezifität, der Vergabemodalitäten und des Vorgehens bei der Feststellung des Bedarfs an technischen Hilfsmittel oder einer Wohnraumanpassung stellen diese Leistungen eine Besonderheit innerhalb der Pflegeversicherung dar.

In Ihrem Referat stellt Frau Barbara Strauch diese Besonderheiten dar und geht auf die verschiedenen Schwierigkeiten ein die im Laufe einer Versorgung mit Hilfsmitteln oder einer Wohnraumanpassung auftreten können.

Das Referat ist mit konkreten Beispielen illustriert. Zeichnungen und Photos erleichtern jedermann einen Einstieg in dieses spezielle Thema.

1. EINLEITUNG

Definition der Pflegebedürftigkeit und die Rolle einer Hilfsmittelversorgung bei Pflegebedürftigkeit

Pflegebedürftigkeit bedeutet, dass eine Person unter **physischen, mentalen oder psychischen Erkrankung** leidet oder ein Defizit ähnlicher Natur mit einem Bedarf an regelmässiger Hilfe durch eine zweite Person hat. Dies kann bedeuten, dass partielle oder komplette Hilfe notwendig sind und eventuell parallel Aufsicht respektiv Unterstützung in den Aktivitäten des täglichen Lebens erforderlich sind.

Zu den Aktivitäten des täglichen Lebens zählen:

- Die Körperhygiene;
- Die Ernährung;
- Die Mobilität.

Diese Definition sowie die 4 nachfolgenden Richtlinien bilden die Grundlage der Luxemburger Pflegeversicherung:

- Rehabilitation vor Versorgung;
- Die häusliche Versorgung ist einer stationären vorzuziehen;
- Naturleistungen werden Geldleistungen vorgezogen;
- Die Kontinuität in der Pflege ist Ziel.



Grundsätzlich gilt, dass der Genuss von Leistungen der Pflegeversicherung an die Feststellung der Pflegebedürftigkeit gebunden ist.

Dieser Grundsatz gilt aber **nicht** für Leistungen im Bereich Hilfsmittelversorgung und Wohnraumanpassung.

Der Hilfsbedarf einer pflegebedürftigen Person wird auf verschiedenen Wegen gedeckt. Die eigentliche Pflege spielt eine zentrale Rolle, doch geeignete Hilfsmittel ermöglichen oft erst eine korrekte Umsetzung der Pflege:

- ein Badelifter ermöglicht die Nutzung einer Badewanne;
- ein Patientenheber erlaubt kraftschonendes Umsetzen eines Pflegebedürftigen.

Geeignete und funktionstüchtige Hilfsmittel sind für viele Menschen mit Behinderung unabdingbar, sie sind Voraussetzung für die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben; denn häufig erlaubt erst der Einsatz geeigneter Hilfsmittel diesen Menschen, Aktivitäten des täglichen Lebens auszuführen. Hilfsmittel dienen entweder eine Behinderung auszugleichen oder sie beugen dieser vor.

Die Hilfsmittelversorgung nimmt innerhalb der Pflegeversicherung eine zentrale Rolle ein.

Die Kompetenzen der Menschen können mit einer zarten Pflanze verglichen werden: einmal welk, ist es sehr schwierig, sie wieder aufzupäppeln. (Prof. Rosenmayer). So ist es auch mit der Autonomie"kompetenz" der Menschen: sind sie einmal "welk"; ist die totale Pflegebedürftigkeit einmal installiert, kostet es viel Energie, Zeit und Geld, die Autonomie wieder zu fördern.

Daraus folgert, dass der Bedarf an Hilfsmitteln schnell gedeckt werden muss um die Autonomie bestmöglichst zu unterstützen.

Obwohl die Hilfsmittelversorgung innerhalb der Pflegeversicherung eine zentrale Rolle einnimmt, spiegelt sich dieser Umstand nicht in den Ausgaben wieder.

Welches sind die Kriterien einer erfolgreichen Hilfsmittelversorgung:

- exakte Erfassung des Bedarfs unter Berücksichtigung des Wohnumfeldes (Bsp Haus mit Treppe am Hauseingang <-> Mietshaus mit Lift...);
- präzise Zieldefinition der Versorgung (Bsp selbständiges Erreichen des Badezimmers und des Schlafzimmers soll ermöglicht sein...);
- bedarfs- und zeitgerechte Zielerreichung im Hinblick auf Prävention und Aktivierung des Nutzers (Bsp: das Pflegebett mit Antidekubitus-Matratze wird schon vor Krankenhausentlassung nach Hause geliefert);
- Zufriedenheit des Nutzers (findet seinen Niederschlag im regelmässigen Gebrauch des Hilfsmittels);
- Wirtschaftlichkeit der Versorgung (Wiedereinsatz);
- Nachhaltigkeit der Versorgung.

2. AUSFÜHRUNG EINER VERSORGUNG: CEO (CELLULE D'ÉVALUATION ET ORIENTATION) // SATALO (SERVICE APPAREILLAGE & LOGEMENT) UND SEINE PARTNER

Die **CEO** (Cellule d'évaluation et orientation) stellt innerhalb der Pflegeversicherung den Dienst für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit und die Festlegung der zu erbringenden Leistungen dar.

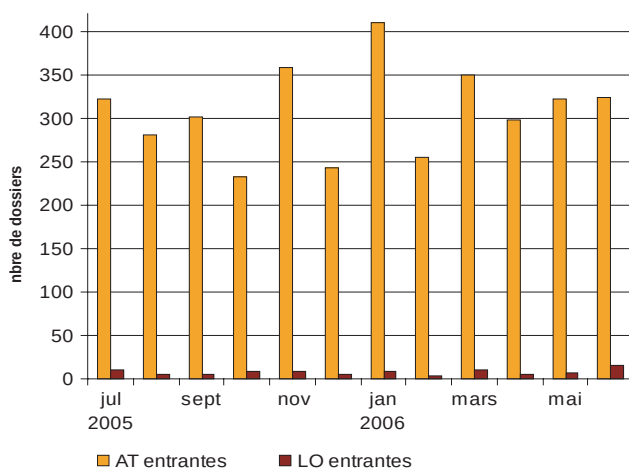
Innerhalb der CEO gibt es eine spezialisierte Abteilung SATALO (service aides techniques et adaptation du logement) welche prioritär für Hilfsmittelversorgungen und Wohnraumanpassungen zuständig ist.

5 Physiotherapeuten und 6 Ergotherapeuten arbeiten zur Zeit im SATALO.

Seit Inkrafttreten der Pflegeversicherung im Juli 1998 sind insgesamt 32 000 Anträge für technische Hilfsmittel/ Wohnraumanpassungen oder einen Autoubau durch die spezialisierte Abteilung der Pflegeversicherung bearbeitet worden.

Weitere Statistiken zeigen den ständigen Anstieg der Anträge in diesem Bereich:

Aides techniques et adaptations du logement:
Évolution des demandes depuis 2005



Demandes AT	moyenne /mois
2005	295
2006	344
2007	460

Demandes LO	moyenne /mois
2005	8
2006	8
2007	16

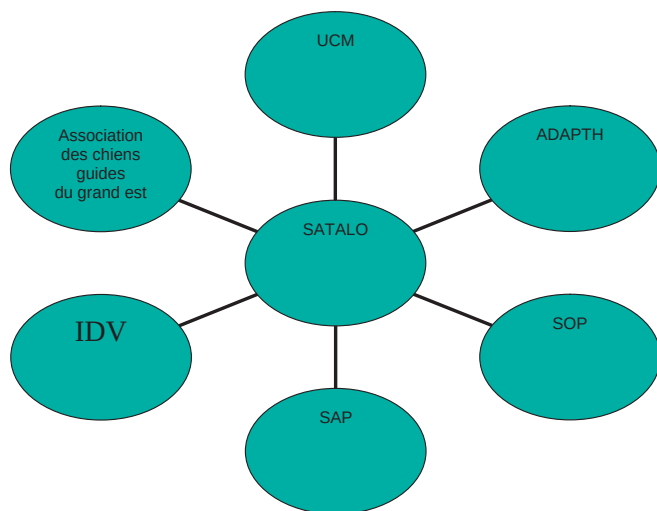
Wird ein Antrag auf technische Hilfsmittel/Autoombau/Wohnraumanpassung gestellt, wird die Anfrage an einen Sachbearbeiter des SATALO weitergegeben.

An dieser Stelle treten intern ausgearbeitete Richtlinien in Kraft:

- Bei Antragstellern welche zu Hause wohnen sollte die Anfrage nach spätestens 6 Wochen an einen Sachbearbeiter des SATALO weitergegeben worden sein;
- Im Bereich der stationären Versorgung (CIPA und MdS) sollte die Frist 10 Wochen nicht übertreten;
- Anträge für
 - Hilfsmittelversorgung von Kindern;
 - komplexe technische Versorgungen;
 - Wohnraumanpassungen,werden prioritär an einen Sachbearbeiter weitergegeben.
- Die darauf folgende Bearbeitungszeit eines Antrages beträgt im Schnitt:
 - Bei einer Hilfsmittelversorgung, ein paar Tage bis 3 Monate;
 - bei einer Wohnraumanpassung 18 Monate;
 - und bei einem Autoombau 3 Monate.

Die Vielzahl der gestellten Anfragen und möglichen Versorgungen macht eine Zusammenarbeit mit verschiedenen Partnern notwendig und sinnvoll.

Unsere Partner:



- **UCM (Union de caisse de maladie)**

Die UCM ist das "Organisme gestionnaire", das Verwaltungsorgan der Pflegeversicherung: Hier liegt die Zuständigkeit für die Offizialisierung der Dienstleistungen der Pflegeversicherung im Einklang mit der CEO.

Für Hilfsmittel bedeutet dies beispielsweise:

- Abschicken der Bestellung an Sanitätshäuser für Hilfsmittel die vom zuständigen Sachbearbeiter für einen Antragsteller zurückbehalten wurden;
- Zahlung der Hilfsmittel nach Eingehen der Rechnung...

- **SMA asbl (service moyens accessoires)**

Um die Geldmittel der Pflegeversicherung effizient einzusetzen, begünstigt die Pflegeversicherung den Wiedereinsatz von technischen Hilfsmitteln; (*mobile Lösungen werden festinstallierten vorgezogen.*)

SMA übernimmt für die Pflegeversicherung die Logistik der wiedereinsatzbaren Hilfsmittel:

- Grosseinkauf von verschiedenen Standardhilfsmitteln wie Badelifter, Duschstühlen, Pflegebetten, Toilettenstühle...;
- Lagerung;
- Auslieferung und Rücknahme;
- Wartung und Reparatur verschiedener Hilfsmittel.

- **ADAPTH asbl**

Die ADAPTH ist der Partner im Bereich Wohnraumanpassung.

Im Falle einer Wohnraumanpassung über die Pflegeversicherung wird die ADAPTH mit der Ausarbeitung der Lösungsvorschläge, der Ausarbeitung eines Lastenheftes und der Überwachung der Durchführung der Arbeiten beauftragt.

Ausserdem führt die ADAPTH Expertisen für komplexe Umweltkontrollsysteme und Kommunikationshilfen im Auftrag der Pflegeversicherung aus.

- **SOP (service orthoptique et pléoptique) // SAP (service audiophonologique) // IDV (institut pour déficients visuels)**

Diese 3 staatlichen Verwaltungen mit Ihren Spezialisten im jeweiligen Bereich liefern der Pflegeversicherungen Expertisen im Bereich der sensorischen Hilfsmittel.

SOP und IDV arbeiten in unserem Auftrag Expertisen für sehbehinderte Menschen aus, SAP macht Expertisen im Bereich der Hörbehinderungen.

- **Association des chiens guides du grand Est**

Die "Association des chiens guides du grand Est" aus Woippy/Metz (F) ist zuständig für die Versorgung mit Blindenhunden für die Luxemburger Pflegeversicherung.

Die gute Zusammenarbeit mit unseren Partner garantiert eine kompetente, individuelle und qualitativ hochwertige Versorgung der Antragsteller.

3. GESETZLICHE RAHMENBEDINGUNGEN

Die Basis für unsere Arbeit bildet das Gesetz der Pflegeversicherung, dieses wurde im Mai 1998 vom Luxemburger Parlament angenommen und trat am 1ten Januar 1999 in Kraft.

2006 wurde im Règlement grand-ducal vom 22 Dezember 2006 eine erste Revision durchgeführt.

(Diese Revision war schon im Text von '99 vorgesehen um eventuell auftretenden Problemen schnell entgegensteuern zu können; die Pflegeversicherung war totales "Neuland", auch im Ausland konnte sich nicht auf Erfahrungswerte gestützt werden; dies erklärt die Vorsehung des Gesetzgebers)

- **"Règlement grand-ducal du 22 décembre 2006:**
 - 1. les modalités et les limites de la prise en charge des aides techniques par l'Assurance Dépendance;**
 - 2. les modalités et les limites de la prise en charge des adaptations du logement par l'Assurance Dépendance"**

Der Gesetzestext kann unter folgender Adresse eingesehen werden:
www.secu.lu

Die Richtlinien für Hilfsmittelversorgung, Autoumbau und Wohnraumanpassung sind im règlement grand-ducal festgehalten und bilden den gesetzlichen Rahmen unserer Arbeit.

Hier im Überblick die wichtigsten Punkte des Gesetztestextes:

3.1 Zum Thema "Hilfsmittelversorgung im Allgemeinen"

Alle Hilfsmittel welche von der Pflegeversicherung übernommen werden können sind in einer Liste aufgezählt, welche sich an der internationalen Isonorm 9999 orientiert.

Die Norm EN ISO 9999 bietet einen Überblick über Produkte, welche als Hilfsmittel für behinderte Menschen eingesetzt werden. Zusätzlich wird mit dieser Klassifikation eine einheitliche Terminologie geschaffen. Die Klassifikation wird laufend an neue technische Entwicklungen und Erfordernisse angepasst.

- **Es gibt 3 mögliche Arten der Kostenübernahme von Hilfsmitteln**

Location: hier handelt es sich um eine "Vermietung". Das benötigte Hilfsmittel wird über die SMA von der Pflegeversicherung gekauft und wird dem Patienten zur Verfügung gestellt. Die anfallende Miete für das Hilfsmittel wird von der UCM an die SMA bezahlt, auf den Patienten kommen keine Kosten zu. Reparaturen und Wartung werden durch den SMA durchgeführt und finanziell getragen. *Beispiele: Rollstühle, Rollator, Pflegebett*

Règlement grand-ducal : aides techniques

Location



Acquisiton: hier handelt es sich um eine Anschaffung zugunsten des Antragstellers. Die Pflegeversicherung übernimmt die Kosten für die Anschaffung eines Hilfsmittels, der Antragssteller wird Eigentümer dieses von der Pflegeversicherung gekauften Hilfsmittels. Betroffen

sind vor allem Hilfsmittel welche aus hygienischen Gründen nicht an andere Patienten weitergegeben werden können oder die auf Mass angefertigt werden. Benötigt das Hilfsmittel eine Wartung bzw Reparatur, fallen die Kosten zu Lasten des Eigentümers *Beispiele: Toilettenstuhl, Schaumstoffmatratzen, Treppenlift, Autoumbau*

Règlement grand-ducal : aides techniques

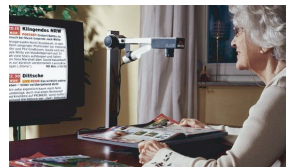
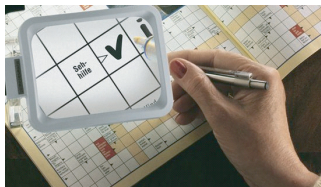
Acquisition



Acquisition avec rétrocession: hier handelt es sich um eine Anschaffung durch die Pflegeversicherung für die keine Miete an den SMA gezahlt wird. Der Antragssteller ist also Eigentümer des Hilfsmittels, obliegt jedoch der Verpflichtung, das Hilfsmittel an die Pflegeversicherung zurückzugeben falls er es nicht länger benötigt. Anfallende Reparaturen werden durch die Pflegeversicherung übernommen. Diese Art der Kostenübernahme betrifft vor allem Hilfsmittel deren finanzieller Wert recht gross ist und die wiedereinsatzbar sind. *Beispiele: Fernsehlesegerät, vergrössernde Computerprogramme für Menschen mit Sehbehinderungen*

Règlement grand-ducal : aides techniques

Acquisition & rétrocession



- **Einschränkungen:**

- Für einige Hilfsmittel die unter die Rubrik "Acquisition" oder "Acquisition avec rétrocession" fallen, wurde ein Maximalbetrag der durch die Pflegeversicherung übernommen werden kann, definiert.
Bsp: Iso Code 18 30 09: élévateur d'escaliers: 26 000 € TTC
- Für einige Hilfsmittel ist eine Erneuerungsfrist definiert. *Beispiel: Iso Code 18 30 09: élévateur d'escaliers: délai de renouvellement 10 ans*

Jede Versorgung mit Hilfsmitteln über die Pflegeversicherung muss **im Vorfeld** von der CEO als "requis" determiniert worden sein; dies bedeutet, dass es keinen Zweifel an der Zweckhaftigkeit des Hilfsmittels geben darf. Hat ein Antragsteller schon vor dem Entscheid durch die CEO Hilfsmittel angeschafft, ist es nicht möglich, die betreffenden Kosten zurückzuerstatten.

Ist ein Antragsteller mit einem Entscheid der CEO nicht einverstanden, sieht das Gesetz die Möglichkeit vor, Einspruch einzulegen.

Alle zu versorgenden Hilfsmittel werden von der CEO bestellt:

- ein Grossteil des benötigten Materials kann direkt über die Lagerbestände der SMA versorgt werden,
- alle weiteren Hilfsmittel werden über Ausschreibungen gekauft,
- bei massangefertigten Produkten wird nach Absprache mit dem behandelnden Arzt und dem Patienten direkt eine Firma beauftragt.

Maximal kann pro Hilfsmittel ein Betrag von 26 000 € TTC übernommen werden.

3.2 Zum Thema "Umbau eines Autos"

Um in den Nutzen eines Autoumbaus zu kommen, muss das Auto folgende Kriterien erfüllen:

- das Auto muss privat genutzt werden (kein Firmenauto)
- das Auto muss eine Kilometerleistung von weniger als 100 000 km aufweisen.

Ein Umbau kann sowohl für Passiv- als auch Aktivfahrer erfolgen:

- bei Aktivfahrern werden nur die Umbauten übernommen, welche im Führerschein unter dem Punkt "restrictions" vermerkt sind.
- bei Passivfahrern wird der Bedarf des betreffenden Umbaus zusammen vom Sachbearbeiter und dem Antragsteller ermittelt.

Die Zweckhaftigkeit des geplanten Umbaus muss durch einen Mitarbeiter der CEO im Vorfeld bestätigt worden sein, eine retroaktive Kostenübernahme ist nicht möglich.

Alle möglichen Umbauten sind in der Iso-Liste aufgezählt mit den dazugehörigen Maximalbeträgen.

Bei Patienten die mehrere Anpassungen benötigen, können diese Einzelbeträge summiert werden; der Maximalbetrag des gesamten Umbaus liegt aber auch hier bei 26 000 € TTC.

Autoumbauten sind Erneuerungsfristen unterstellt.



3.3 Zum Thema "Wohnraumanpassung"

Eine Wohnraumanpassung ist möglich wenn eine dauerhafte häusliche Versorgung vorgesehen ist.

Es gibt 3 Möglichkeiten der Unterstützung:

- die Anpassung eines bestehenden Wohnraum: Bsp ebenerdige Dusche;
- eine finanzielle Unterstützung bei Neubau; die Pflegeversicherung übernimmt jedoch nur die Mehrkosten der an die Behinderung gebundenen Arbeiten;
- eine finanzielle Unterstützung für die Miete einer adaptierten Wohnung, der eventuell auftretende Mehrpreis der adaptierten Wohnung kann an den Antragsteller vergütet werden.

Die maximale finanzielle Unterstützung bei einer Wohnraumanpassung liegt bei 26 000 € TTC; zusätzlich können aber noch technische Hilfsmittel übernommen werden:

Bsp. Haltegriffe und Duschstuhl bei einer Installation einer ebenerdigen Dusche

Adaptation de douche—bac de douche assise

Avant

Après



Die Übernahme der Kosten einer Wohnraumanpassung ist eine einmalige Leistung. Einzige Ausnahme bildet eine Wohnraumanpassung im Kindesalter; hier wird eine zweite Wohnraumanpassung im Erwachsenenalter eingeräumt.

4. DIE VERSCHIEDENEN MÖGLICHKEITEN DER HILFSMITTELVERSORGUNG

Grundsätzlich gibt es 3 Möglichkeiten bei Bedarf mit technischen Hilfsmitteln versorgt zu werden:

4.1 Ordonnance médicale (zu Lasten der Krankenversicherung)

Der behandelnde Arzt stellt ein Rezept für das benötigte Hilfsmittel aus. Der Antragssteller kann das Hilfsmittel

- entweder kostenfrei vom SMA zugestellt bekommen oder dort abholen falls es sich um ein wiedereinsatzbares Hilfsmittel handelt
Beispiel: Basis-Rollstuhl, Rollator, Pflegebett,
- oder er kann mit dem Rezept das Hilfsmittel über den Fachhandel beziehen und erhält von der assurance maladie einen Pauschalpreis zurückerstattet.

Beispiel: Toilettenstuhl oder Unterarmgehstützen

Hilfsmittel, welche über "ordonnance" versorgt werden können, sind durch das **FICHIER B2** der assurance maladie begrenzt.

(www.secu.lu: législation / assurance maladie / statuts UCM textes coordonnés / Annexe A / fichier B2)

Der Antragsteller kann wiedereinsatzbare Hilfsmittel die über Rezept verordnet wurden bis zu 6 Monaten nutzen; eine Verlängerung für weitere 6 Monate ist möglich. Wird das Hilfsmittel längerfristig gebraucht, muss ein Antrag bei der Pflegeversicherung gestellt werden

Dies zeigt bereits, dass die Hilfsmittelversorgung über "ordonnance" (assurance maladie) auf einen kurzfristigen Einsatz zielt.

Längerfristige Lösungen werden über die Pflegeversicherung garantiert. Hier gibt es 2 weitere Möglichkeiten mit Hilfsmitteln versorgt zu werden:

4.2 Antrag für technische Hilfsmittel / Wohnraumanpassung / Autoubau

Ein schriftlicher Antrag für technische Hilfsmittel/ Wohnraumanpassung/ Autoubau wird bei der Pflegeversicherung eingereicht.

Das Antragsformular muss vollständig ausgefüllt sein, der Antragsteller muss den Antragsbogen zusammen mit dem vom Arzt ausgefüllten R20 bei der UCM einreichen. Der service SATALO bearbeitet den Antrag.

Wird ein Antrag bei der Pflegeversicherung für Hilfsmittel / Autoubau oder eine Wohnraumanpassung gestellt, wird der Bedarf durch einen Hausbesuch eines SATALO-Mitarbeiters ermittelt oder je nach Hilfsmittelbedarfs an einen unserer externen Experten weitergeleitet.

Das benötigte Material wird vom Sachbearbeiter entweder bei der SMA für den Antragsteller in Auftrag gegeben und durch die SMA innerhalb von maximal 14 Tagen geliefert oder, falls es nicht auf Lager ist, öffentlich ausgeschrieben. Eine Internetseite informiert die Händler über die aktuellen Anfragen der Pflegeversicherung.

Die Händler reichen Ihre Angebote innerhalb einer Woche per E- Mail ein, danach werden die eingegangenen Angebote durch den Sachbearbeiter auf Funktionalität und Preis geprüft und die Bestellung wird an die UCM weitergeleitet.

Bei verschiedenen Hilfsmitteln muss der Antragsteller selbst Angebote zusammentragen (mindestens 2 Angebote pro Hilfsmittel), so zBsp bei "massgefertigten" Hilfsmitteln wie Treppenlift, Handlauf...

Liegen dem SATALO-Mitarbeiter 2 Angebote für das betreffende Hilfsmittel vor, überprüft er sie auf Funktionalität und Preis und gibt seinen Bestellung an die UCM weiter.

Die UCM informiert den Antragsteller über die Höhe der Kostenbeteiligung und übernimmt Bestellung und Bezahlung des Hilfsmittels nach Auslieferung an den Antragstellers.

Um diese Prozedur zu veranschaulichen folgen nun 3 klassische Beispiele einer Hilfsmittelversorgung:

4.2.1 Beispiel A

Frau S., 73 Jahre, hat im Januar dieses Jahres einen Schlaganfall erlitten. Nach Krankenhausaufenthalt und nachfolgender stationärer Rehabilitation lebt Sie wieder zusammen mit Ihrem Mann in Ihrer Wohnung im ersten Stock eines Mietshauses.

Die Rehabilitation war sehr erfolgreich, einzige verbleibende Behinderung ist eine leichte Gehstörung durch eine Peroneuslähmung des rechten Beines.

Da die Wohnung über einen Aufzug erreichbar ist, ohne dass Frau S. Stufen bewältigen muss, stellt der Zugang nach Aussen keine Schwierigkeit dar.

Mme S. hat in der Reha gelernt, mit einem Vierpunktstock zu gehen, kann jedoch keine weiten Entfernungen (>500 mtr.) oder Treppen alleine bewältigen.

Ausserdem hat Sie Schwierigkeiten, den Transfer in die Dusche zu bewerkstelligen: die Duschwanne hat eine Höhe von ca 30 cm. Es gibt keine Badewanne die Frau S. nutzen könnte.

Als Hilfsmittel hat Frau S. lediglich den Vierpunktstock den Sie in der Rehaklinik über "ordonnance médicale" (UCM) bekommen hat.

Der SATALO-Mitarbeiter wird nach Hausbesuch im Einvernehmen mit dem Antragsteller folgende Versorgung vorsehen:

- Der Vierpunktstock wird als "requis" festgehalten, Frau S. ist zum Gehen auf ihn angewiesen. (sollte der Stock später ersetzt werden müssen, kann dies über Telefon geregelt werden, da der "requis" des Stockes in der base de données der Pflegeversicherung festgehalten wurde).

- Da Frau S. keine grossen Entfernungen zurücklegen kann, sie aber eine sehr ängstliche Person ist und kein motorisiertes Hilfsmittel zB Scooter oder elektrischen Rollstuhl benutzen möchte, einigen sich Frau S. und Ihr Sachbearbeiter vom SATALO auf die Versorgung mit einen manuellen Rollstuhl mit höhenverstellbaren Schiebegriffen und Trommelbremsen, welcher von Ihrem Mann geschoben werden kann.

Den benötigten Rollstuhl bestellt der SATALO-Referent direkt beim SMA; ist er nicht vorrätig, muss er über Internet ausgeschrieben werden und über eine Anbieter-Firma eingekauft werden.

- Um das Nutzen der Dusche zu ermöglichen, muss eine Wohnraumanpassung erfolgen. Die bestehende Dusche wird durch eine ebenerdige Dusche ersetzt, Hilfsmittel wie Duschstuhl und Haltegriffe in der Dusche vervollständigen den Umbau. Danach kann Frau S. sich voraussichtlich ohne fremde Hilfe duschen.

Für den Sachbearbeiter bedeutet dies, dass er die ADAPTH beauftragt, einen Plan für den Umbau der Dusche auszuarbeiten.

Ist Frau S. mit diesem Plan einverstanden, erstellt die ADAPTH ein Lastenheft mit dem Frau S. 2 Angebote bei Sanitärfirmen für den Umbau Ihrer Dusche anfragen kann

Die Angebote werden durch den SATALO-Referent geprüft und der Kostenplan wird an die UCM weitergereicht. Dann können die Arbeiten beginnen.

Mme S.**4.2.2 Beispiel B**

Frau K., 71 Jahre, leidet unter einer BPCO und einer bereits weit fortgeschrittenen Hüftgelenksarthrose rechtsseitig. Sie ist seit 2 Jahren verwitwet und lebt alleine im eigenen Einfamilienhaus:

- der Haupteingang ist ebenerdig;
- im Erdgeschoss befinden sich: Küche, Wohn-Esszimmer und ein Gästezimmer;
- im ersten Stock: Schlafzimmer sowie ein Badezimmer mit Badewanne;
- im Keller: Technikräume, Waschmaschine & Trockner sowie ein Tiefkühlgerät.

Sie hat guten Kontakt mit Ihren beiden Töchtern:

- eine lebt in der selben Ortschaft und kommt nahezu täglich zu Ihrer Mutter und unterstützt diese bei den Verrichtungen des täglichen Lebens;
- die andere wohnt nur wenige Kilometer entfernt und kommt auch in regelmässigen Abständen zu Besuch.

Frau K. benötigt Hilfe bei den Hausarbeiten, eine Tochter hilft beim Putzen und erledigt die Wäsche; ausserdem hilft Sie 1x/Woche beim Duschen in der Badewanne. Frau K. benötigt Hilfe beim Ein- und Aussteigen aus der Badewanne.

Das grösste Problem für Frau K. sind jedoch die Treppen zum 1ten Stock. Aufgrund Ihrer Kurzatmigkeit und grosser Schmerzen in der Hüfte sind die Treppen für Sie eine Qual. Sie vermeidet so weit es geht die Treppen und muss mehrmals in den Treppen Pausen.

Frau K. hat bei der Pflegeversicherung einen Antrag auf einen Treppenlift vom Keller zum ersten Stock gestellt.

Bei einem Hausbesuch durch einen Mitarbeiter des SATALO wird die Situation analysiert und folgende Schlussfolgerung gezogen:

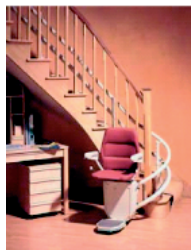
- Um das Nutzen der Badewanne autonom zu gewährleisten bekommt Frau K. einen Badelifter.
- Der Treppenlift zwischen dem Erdgeschoss des Hauses und dem ersten Stock ist ein "requis" nach den Kriterien der Pflegeversicherung. Frau K. kann nach Installation des Liftes die Treppe zum ersten Stock sicher, ohne Schmerzen oder Atemnot alleine zurücklegen, dieser Treppenlift wird regelmässig (mindestens 2x am Tag) genutzt und ermöglicht ein Erreichen des Badezimmers und des Schlafzimmers deren Nutzung unabdinglich ist.
- Der zweite angefragt Treppenlift vom Erdgeschoss in den Keller des Hauses wird nicht von der Pflegeversicherung übernommen. Das Erreichen der Hauswirtschaftsräume ist im Sinne der Pflegeversicherung nicht zwingend notwendig. Durch die gute familiäre Versorgung kann Frau K. auf die Hilfe Ihrer Tochter beim Erledigen der Wäsche oder bei Bedarf an Tiefkühlprodukten zurückgreifen. Dieser Treppenlift zum Keller würde nicht täglich gebraucht und bietet keinen Zugang zu den Räumen des täglichen Lebens, die Pflegeversicherung lehnt die Installation dieses Liftes ab.

Der Sachbearbeiter bestellt den Aqualift bei der SMA, er wird innerhalb weniger Tage an Frau K. ausgeliefert.

Die beiden bereits vorliegenden Angebote für den Treppenlift zum ersten Stock werden durch den Sachbearbeiter geprüft und an die UCM weitergegeben.

Die Familie beschliesst den Lift in den Keller auf eigene Kosten zu installieren.

Mme K.



4.2.3 Beispiel C

Herr M., 83 Jahre, leidet unter Altersdemenz. Er lebt seit einem Jahr in einem Pflegeheim. Seine Erkrankung ist am Endstadium angelangt und gekennzeichnet durch vollständige Pflegeabhängigkeit in allen Bereichen des täglichen Lebens:

- hohe Pflegebedürftigkeit;
- das Kurzzeit-Gedächtnis ist fast vollständig ausgeschaltet;
- die Sprache ist beschränkt auf wenige Wörter;
- motorische Fähigkeiten nehmen stark ab;
- Herr M. kann weder aufrecht sitzen noch gehen;
- Herr M. leidet unter doppelter Inkontinenz;
- Herr M. ist teilnahmslos und muss zu jeder Aktivität aufgefordert werden;
- die Umgebung und die eigene Person wird kaum noch wahrgenommen.

Um Herrn M. am Alltagsgeschehen teilnehmen zu lassen, fragt der Ergotherapeut der Pflegeeinrichtung einen Lagerungsrollstuhl mit Antidekubituskissen an.

Bei seinem Besuch im Pflegeheim kann der Sachbearbeiter diese Anfrage nur bestätigen, er bestellt den Lagerungsrollstuhl und das passende Kissen bei der SMA und gibt // der SMA den Auftrag nicht mehr genutzten Rollator von Herrn M. zurückzunehmen, so dass dieser in den Wiedereinsatz kommen kann.

Monsieur M.



4.3 "Helpline" CEO

Eine weitere Möglichkeit der Hilfsmittelversorgung bietet die Helpline der CEO für technische Hilfsmittel

Seit März 2005 bietet der SATALO diesen Service an. Das Ziel dieser Helpline ist es

- Informationen über technische Hilfsmittel und Wohnraumanpassung an Interessenten zu geben;
- verschiedene Hilfsmittel direkt und unbürokratisch an Antragsteller zu vermitteln.

Das direkte Bestellen von Material über Telefon ist möglich:

- für eine begrenzte Zahl von Basis-Hilfsmitteln;
- und unter der Bedingung, dass der Pflegeversicherung bereits ein Antrag der Person vorliegt.

5. ÄNDERUNGEN IN DER GESETZGEBUNG

Im Règlement grand-ducal vom 22 Dezember 2006 sind ab 1 Januar 2007 drei grössere Neuerungen im Bereich der Hilfsmittelversorgung / Wohnraumanpassung Kraft getreten:

5.1 Adaptation du logement non liée au seuil d'entrée à l'Assurance Dépendance

Eine Wohnraumanpassung ist seit dem ersten Januar 2007 auch möglich, wenn der Antragsteller nicht als pflegebedürftig durch die Pflegeversicherung eingestuft wurde (3,5 Stunden Hilfeleistung in der Basispflege / Woche).

Diese Änderung richtet sich vordergründig an Personen mit chronischen Erkrankungen in der Anfangsphase Ihres Krankheitsbildes.

So kann z.B. ein Betroffener mit beginnender multipler Sklerose Hilfe beim Bau seines neuen Hauses oder beim behindertengerechten Umbau seines Badezimmers erhalten und somit länger selbständig zu Hause sein Leben gestalten.

Es betrifft aber auch Antragsteller, welche durch eine körperliche Behinderung zwar autonom leben können aber auf ein funktionelles, angepasstes Umfeld angewiesen sind. Ein klassisches Beispiel ist eine

Person mit einer Paraplegie. Ist das Wohnumfeld dieser Person angepasst, kann Sie ohne Fremdhilfe Ihren Alltag gestalten.

Diese wichtige Aenderung im RGD hat seit 1. Januar 2007 einen Anstieg der Anfragen im Bereich der Wohnraumanpassungen zur Folge gehabt.

5.2 Chien guide d'aveugles

Mit Inkrafttreten der neuen Gesetzgebung wurde der Blindenhund in die Liste der Hilfsmittel aufgenommen; so hat die Pflegeversicherung für die Ausbildung der Blindenunde einen Vertrag mit der Schule für Blindenhunde in Woippy/Metz (F) abgeschlossen.

Antragsteller mit grosser Seheinschränkung haben nun auch die Möglichkeit, einen Blindenhund über die Pflegeversicherung anzufragen. Der Blindenhund soll dem Antragsteller zu grösserer Mobilität verhelfen.

Der Antragsteller, welcher unter Erblindung oder starker Sehbehinderung (cf dispositions particulières) leidet, muss aber die physischen und kognitiven Fähigkeiten besitzen, einen Blindenhund handhaben zu können.

Die Pflegeversicherung übernimmt einen Pauschalbetrag von 18.000 Euro welcher die Anschaffung des Hundes, die Aufzucht in einer Familie, die Ausbildung in der spezialisierten Schule sowie das Blindenhundgeschirr abdeckt.

Nicht beinhaltet in der Kostenübernahme durch die Pflegeversicherung sind die Aufwendungen für das Futter, die Tierarztkosten und die Kosten für eine Haftpflichtversicherung.



5.3 Qualité des prestations

Die Diskussion über Qualität im Gesundheitsgewerbe hat in den letzten Jahren erheblich an Relevanz gewonnen, so dass ein Qualitätsanspruch der Leistungen der Pflegeversicherung schon im Gesetz von Dezember 2005 verankert war und eine "comission de qualité" im RGD vom 22 Dezember 2006 ins Leben gerufen wurde.

Diese Kommission hat die Aufgabe, Qualitätsstandards für die Pflege sowie bei Hilfsmittelversorgung bzw Wohnraumanpassungen zu definieren.

Die Diskussion um Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung ist in vollem Gange:

- Wie können gesetzlichen Rahmenbedingungen letztlich in guter Pflege münden?
- Welche Positionen nehmen die beteiligten Akteure ein?

Im Bereich der Hilfsmittelversorgung / Wohnraumanpassung hat die Pflegeversicherung bereits erste Schritte zur Qualitätssicherung in Ihren Prozeduren aufgenommen:

==> Kontrolle der internen Abläufe durch Monitoring

Um einen Ueberblick über die eingehenden und auch bereits in Bearbeitung befindlichen Anträge zu gewährleisten werden diese in einem 6 wöchentlich stattfindenden "Monitoring" aufgelistet um eventuell auftretende Rückstände oder administrative Versäumnisse herauszufiltern und zur Bearbeitung weiterzuleiten.

==> Qualitätskontrolle nach Installation eines Treppenliftes bzw Plattform

Hat ein Antragsteller eine Genehmigung für den Einbau eines Treppenliftes oder einer Plattform erhalten, bekommt die ausführende Firma nach der Installation zunächst nur 80 % des Preises ausgezahlt.

Es erfolgt die technische Abnahme durch ein qualifiziertes Organ (z.B. Luxcontrol) und eine funktionelle Prüfung des installierten Liftes durch einen SATALO - Mitarbeiter.

Erst nach diesen beiden schriftlich dokumentierten Kontrollen werden die letzten 20 % des Gesamtbetrages freigegeben.

Diese Massnahme führen wir seit Anfang des Jahres 2007 durch und sie hat bereits zur Folge, dass wir einen standardisierten Angebotsbogen für

Treppenlifte ausgearbeitet haben mit dem die Firmen jetzt Ihre Angebote einreichen müssen.

Wir hoffen durch diese Massnahme eine grössere Transparenz und eine direkte Vergleichsmöglichkeit der Angebote zu bekommen und die korrekte Ausführung im Sinne des Benutzers zu garantieren.

==> Qualitätskontrolle nach Fertigstellung masssgefertigter Sitzschalen

Seit Mitte 2006 wird bei allen masssgefertigten Sitzschalen eine Abnahme durch den behandelnden Arzt gefordert. Auch hier wird die ausführende Firma erst nach Eingang der schriftlichen Bestätigung ausgezahlt.

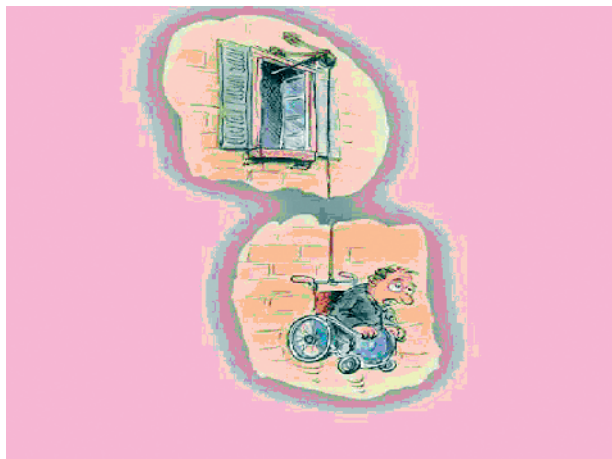
==> Qualitätskontrolle nach Fertigstellung einer Wohnraumanpassung

Auch im Bereich der Wohnraumanpassung gibt es seit Beginn der Pflegeversicherung ein erstes System der Qualitätssicherung: nach Fertigstellung der Arbeiten ist eine Abnahme der durchgeführten Arbeiten Pflicht.

Anwesend sind der Antragsteller, die ausführenden Firmen, der SATALO-Sachbearbeiter, der Sachbearbeiter der ADAPTH und bei Bedarf ein Ingenieur oder Architekt des Ingenieur-Büros welcher bei der Planug mitgewirkt hat.

Geprüft werden neben einer technisch einwandfreien Umsetzung der Arbeiten auch die Funktionalität des Umbaus unter Mitwirkung des Antragstellers.

Auch hier erfolgt die Bezahlung des Restbetrages an die Firmen erst nach Abnahme der Arbeiten.



6. MÖGLICHE SCHWIERIGKEITEN

Obwohl der Service "SATALO" darum besorgt ist, alle Anfragen schnell zu erledigen wie auch den Antragsteller zufrieden zu stellen, können auf verschiedenen Ebenen Komplikationen auftreten.

Hier die wichtigsten Ebenen und deren mögliche Schwierigkeiten:

1. **Service Satalo**
2. **Antragsteller**
3. **réseau / Pflegende**
4. **établissement/ domicile**
5. **SMA**
6. **Sanitätshäuser**

- **Service Satalo**

Komplexe Situationen erschweren die Erfassung des Bedarfs. Es sind manchmal besondere Kenntnisse von Produkten gefragt, welche Rücksprache mit Experten verlangen und so auch zu längeren Bearbeitungszeiten führen.

Der service SATALO versucht den Ansprüchen an Kompetenz gerecht zu sein:

- Kontinuierlich wird sich über den beständigen Wandel des Angebotes an Hilfsmitteln informiert, (*Produktvorstellungen durch Hersteller und Sanitätshäuser auf der CEO, Besuch von spezialisierten Messen, Produktinformation im Internet, Bibliothek...*)
- Jeder Mitarbeiter der CEO ist verpflichtet, sich während 5 Tagen im Jahr weiterzubilden,
- Teamarbeit und Informationsaustausch bilden die Grundlage unserer Arbeit, komplexe Situationen werden in unserer wöchentlichen Versammlung besprochen, wenn nötig wird auch unsere Direktion in die Diskussion hinzugezogen,
- Der Antragsteller, sein soziales Umfeld und die Pflegedienste werden in der Regel in die Bedarfserfassung impliziert,

Sollte die Erfassung des Bedarfes den Antragsteller trotzdem nicht zufrieden stellen, ist der service SATALO immer bereit, die Situation im Rahmen der Gesetzgebung und der internen Rahmensetzung zu überdenken

- **Antragsteller**

Die Erwartungen des Antragstellers gehen nicht immer mit denen des Sachbearbeiters überein; die gesetzlichen Rahmenbedingungen geben nicht immer das her, was der Antragsteller erwartet. So können Konflikte entstehen:

- der Antragsteller möchte neue Hilfsmittel und akzeptiert keine "gebrauchten" Hilfsmittel (obwohl diese fast neuwertig sind);
- der Versorgungsprozess ist aus der Sicht des Betroffenen zu langwierig, er erwartet sich die sofortige Zufriedenstellung seines Bedarfes;
- verschiedene Antragsteller haben Akzeptanzprobleme gegenüber speziellen Hilfsmitteln (wie auch gegenüber Ihrer Krankheit, was der Hilfsmittelversorgung nicht dienlich ist);
- die Unberechenbarkeit verschiedener Krankheitsverläufe kann zu einer mehrfachen Adaptierung des Versorgungskonzeptes führen;
- der Antragsteller, die Familie und die Pflegenden ziehen nicht immer an einem Strang, benötigte Hilfsmittel werden als Hindernisse empfunden, notwendige Umbauten werden nicht ausgeführt...

manchmal sind die Barrieren im Kopf grösser als die baulichen Barriere.

- **Réseau / Pflegende**

Verschiedene Hilfsmittel wie z.B. Scalamobil oder Raupen sind den Pflegenden oder den Pflegehilfsdiensten nicht bekannt oder werden nicht akzeptiert.

So kommen diese Hilfsmittel nicht zum Einsatz, Ressourcen werden vergeudet, der zu Pflegende kann diese Hilfeleistungen nicht nutzen.

- **Etablissement / domicile**

Die Basis für die Versorgung mit Hilfsmitteln sind die "Iso"-Listen. Diese Liste ist klar unterteilt für eine Versorgung zu Hause oder eine Versorgung in Institutionen. Der Gesetzgeber hat die Liste der Hilfsmittel mit denen die Bewohner in Institutionen versorgt können, beschränkt. Die Institutionen sind über Gesetz verpflichtet, Standardhilfsmittel in ausreichender Zahl zur Verfügung zu stellen. Dies führt des öfteren zu Unverständnis; Antragsteller verstehen nicht, wieso sie bei Eintritt in eine Institution verschiedene Hilfsmittel zurückgeben müssen.

Dies ist aber auch darauf zurückzuführen, dass verschiedene Institutionen ihrer Pflicht, Standard-Hilfsmittel wie Rollstühle und Rollatoren in ausreichender Zahl bereit zu stellen, nicht gerecht werden.

- **SMA**

SMA liefert pro Woche im Schnitt 150/175 Hilfsmittel aus. Darüber hinaus sind sie auch für Rücknahmen und Reparatur vieler Hilfsmittel zuständig.

Bereits diese Zahlen zeigen wie hoch der Arbeitsaufwand ist, die bestehenden Räumlichkeiten und die Personalsituation setzen Grenzen.

- **Sanitätshäuser**

Viele von uns angefragte Hilfsmittel sind nicht auf Lager, Bearbeitung, Herstellung & Lieferung benötigen manchmal unangemessen lange Zeitspannen.

Eine weitere bekannte Problematik ist, dass die Hilfsmittel bei Lieferung nicht immer ausreichend erklärt werden mit der Folge, dass der Antragsteller die Hilfsmittel nicht richtig oder gar nicht nutzt.

All diese Beispiele geben einen Einblick in die Komplexität der Hilfsmittelversorgung. Auf all diesen Ebenen entscheidet sich, ob eine Versorgung letztlich in einer angepassten und nachhaltigen Versorgung endet, das heisst in einer Versorgung mit "allen geeigneten Mitteln" (§§ 31 ff. SGB VII).



L'APPRÉCIATION DE LA JOURNÉE NATIONALE DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE PAR LES PARTICIPANTS

**Monique Capesius
Jennifer Olivarez
Andrée Kerger
Gérard Schockmel**

Un questionnaire permettant aux participants de donner leur appréciation sur la journée a été remis à chacun, avec les documents de la conférence.

Le docteur Rausch, présidente de la journée, a insisté sur l'importance de ce questionnaire. Chacun des animateurs des différentes conférences-débat a rappelé ce souci lors des conclusions.

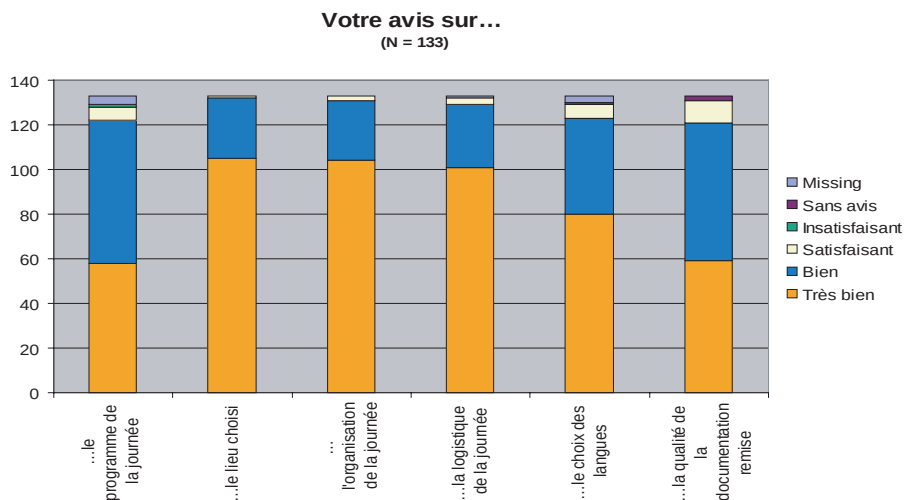
Les réponses à ce questionnaire ont fait l'objet d'une analyse en vue d'améliorer l'organisation ultérieure d'une journée analogue et de permettre une meilleure adéquation aux attentes des participants.

Ce 17 octobre 2007, les participants étaient au nombre de 225. Parmi eux, 133, soit 60 %, ont accepté de répondre au questionnaire. La Cellule d'évaluation et d'orientation tient à les en remercier chaleureusement.

78 % des répondants ont été informés de la journée par l'invitation qui leur avait été adressée. Quelques-uns en ont pris connaissance par voie de presse ou via internet. Pour les autres (14,3 %), le bouche-à-oreille a constitué un vecteur d'information efficace.

Le questionnaire a permis de recueillir des avis nuancés ainsi qu'un certain nombre de commentaires personnels très intéressants.

Le graphique ci-dessous présente les avis donnés par les répondants sur différentes facettes de la journée.



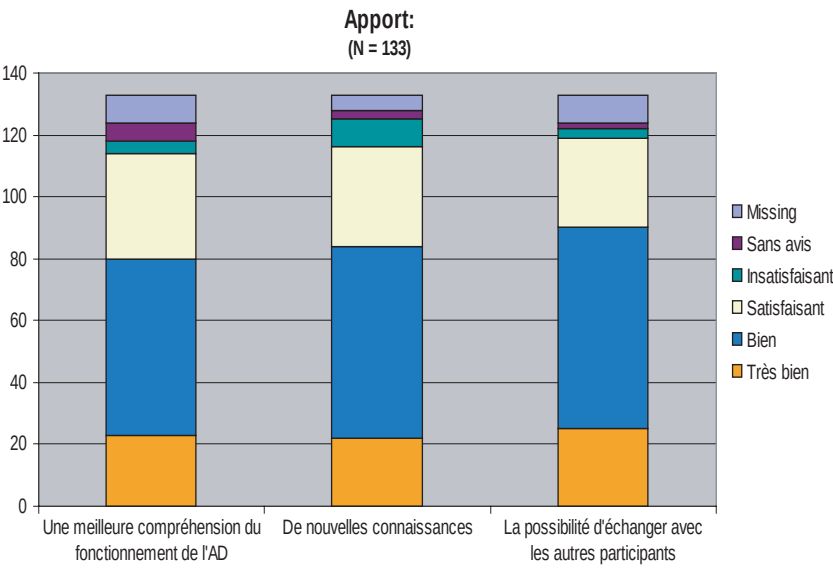
- **Le programme de la journée** constitue un point sur lequel les avis ont été plutôt variés. Il a été estimé *très bien* par 45 % des répondants. Il a été jugé *bien* par 49,6 % des répondants. Sur ce point, de nombreuses suggestions ont été faites quant aux thèmes qui pourraient être abordés lors d'une journée future. Nous ne pouvons pas les citer tous. On citera toutefois des suggestions plus fréquentes tels l'intérêt pour une description approfondie de l'évaluation de la dépendance, l'accès des personnes aux structures de prise en charge, la définition de la qualité, les mécanismes de contrôle de la qualité, l'amorce d'une démarche *qualité*, la prise en charge de certains groupes de malades, tels que les malades atteints de la maladie d'Alzheimer, les personnes atteintes de troubles autistiques, les personnes handicapées âgées, l'éthique, les soins palliatifs et d'autres encore. Au travers des avis exprimés, la Cellule d'évaluation et d'orientation a pu sentir en filigrane, la volonté de trouver des exposés pratiques, proches de la vie quotidienne des soignants présents. La Cellule analysera toutes les suggestions proposées. Elles constitueront la base de travail pour l'organisation d'une éventuelle journée future.

- **La qualité de la documentation** remise est également un aspect pour lequel on a pu constater une certaine variété dans les avis émis: 44,4 % l'ont estimée très bonne, 46,6 % l'ont estimée bonne. Parmi les avis personnels donnés, on citera les participants qui ont déploré que certains exposés ne soient pas repris dans la farde de documentation, d'autres ont regretté un certain gaspillage de papier "non recyclé".
- **Le choix des langues** n'a pas été apprécié par tout le monde. 66,5 % l'ont trouvé *très bien*, 33,1 % l'ont trouvé *bien*. Certains ont regretté l'absence d'orateurs français. Certains ont également regretté que le débat annoncé en français se soit partiellement déroulé en luxembourgeois.
- **Le lieu de la conférence** a, quant à lui, reçu une appréciation particulièrement positive: 78,9 % des répondants lui ont accordé la mention *très bien* et 20,3 % ont été un brin plus critiques en lui accordant la mention *bien*. Il n'en reste pas moins que 99,2 % des répondants s'estiment satisfaits. Dans les commentaires plus personnels, on citera le regret quant au manque de transports publics pour accéder à Mondorf.
- **L'organisation de la journée et la logistique** ont récolté elles aussi un certain nombre de lauriers. Plus de trois quart des répondants leur ont accordé un *très bien*. Dans la rubrique des souhaits, on citera un temps d'attente plus court lors de l'accueil, le souhait que le repas puisse se dérouler dans la même salle pour tout le monde, des pauses plus courtes...

Pour 95 % des répondants, la journée s'est avérée une expérience "à répéter": 10 % des répondants estiment que ce type de journée devrait être répété tous les six mois, 53 % estiment que cette journée devrait être répétée tous les ans, 29 % estiment que ce terme devrait être de deux ans.

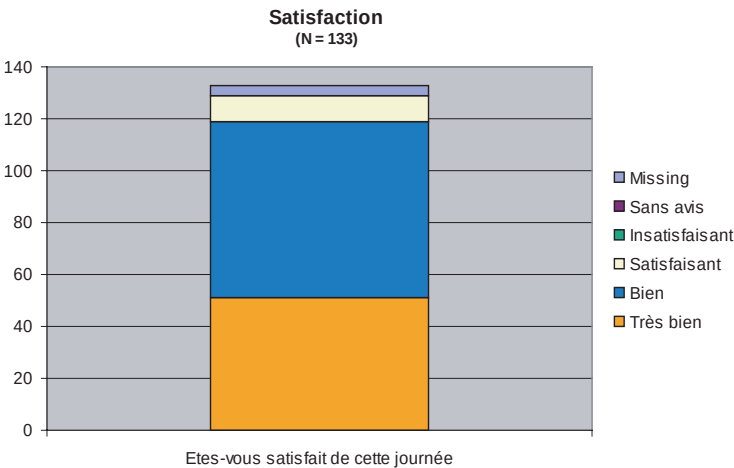
Les participants avaient aussi été invités à s'exprimer sur l'apport de cette journée. Le graphique ci-dessous illustre les réponses données.

On peut dire que 66 % des répondants y ont acquis des connaissances nouvelles. 64 % des répondants estiment que la journée leur a apporté des informations sur le fonctionnement de l'Assurance Dépendance. 72 % des participants ont apprécié la journée parce qu'elle leur a donné la possibilité d'un échange avec les autres participants.



Enfin, il avait été demandé aux participants s'ils étaient satisfaits de la journée dans son ensemble.

Le graphique ci-dessous présente les réponses à cette question et l'on peut dire que 39,5 % des participants se sont déclarés très satisfaits et 52,7 % des participants ont estimé qu'ils étaient satisfaits.



Si la Cellule d'évaluation et d'orientation peut conclure sur une appréciation positive du déroulement de la journée, elle note cependant que pour un public aussi nombreux, aussi hétérogène dans ses intérêts, il sera important pour l'organisation éventuelle d'un événement analogue d'offrir des exposés plus ciblés, plus diversifiés et aussi des exposés axés sur des aspects pragmatiques.

"ÉTUDE SUR LA SATISFACTION DES BÉNÉFICIAIRES DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE. DÉMARCHE ET PRINCIPAUX RÉSULTATS"

Andrée Kerger

*Cellule d'évaluation et d'orientation
de l'assurance dépendance*

Le dernier article qui sera présenté dans le cadre de ce bulletin sort du cadre de la Journée Nationale de l'Assurance Dépendance.

Cet article présente certains aspects d'une étude réalisée en 2006, publiée en 2007 et qui fut consacrée à l'évaluation de la satisfaction des bénéficiaires de prestations de l'Assurance Dépendance.

Cette étude a été citée à plusieurs reprises au cours de la Journée Nationale de l'Assurance Dépendance. Pour cette raison, mais aussi parce qu'il s'agit d'une démarche innovative dans le cadre de la fonction publique, il apparaissait intéressant de pouvoir l'évoquer dans ce bulletin consacré à l'Assurance Dépendance.

L'article a été rédigé en vue d'un exposé présenté lors de la matinée organisée par le ministère de la fonction publique et de la réforme administrative et qui fut consacrée à la qualité dans le secteur public- la satisfaction du citoyen-usager.

L'exposé avait pour objectif d'informer d'autres administrations publiques sur la démarche suivie dans cette étude et aussi sur un certain nombre de résultats touchant plus particulièrement aux aspects administratifs de l'Assurance Dépendance.

Cet exposé s'est largement inspiré des données du rapport intégral consacré à l'étude, réalisée par Madame Lucile Bodson, démographe au CEPS-INSTEAD.

Le lecteur intéressé pourra consulter ce rapport sur le site du Ministère de la Sécurité sociale.

LA QUALITÉ DANS LE SECTEUR PUBLIC - LA SATISFACTION DU CITOYEN-USAGER

**Matinée organisée par le Ministère de la Fonction publique
et de la Réforme administrative**

20 novembre 2007

0. AVANT-PROPOS

Cet exposé a principalement pour objectif d'attirer l'attention sur la méthodologie de l'étude: le choix de la population, les démarches, la construction du questionnaire, les difficultés rencontrées, le déroulement de la collecte...

Pour ce qui est des résultats, on abordera avant tout les résultats qui touchent au fonctionnement de l'administration, dont certains peuvent être transposés à l'administration publique d'une manière générale. On abordera plus accessoirement les résultats qui touchent au fonctionnement des prestataires d'aides et de soins, qui sont plus spécifiques.

Je voudrais éviter, dans cet exposé d'entrer dans les détails du fonctionnement de l'Assurance Dépendance. Ce serait très long et je ne pense pas que cela puisse être très utile dans ce contexte.

La réalisation de l'étude a été confiée au CEPS/INSTEAD. La collaboration avec la Cellule d'évaluation et d'orientation a cependant été des plus étroites. L'analyse des résultats a été entièrement réalisée par le CEPS/INSTEAD sans intervention de la Cellule d'évaluation et d'orientation.

Il en est de même de la réalisation du rapport de l'étude, qui a néanmoins été relu au sein de la CEO. Les modifications proposées ont cependant exclusivement concerné des points de description de la loi ou du fonctionnement.

L'exploitation des résultats de cette étude n'est pas terminée. Des groupes de travail doivent par ailleurs être mis en place pour réfléchir aux différents résultats et prendre les mesures qui s'imposent pour améliorer le processus.

1. LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE

La loi du 19 juin 1998 reconnaît la dépendance comme un nouveau risque de la sécurité sociale au même titre que la maladie, l'accident du travail, l'invalidité et la vieillesse. L'objet de l'Assurance Dépendance est de

compenser les frais générés par le besoin d'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie.

La dépendance est définie comme *"l'état d'une personne qui, en raison d'une maladie physique, psychique ou mentale ou d'une déficience de même nature, présente un besoin important et régulier d'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie."*

Plus brièvement, on dira que l'Assurance Dépendance couvre les frais liés aux *soins de longue durée*.

La personne dépendante a reçu, avec l'Assurance Dépendance, un droit individuel à des aides et soins, correspondant précisément à ses besoins. Ces aides et soins peuvent être apportés par des prestataires professionnels ou par des proches.

Pour ce qui concerne les prestataires professionnels (réseaux d'aide et de soins à domicile et établissements d'aide et de soins), l'introduction de l'Assurance Dépendance a remplacé un mode de financement par convention par un système de financement se référant aux besoins personnels du bénéficiaire.

Pour ce qui concerne l'aide apportée par les proches, l'Assurance Dépendance prenait la succession de l'allocation de soins et de l'allocation pour personnes gravement handicapées.

L'introduction de l'Assurance Dépendance a, dès lors, bouleversé profondément l'organisation des prestataires.

La nouveauté est souvent suspecte et l'Assurance Dépendance n'a pas échappé à cette méfiance.

Par ailleurs, la mise en place de l'Assurance Dépendance nécessitait des moyens humains importants dont l'envergure avait été mal appréciée au préalable.

Ceci a entraîné un certain désordre au départ, renforçant ainsi l'opinion négative des sceptiques. Les piétinements du début ont exposé l'organisation de l'Assurance Dépendance à de fréquentes critiques.

Un premier bilan a été réclamé par la chambre en avril 1999, après trois mois d'application de la loi. Un second a été demandé en décembre 2000 et présenté en mai 2001.

L'avis des bénéficiaires eux-mêmes a toujours été absent de ces bilans.

Avec les travaux de révision de la loi en 2003, l'idée a germé de donner la parole aux personnes dépendantes, premières concernées, et de leur permettre d'apprécier de leur point de vue, les services qu'ils recevaient tant de la part de l'administration que des prestataires.

L'initiative de l'Assurance Dépendance se profilait dès lors comme une avant- première du mouvement d'évaluation et d'auto- évaluation lancé par le Ministère de la Fonction publique et de la Réforme administrative.

2. L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE

L'objectif de l'étude sur la satisfaction des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance était de:

- récolter l'opinion des bénéficiaires à l'égard de l'administration de l'Assurance Dépendance d'une manière générale;
- vérifier certains pressentiments quant aux déficiences du système mis en place au niveau de la Cellule d'évaluation et d'orientation;
- récolter l'opinion des bénéficiaires sur les services qu'ils reçoivent des prestataires de l'Assurance Dépendance;
- vérifier le bien fondé d'un certain nombre de critiques formulées à l'égard de l'administration et des prestataires;
- s'informer sur ce qui est mal perçu par les bénéficiaires de façon à pouvoir le corriger pour améliorer l'ensemble des services apportés.

3. LA MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

3.1 Le choix de la population concernée par l'étude

La définition de la population concernée est une étape fondamentale dans toute étude sur la satisfaction. Elle l'était aussi dans notre contexte car la population dépendante est une population très hétérogène:

- Du point de vue de l'âge, tout d'abord. Elle est composée de personnes de tous âges.
- Les causes de la dépendance sont diverses, allant du handicap congénital au handicap acquis, de la maladie physique à la maladie mentale et psychique.
- La plupart des personnes dépendantes séjournent à domicile, d'autres se trouvent en établissement d'aides et de soins.
- Enfin, il s'agit d'une population très vulnérable.

L'élaboration d'une démarche de recherche et la construction d'un instrument de mesure adapté à l'ensemble ne s'annonçaient pas comme une sinécure. Pour ces différentes raisons, il semblait primordial de délimiter le sujet.

La décision a été prise de **limiter, dans un premier temps, l'étude aux bénéficiaires à domicile**. L'un des principes directeurs de l'élaboration de la loi sur l'Assurance Dépendance fut de donner la priorité au maintien à domicile avant l'hébergement en établissement d'aides et de soins. Le développement des services de soins à domicile au cours de ces dernières années ne permet plus de douter de la concrétisation de ce principe. Par

ailleurs, les personnes dépendantes à domicile représentent près de 65 % des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance. Il apparaît dès lors très légitime de leur donner la parole en premier.

A l'intérieur de cette population, ont encore été écartés,

- les bénéficiaires fréquentant une structure pour personnes handicapées¹⁾;
- les bénéficiaires résidant à l'étranger;
- les bénéficiaires de prestations en raison de dispositions particulières²⁾.

3.2 L'échantillon

De la population-cible, constituée de 4 070 bénéficiaires (sur 5 343 bénéficiaires à domicile), nous avons tiré un échantillon probabiliste de 1 500 personnes. Notre objectif était d'obtenir les réponses de 1000 personnes.

En ce qui concerne la représentativité, je ne vais pas entrer dans les détails mais il faut rappeler qu'un échantillon ne peut être représentatif que de la population de laquelle il a été extrait. Dans notre cas, l'échantillon peut être considéré comme représentatif des 4070 bénéficiaires de la population-cible³⁾.

-
- 1) Des raisons organisationnelles ont assimilé cette population à la population des personnes à domicile. Toutefois, ces personnes fréquentent des structures pour personnes handicapées et bénéficient exceptionnellement de prestations servies à domicile. Cette population est, dès lors plus proche de la population en établissement. Les modifications de la loi de 2005, appliquées depuis 2007, ont d'ailleurs changé cette situation. Au moment de la réalisation de l'étude, elles n'étaient cependant pas encore appliquées. En outre, le fonctionnement des prestataires pour les personnes handicapées est sensiblement différent de celui des prestataires au service de la population générale.
 - 2) Ces personnes bénéficient uniquement de prestations en espèces. L'attribution de ces prestations leur est accordée sur base de la maladie dont elles sont touchées. Elles ne correspondent pas à la définition de la dépendance telle qu'elle est retenue dans la loi.
 - 3) Pour plus de détails sur la technique d'échantillonnage, on se rapportera au rapport de l'étude.

3.3 L'élaboration du questionnaire

3.3.1 Les préliminaires

En 2004, un mémoire a été réalisé¹⁾, au sein de la CEO, en vue de préparer l'étude. Lors des réflexions sur la nécessité de cette étude, la possibilité de l'utiliser comme base de travail pour élaborer des normes en matière de qualité des soins avait été évoquée. En effet, à côté de normes de soins "scientifiques", le souhait de la personne quant à son bien-être ne peut être négligé. Cette démarche n'apparaissait, a priori, pas dénuée de sens.

Le mémoire consistait en une enquête qualitative auprès de quelques bénéficiaires de l'Assurance Dépendance, choisis pour leur facilité à s'exprimer et leur sens critique par rapport au fonctionnement de l'Assurance Dépendance. Ce mémoire a permis de dégager un certain nombre de données théoriques par rapport au concept de satisfaction. Il a permis de cerner les premiers éléments du questionnaire de l'étude mais aussi à formuler d'ores et déjà des propositions pour son application (nécessité de questions simples, questions fermées oui/ non, possibilité de questions avec des réponses de degré d'intensité variable, questions formulées dans la langue du bénéficiaire...).

Sur la base des conclusions de ce mémoire, il a été décidé de collecter les données sur base d'entretiens en face-à-face. Ceci n'avait pas été prôné directement dans le mémoire mais au vu des difficultés que l'on voyait se profiler dans une enquête par courrier ou par téléphone, la solution des entretiens en face à face paraissait la plus opportune.

Il a également été décidé d'utiliser un questionnaire standardisé comportant essentiellement des questions fermées. Quelques questions ouvertes ont toutefois été ajoutées et ne sont pas encore traitées.

La construction du questionnaire utilisé pour l'étude a commencé au début de l'année 2006. Son élaboration a pris environ six mois.

3.3.2 Les difficultés rencontrées pour l'élaboration du questionnaire

Bien qu'il existe un nombre impressionnant de références en matière de mesure de la satisfaction, un instrument tout à fait spécifique a été réalisé pour les besoins de l'étude. L'Assurance Dépendance du Luxembourg est originale à certains égards, si on la compare avec les systèmes mis en place dans d'autres pays. De plus si l'on veut au sein d'un même questionnaire, associer à la fois l'appréciation de la satisfaction vis-à-vis de l'administration

1) HEITZ (F.), **Qualité des soins à domicile: point de vue du bénéficiaire et de ses proches**, mémoire présenté en novembre 2004 en vue de l'obtention du titre de psychologue auprès de la Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance. Document non publié.

et la satisfaction vis-à-vis des services reçus des prestataires, il était indispensable de créer un instrument original.

Par ailleurs, commencer l'étude par les bénéficiaires à domicile, était probablement tout à fait justifié mais cela n'a pas simplifié le problème de la construction du questionnaire, car le maintien à domicile est la part la plus complexe de l'organisation de l'Assurance Dépendance. Il faut bien se rendre compte que lorsqu'on veut apprécier la satisfaction des bénéficiaires d'une administration, il y a lieu de transposer dans un questionnaire accessible à un grand public, à des enquêteurs qui ne font pas partie de cette administration et n'ont par ailleurs qu'une idée toute parcellaire du fonctionnement d'une administration, une législation et des procédures complexes et qui, dans notre cas, ont varié au cours du temps et continuent encore de varier.

La transposition du jargon technique de l'Assurance Dépendance en des termes accessibles et parlants pour les bénéficiaires a posé beaucoup de difficultés. Il est, en effet, très difficile de transposer fidèlement et exactement une législation en langage courant. A titre d'exemple, nous avons utilisé le terme d'Assurance Dépendance pour désigner les différentes administrations qui interviennent (UCM et CEO). Ceci n'est pas fidèle à la législation mais se révèle proche de la perception des bénéficiaires qui ne font pas la différence entre l'UCM, la CEO, ni même les différents prestataires.

Malgré tout le soin qui a été pris pour dissiper les équivoques, certaines questions restent difficiles à utiliser car il subsiste des incertitudes quant à la façon dont la question a été comprise.

3.3.3 Le contenu du questionnaire

Le questionnaire comporte un peu plus d'une centaine de questions. Vu la fragilité de la population à laquelle nous nous adressons, il était impératif de limiter le nombre de questions et la durée de l'enquête.

Le questionnaire est composé de trois grandes parties:

- La première est une partie descriptive qui permet d'identifier la personne interrogée par ses caractéristiques socio- démographiques. Les questions portent sur le bénéficiaire, son environnement, le type de prestations qu'il a reçues et aussi sur l'aidant informel.
- La deuxième partie du questionnaire porte sur l'organisation de l'Assurance Dépendance: la procédure d'obtention des prestations, la qualité des contacts avec les différents acteurs de l'Assurance Dépendance. Elles ont pour finalité de recueillir des informations sur les difficultés rencontrées par les bénéficiaires lorsqu'ils ont fait les démarches pour obtenir les prestations.

- La troisième partie porte sur l'opinion et la satisfaction par rapport à l'organisation des soins et à la qualité des soins. Cette troisième partie sort du champ de l'administration pour toucher au fonctionnement des prestataires. Pour cette troisième partie, nous avons pu compter avec une bonne collaboration des réseaux d'aide et de soins. Cette troisième partie du questionnaire comporte quant à elle, trois subdivisions de manière à pouvoir orienter les bénéficiaires vers les questions qui les concernent directement. Ces trois subdivisions sont basées sur le type de répartition des prestations de l'Assurance Dépendance: prestations en nature, prestations en espèces ou combinaison des deux¹⁾.

Le questionnaire a été testé par des enquêteurs expérimentés, connaissant cependant mal l'Assurance Dépendance. Cette méconnaissance du système est un atout lorsqu'il s'agit de détecter les difficultés de passation d'un questionnaire. Une personne très informée sur le système ajoutera, oralement, sans même s'en rendre compte, des précisions de la question et ne se rendra pas compte que la question n'est pas comprise par l'interlocuteur.

Suite à ces tests, le questionnaire a été modifié, puis transmis à la Commission nationale de protection des données.

Le questionnaire a été rédigé en français. Il a été traduit en luxembourgeois. La traduction a été revue par quatre personnes (deux personnes appartenant à l'administration, deux personnes n'appartenant pas à l'administration).

3.4 Le déroulement de l'étude

3.4.1 Choix des enquêteurs

Compte tenu de l'état de santé de la population-cible, il était indispensable de choisir des enquêteurs expérimentés mais aussi dotés d'une grande capacité d'empathie pour la population concernée. Il est très différent de réaliser une enquête portant sur le fonctionnement d'une entreprise auprès d'un chef d'entreprise et de réaliser une enquête auprès d'une personne handicapée, fragilisée par ses difficultés et un mauvais état de santé.

L'enquête auprès des personnes concernées a été réalisée par un groupe de 53 enquêteurs.

1) *Le plan de prise en charge comprend un ensemble d'aides et soins, qui doivent être prodigués par des professionnels, les réseaux d'aides et de soins. Dans ce cas, on parle de prestations en nature. Toutefois, ces prestations en nature peuvent être, pour une certaine partie, remplacées par un somme d'argent, destinée à rétribuer un proche qui apporte des aides et soins (prestation en espèces). La loi prévoit aussi la possibilité d'associer les services d'un réseau et d'un proche - prestations en nature et prestations en espèces- on parle alors de prestations combinées.*

3.4.2 Formation des enquêteurs

Trois formations d'une demi-journée chacune ont été organisées à la fin du mois de septembre 2006. La taille des groupes a varié entre 15 et 20 participants.

L'objectif de ces formations était triple:

- présenter et expliquer l'Assurance Dépendance en insistant sur les aspects que les enquêteurs allaient rencontrer dans leurs enquêtes;
- présenter le questionnaire en le situant dans le contexte de l'Assurance Dépendance et de son fonctionnement;
- sensibiliser les enquêteurs aux réalités et aux difficultés qu'ils allaient rencontrer dans leurs enquêtes compte tenu des caractéristiques de la population concernée.

Le contenu de ces formations a été formalisé dans un document de consignes que chaque enquêteur a reçu. Ce document comprenait aussi un modèle des différents types de décisions ainsi qu'un relevé-type des prestations octroyées par l'Assurance Dépendance. Il comprenait, en outre des photos des différentes aides techniques à propos desquelles des questions ont été posées.

Durant leur travail de collecte, les enquêteurs ont toujours eu la possibilité de contacter la cellule d'évaluation et d'orientation pour des informations supplémentaires.

3.4.3 Le travail de collecte proprement dit

La collecte proprement dite a été réalisée entre le 1er octobre 2006 et le 30 novembre 2006. Les personnes de l'échantillon ont été averties de l'étude par un courrier de Monsieur le Ministre de la Sécurité sociale. Ce courrier expliquait les objectifs de l'étude et garantissait à chacun l'anonymat des réponses recueillies.

Le taux de participation à l'étude a été très élevé: 82,6 % des personnes sollicitées ont répondu aux questionnaire.

	Effectif	Pourcentage
Enquêtes réalisées	1 242	82,8
Enquêtes non réalisées	258	17,2
Total	1 500	100

Au niveau des enquêtes non réalisées, il y a lieu de citer quelques raisons:

	effectif	%
Contacts impossibles	42	16,3
Départ en établissement	27	10,5
Bénéficiaires décédés	25	9,7
Impossibilité de participer	37	14,3
Refus de participer	94	36,4
Autre raison	33	12,8
Total	258	100

3.4.4 La personne interrogée

La question du destinataire des questions a été cruciale dans les réflexions qui ont guidé l'élaboration du questionnaire.

En effet, nous savions dès le départ qu'il n'allait pas être possible dans tous les cas d'interroger la personne dépendante elle-même, compte tenu de son état de santé et de sa capacité physique ou psychique d'émettre un jugement. Pour cette raison, les enquêteurs ont reçu pour consigne d'interroger la personne dépendante elle-même si elle était en mesure de répondre et de solliciter l'aide de l'aidant informel lorsque la personne dépendante n'était plus en mesure de le faire.

Pour cette raison, nous avons évité de poser des questions qui auraient trait à l'affectation de la prestation en espèces. En effet, étant donné que l'aidant informel serait dans bon nombre de situations, présent lors de la passation du questionnaire, on pouvait a priori mettre en doute la fidélité des réponses recueillies.

Tableau 1: La personne qui a répondu au questionnaire

	Le répondant	Taille du ménage			Age du bénéficiaire			
		1 personne	2 personnes	3 personnes et plus	0 -19	20 -59	60 -79	80+
Le bénéficiaire lui-même	32%	58%	27%	13%	0%	51%	40%	28%
Le bénéficiaire aidé d'une autre personne	36%	27%	43%	35%	3%	28%	40%	40%
Une autre personne	32%	15%	30%	52%	97%	21%	20%	32%

A la lecture de ce tableau, on peut remarquer que seul un tiers des bénéficiaires a répondu sans aide à l'enquête. Ceux-ci se retrouvent majoritairement dans les ménages d'une personne et surtout parmi les personnes jeunes.

36 % ont été secondés par leur aidant informel et 32 % ont été remplacés par leur aidant informel.

3.4.5 Le sentiment des enquêteurs suite à l'enquête

Bien que la plupart des enquêteurs aient été souvent très impressionnés par la détresse des personnes rencontrées durant cette période de collecte, ils ont tous exprimé beaucoup de satisfaction: c'est une étude qui leur a paru très utile. Ils ont été bien reçus et la plupart étaient disposés à refaire une collecte de ce genre. A la suite de l'enquête, ils ont complété une fiche enquêteur leur demandant leur appréciation quant au déroulement de l'enquête, à la fidélité des réponses et à la durée de l'interview. La durée moyenne d'un entretien a été de 43 minutes.

4. LES RÉSULTATS

4.1 L'appréciation du fonctionnement de l'administration de l'Assurance Dépendance

La première partie du questionnaire porte sur les différentes étapes de la procédure d'obtention des prestations de l'Assurance Dépendance, du retrait de la demande de prestations jusqu'à la réception de la décision (modalités, difficultés et satisfaction).

On notera que l'étude s'adresse aux bénéficiaires de prestations, c'est-à-dire des personnes qui ont a priori, une perception positive de l'administration. Il est probable que si nous avons posé certaines des questions concernant l'administration aux personnes à qui les prestations ont été refusées, certains résultats auraient été différents.

4.1.1 Appréciation globale

Dans l'ensemble, les bénéficiaires se déclarent satisfaits, voire très satisfaits de la manière dont l'administration et notamment la Cellule d'évaluation et d'orientation a traité leur dossier. Cette question était une des questions finales du questionnaire. Les réponses à cette question sont très positives. Près de 83 % des demandeurs se déclarent satisfaits et même très satisfaits. Nous attirerons cependant l'attention sur la formulation de la question. Pour

les bénéficiaires, comme je le disais précédemment, l'Assurance Dépendance est un grand ensemble indifférencié. Pourtant, il semblait important d'obtenir une information quant au travail de la Cellule d'évaluation et d'orientation. Les enquêteurs ont été sensibilisés à la façon de poser cette question pour que les bénéficiaires en comprennent bien l'objet.

Tableau 2: Satisfaction des bénéficiaires quant au traitement du dossier

<i>Etes-vous satisfait de la manière dont votre dossier a été traité par l'Assurance Dépendance / la Cellule d'évaluation et d'orientation?</i>	
N=1240	
	Pourcentage
Très satisfait	41,4 %
Satisfait	41,5 %
Plutôt satisfait	11,0 %
Plutôt insatisfait	2,4 %
Insatisfait	1,7 %
Très insatisfait	1,6 %
Non réponse	0,4 %
Total	100 %

Toutefois, si d'une manière générale, les bénéficiaires sont très satisfaits, l'examen de certains aspects plus détaillés montre qu'il existe néanmoins quelques problèmes.

4.1.2 La demande: retrait du formulaire et formulation de la demande

Le retrait du formulaire de demande ne pose que peu de problèmes. Seuls 3 % des demandeurs ont rencontré des difficultés à ce niveau. Ils évoquent le fait d'avoir dû renouveler la demande de dossier, de manquer d'information quant à l'endroit où introduire la demande et enfin, le long délai de réception du document.

3 % s'avèrent une faible proportion. Cette proportion nous apparaît néanmoins trop importante au regard de l'enjeu: le droit de la personne commence à courir à partir du moment où elle a introduit sa demande. Dès lors, toute difficulté à ce niveau porte préjudice à la reconnaissance du droit. On constate aussi que seulement 22 % des bénéficiaires ont complété le formulaire de demande eux-mêmes.

2 % ont eu des difficultés à remplir le formulaire. Ces difficultés sont souvent liées à la présence d'expressions ou de mots dont ils n'ont pas compris le sens.

La proportion augmente à 3 % lorsqu'on s'adresse aux personnes qui bénéficient uniquement de prestations en nature. Il s'agit ici de personnes qui, souvent, sont seules, raison pour laquelle elles font le choix des prestations en nature. Il est à noter que c'est précisément dans ce groupe que l'on trouve le plus de personnes qui ont eu des difficultés à remplir leur formulaire de demande.

Tableau 3: Appréciation des bénéficiaires quant à l'accessibilité et à la lisibilité du formulaire de demande

	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
<i>Avez-vous rencontré des difficultés pour obtenir un formulaire de demande de l'Assurance Dépendance? (Q5)</i>				
Oui	3 %	3 %	3 %	3 %
Non	83 %	84 %	84 %	75 %
Ne sait pas, n'a pas demandé le formulaire lui-même	14 %	13 %	13 %	22 %
<i>Avez-vous rempli vous-même le formulaire de demande de l'Assurance Dépendance? (Q7)</i>				
Oui	22 %	25 %	21 %	16 %
Non	78 %	75 %	79 %	84 %
<i>Vous, ou la personne qui a rempli le formulaire à votre place, a-t-elle rencontré des difficultés pour remplir le formulaire de demande? (Q8)</i>				
Oui	2 %	2 %	2 %	3 %
Non	87 %	88 %	88 %	78 %
Ne sait pas	11 %	10 %	10 %	19 %

4.1.3 La procédure de traitement des dossiers

La procédure de traitement des dossiers reste perçue comme longue et complexe.

Seulement 30% des bénéficiaires ont le sentiment de suivre le déroulement de la procédure de traitement.

Il est vrai qu'il s'agit d'une procédure complexe, difficile à suivre pour une personne non-initiée. Elle est aussi basée sur un jargon tout à fait propre à l'Assurance Dépendance. C'est aussi probablement le cas pour d'autres démarches administratives. L'attention doit être attirée sur cet aspect de complexité des démarches dans l'Assurance Dépendance mais aussi dans les démarches administratives d'une manière générale. N'y aurait-il pas lieu de les simplifier dans toute la mesure du possible?

Tableau 4: Appréciation des bénéficiaires quant à la connaissance des différentes étapes de la procédure

<i>Entre votre demande et la décision, il y a plusieurs étapes. Lorsque vous vous trouviez à une étape de la procédure, saviez-vous ce qui allait suivre? (Q12)</i>				
	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
Oui, toujours	30 %	33 %	29 %	23 %
Oui, à certains moments	18 %	17 %	20 %	13 %
Non	52 %	50 %	51 %	64 %

La Cellule d'évaluation met un certain nombre de moyens en œuvre pour informer le bénéficiaire dont le dossier est en cours de traitement, afin d'assurer une certaine transparence dans les différentes étapes de la procédure. Ces moyens ne sont cependant pas suffisamment efficaces.

Depuis le début de l'année 2007, d'autres procédures ont été envisagées à ce niveau. Il n'a pas encore été possible d'en vérifier l'efficacité. Il faut néanmoins relever qu'un effort important a été consenti.

Tableau 5: Appréciation par les bénéficiaires de l'apport des contacts téléphoniques avec la CEO au cours du traitement du dossier

Entre votre demande et le moment de l'évaluation, vous avez reçu un certain nombre d'appels téléphoniques de la part de l'Assurance Dépendance/la Cellule d'évaluation et d'orientation. Ces contacts téléphoniques vous ont-ils aidé à comprendre les différentes étapes de la progression de votre dossier? (Q13)				
	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
Oui	41 %	42 %	43 %	38 %
Non	17 %	19 %	15 %	14 %
Ne se souvient pas avoir reçu des appels	42 %	39 %	42 %	48 %

Il est vrai que la procédure apparaît moins transparente lorsqu'elle est longue et que les différents moments qui l'ont émaillée ont été oubliés par la personne compte tenu du temps écoulé.

4.1.4 Le délai de traitement de la demande

Nous avons demandé aux personnes concernées ce qu'elles pensaient du délai de traitement des dossiers. Cet aspect est l'un de ceux qui a été le plus vivement critiqué dans le cadre de l'Assurance Dépendance.

Tableau 6: Opinion des bénéficiaires quant à la durée de traitement de la demande

Le délai moyen de traitement d'une demande de prise en charge auprès de l'Assurance Dépendance est d'environ 6 mois. Est-ce pour vous un délai raisonnable? (Q15a)	
Oui	56 %
Non	44 %
Quel est, pour vous, le délai maximum raisonnable? (Q15b)	
Moyenne en mois	2,5

Nous avons été plutôt étonnés de ces résultats car nous pensions que l'insatisfaction était beaucoup plus importante.

Toutefois, il y a lieu de nuancer les réponses. L'insatisfaction quant à la durée du délai de traitement est probablement sous-estimée et relative au délai de traitement effectif du dossier.

Les personnes pour qui le délai de traitement avait été supérieur à six mois estimaient que six mois était un délai raisonnable. En revanche, les personnes pour qui le délai avait été inférieur à six mois estimaient qu'il était excessif.

De plus, nous sommes ici en présence de bénéficiaires et l'on sait que lorsque le résultat est atteint, il existe une tendance chez certaines personnes, à minimiser les inconvénients que l'on a rencontrés pour l'atteindre.

Actuellement, des mesures ont été prises pour réduire les délais de traitement des demandes. Elles produisent d'ores et déjà leurs effets. Le délai de traitement d'une demande est actuellement de trois mois. Il faut néanmoins signaler qu'il faut attribuer la réduction de ce délai à un nouveau mode d'organisation de la distribution des dossiers et à une réduction des informations collectées.

4.1.5 La communication de l'administration avec les bénéficiaires

4.1.5.1 Appréciation des contacts que les bénéficiaires ont eus avec l'Assurance Dépendance

Tableau 7: Appréciation des bénéficiaires quant aux contacts qu'ils ont eus avec l'Assurance Dépendance

	Très bons	Bons	Assez bons	Mauvais	Très mauvais	Total	N réponses
Au téléphone avec le secrétariat	53,5%	37,3%	6,9%	1,2%	1,1%	100%	722
Lors de l'évaluation	57,8%	34,7%	5,0%	1,7%	0,8%	100%	911
Avec le responsable (réfèrent) de votre dossier	59,2%	34,5%	3,6%	1,3%	1,4%	100%	846

Les contacts de l'Assurance Dépendance avec les bénéficiaires semblent bons dans l'ensemble. Relevons néanmoins les quelques aspects négatifs que l'on constate au niveau de chacune des situations considérées, que ce soit le téléphone, l'évaluation ou avec le réfèrent du dossier.

4.1.5.2 Les sources d'information concernant l'Assurance Dépendance

Avant d'aborder le thème de la communication de l'administration avec les assurés, il semble pertinent de donner, à titre d'information, un tableau reprenant les sources où les assurés ont été chercher leurs informations concernant l'Assurance Dépendance.

Pour cette question, les bénéficiaires avaient la possibilité de citer plusieurs sources d'information. On relève cependant que la grande majorité s'est tenue à ne mentionner qu'une seule source (en moyenne, les bénéficiaires ont cité 1,1 sources d'information).

Tableau 8: Les sources d'information concernant l'existence de l'Assurance Dépendance

<i>Comment avez-vous été informé de l'existence de l'Assurance Dépendance?</i>	Ensemble
- Le bouche à oreille (la famille, les amis, un autre bénéficiaire, etc.)	33 %
- Le médecin traitant ou un médecin qui vous connaît bien	42 %
- Le réseau	11 %
- Le service social de la commune	4 %
- L'hôpital	12 %
- Le centre de jour	1 %
- L'administration communale	1 %
- Le seniorentelefon	0 %
- Une autre administration	2 %
- La presse, le média	5 %
- Internet	0 %
- Autre	6 %

Le médecin traitant arrive en premier lieu. Il est suivi par l'entourage (famille, amis, proches etc.).

Dans la catégorie "autre" on retrouve le centre de rééducation fonctionnelle, le kinésithérapeute et l'assistante sociale.

Il est assez étonnant de relever que le réseau récolte seulement 11 % des réponses.

4.1.5.3 L'efficacité de la communication entre l'administration et les bénéficiaires

Les moyens de communication de l'administration de l'Assurance Dépendance, d'une manière générale, ne se révèlent pas très efficaces.

Nous prendrons ici quelques exemples:

- **La décision**

Tableau 9: Appréciation des bénéficiaires quant au degré de compréhension de la décision

Quand votre dossier a été clôturé, vous avez reçu un courrier qu'on appelle la "décision". A première lecture, diriez-vous que ce document était: (Q21)				
	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
Très compréhensible	22 %	24 %	21 %	16 %
Compréhensible	30 %	34 %	29 %	22 %
Plutôt compréhensible	13 %	12 %	13 %	17 %
Plutôt incompréhensible	12 %	12 %	12 %	12 %
Incompréhensible	7 %	6 %	8 %	8 %
Très incompréhensible	8 %	6 %	9 %	11 %
Ne se souvient pas avoir reçu ce document	8 %	6 %	8 %	14 %

Seulement un bénéficiaire sur deux (52 %) comprend la "décision" qu'il reçoit. Or ce document est fondamental puisqu'il rend compte des prestations qui sont accordées à la personne.

Dans la mesure où ce document n'est pas parfaitement compris par le bénéficiaire, il ne peut pas vérifier si son droit est respecté par cette décision. Partant, il n'a pas la possibilité de s'y opposer.

- **La déclaration de l'aidant informel à l'assurance pension**

On remarque que seulement 13 % des bénéficiaires de prestations en espèces déclarent leur aidant informel à la caisse d'assurance pension. Parmi ceux-ci, un tiers des bénéficiaires de prestations en espèces ne le font pas parce qu'ils ne sont pas au courant qu'ils peuvent le faire. Dans la mesure où ils ignorent cette disposition, ils ne sont pas en mesure de faire valoir leur droit.

Tableau 10: Déclaration de l'aidant informel et la caisse d'assurance pension

Avez-vous déclaré l'aidant informel à la caisse d'assurance-pension? (Q29)	
Oui	13 %
Non	82 %
Ne sait pas	5 %
Pourquoi ne l'avez-vous pas déclaré?^{a)b)} (Q30)	
-1- J'ignorais que je pouvais le faire	37 %
-2- Les démarches sont trop lourdes	1 %
-3- Mon aidant informel a plus de 65 ans	33 %
-4- C'est inutile car mon aidant informel paie des cotisations en raison d'un autre travail	29 %
-5- Mon aidant informel pense que cela ne lui apportera pas d'avantages	5 %
-6- Autres	3 %
a) Sur 100 bénéficiaires n'ayant pas déclaré leur aidant informel à la caisse d'assurance-pension.	
b) La somme des pourcentages excède 100 parce que les répondants pouvaient donner plusieurs réponses.	

- **L'administration n'est pas le premier organe consulté lorsqu'il s'agit d'obtenir des informations sur l'Assurance Dépendance**

Tableau 11. Les sources d'information concernant les possibilités de partage du plan de prise en charge

Qui vous a apporté les informations concernant les formes d'aide (Q22)?				
	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
-1- L'entourage (la famille, un voisin ou un ami)	21 %	22 %	19 %	27 %
-2- Le réseau	27 %	9 %	39 %	37 %
-3- Le service social de la commune	5 %	7 %	4 %	5 %
-4- L'hôpital	8 %	8 %	9 %	8 %
-5- Le médecin traitant ou un médecin qui vous connaît bien	27 %	34 %	22 %	25 %
-6- L'évaluateur de Assurance Dépendance/ la Cellule d'évaluation et d'orientation	19 %	25 %	15 %	13 %
-7- J'ai téléphoné à l'Assurance Dépendance	2 %	1 %	2 %	1 %
-8- Autre	4 %	6 %	3 %	3 %
-9- Je n'ai jamais été informé	6 %	6 %	6 %	6 %

La question visait la répartition du plan de prise en charge selon les différents types de prestations: prestations en nature (aide de services professionnels), prestations en espèces (aide en argent destiné à permettre de rémunérer un proche qui apporte les aides et soins), prestations combinées associant prestations en nature et prestations en espèces.

La répartition du plan de prise en charge entre ces trois formes de prestations est fondamentale pour la personne. Elle lui permet d'adapter au mieux son plan de prise en charge à ses souhaits et aux possibilités d'aide de son entourage. Une bonne information quant au partage du plan de prise en charge est dès lors fondamentale.

Or, on remarque que parmi les sources d'information consultées par le bénéficiaire afin d'obtenir des informations sur les formes d'aide, la CEO/

L'Assurance Dépendance ne se place qu'en quatrième position, derrière le médecin traitant, les réseaux et l'entourage.

La quatrième position de l'évaluateur de la Cellule d'évaluation et d'orientation est probablement due au fait qu'il intervient auprès du demandeur, longtemps après le dépôt de la demande. Or, au cours des six mois que dure, en moyenne, le traitement des dossiers, les candidats ont pu collecter des informations auprès d'autres sources.

La réduction du délai de traitement des demandes permettra probablement de donner à la Cellule une meilleure place dans le processus d'information du demandeur de prestations. Ceci constituerait un avantage important compte tenu de la qualité et de la fiabilité des informations qui pourront être transmises par la Cellule.

Le lien entre la source d'information et le plan de partage est encore plus évident à ce stade de la procédure. Environ 40 % des bénéficiaires de prestations en nature et des bénéficiaires de prestations combinées ont été renseignés par un réseau. Par contre, les bénéficiaires de prestations en espèces ont plus souvent été informés par le médecin ou l'évaluateur de l'Assurance Dépendance.

Ceci interpelle quelque peu quant au rôle de la Cellule d'évaluation et d'orientation et à celui des réseaux. La procédure de partage était à l'origine une opération qui devait être faite en présence de la Cellule. Or, le retard pris dans les évaluations a contraint la Cellule à céder ce rôle aux réseaux. Or, sans vouloir intenter un faux procès, on peut toutefois signaler que le réseau n'est pas totalement neutre dans cette opération. Il serait peut-être important que la Cellule réfléchisse aux moyens qu'elle pourrait mettre en œuvre pour reprendre son rôle "d'information et d'orientation".

4.1.5.4 Les raisons d'une certaine inefficacité de la communication

On peut se demander si les raisons d'une certaine inefficacité de la communication entre l'Assurance Dépendance n'est pas due à un certain anonymat de l'administration. Dans ce domaine, la CEO fait un certain nombre d'efforts en donnant à chaque demandeur le nom du référent de son dossier au sein de la Cellule de façon à ce que les personnes puissent appeler en connaissance de cause. Toutefois, cette information est donnée au moment de l'évaluation. Or, il s'écoule un certain temps entre l'introduction de la demande et l'évaluation.

On remarque ainsi que durant le traitement de leur demande, seuls 53 % des demandeurs savaient qui ils pouvaient appeler pour obtenir des informations. On remarque aussi, et ceci semble logique, que les personnes qui ne savaient pas qui appeler, sont également celles qui ont le moins appelé.

Enfin, on remarque que lorsque les personnes ont appelé en connaissance de cause, elles ont reçu les informations souhaitées dans 71 % des cas.

Tableau 12: Les appels téléphoniques entre la Cellule d'évaluation et d'orientation et le demandeur

<i>Durant le traitement de votre dossier, saviez-vous qui appeler quand vous vouliez obtenir des informations? (Q10)</i>				
	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
Oui	53 %	56 %	53 %	45 %
Non	47 %	44 %	47 %	55 %

Tableau 13: Satisfaction quant aux informations reçues lors des appels téléphoniques

Quand vous appeliez, avez-vous reçu les informations que vous souhaitiez? (Q11)		
	Sait qui appeler (Q10)	Ne sait pas qui appeler (Q10)
Oui	71 %	13 %
Non	3 %	6 %
N'a pas appelé l'Assurance Dépendance	26 %	81 %

Une autre question que l'on pouvait se poser devant une certaine inefficacité de la communication est celle du moyen de communication le plus approprié. En dehors des courriers officiels dont la loi impose la forme écrite, l'Assurance Dépendance communique beaucoup par téléphone. La question du moyen de communication préféré des bénéficiaires leur a été posée.

Le téléphone arrive nettement en tête avant le courrier et même avant l'entretien de face-à-face. Le téléphone présente l'avantage d'être rapide et chaleureux, si on le compare avec le courrier qui est moins rapide et aussi plus froid. Celui-ci présente cependant l'avantage de pouvoir être relu.

L'e mail et le fax sont peu appréciés dans cette population, majoritairement composée de gens âgés.

Tableau 14: Les moyens de communication préférés par les bénéficiaires

Quelle est la voie d'information qui vous convient le mieux? (Q14)				
	Ensemble	Prestations en espèces	Prestations combinées	Prestations en nature
-1- Le téléphone	42 %	39 %	43 %	4 %
-2- Le courrier	33 %	39 %	30 %	26 %
-3- L'e-mail	1 %	1 %	1 %	1 %
-4- Le fax	0 %	0 %	0 %	0 %
-5- Le tête à tête	24 %	21 %	26 %	26 %

4.2 L'appréciation de la quantité et de la qualité des soins apportés par les réseaux d'aides et de soins

4.2.1 L'appréciation globale

Les bénéficiaires de prestations en nature ont été interrogés sur la qualité des soins et des soignants des réseaux. Il en ressort une grande satisfaction par rapport à la qualité des soins apportés par les soignants des réseaux, quels que soient les soins considérés.

Tableau 15: Satisfaction globale des bénéficiaires quant aux prestations reçues

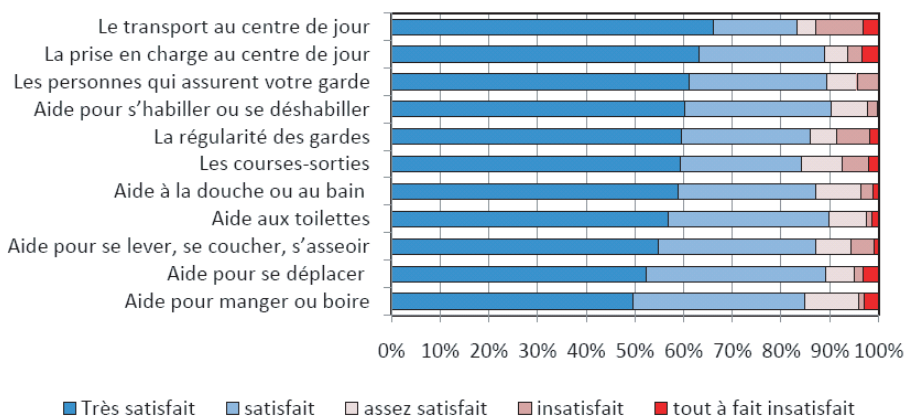
Etes-vous satisfait des prestations dont vous bénéficiez? (Q119)	N=1240
Très satisfait	34 %
Satisfait	38 %
Plutôt satisfait	17 %
Plutôt insatisfait	7 %
Insatisfait	2 %
Très insatisfait	2 %

4.2.2 La satisfaction quant aux soins apportés

Il a été demandé aux bénéficiaires de prestations en nature d'apprécier, sur une échelle allant de la plus grande insatisfaction à la pleine satisfaction (5 modalités), la qualité des soins et des activités apportés par les réseaux. Onze soins/activités étaient proposés dans le questionnaire. Les bénéficiaires ont seulement évalué les soins/activités qu'ils ont reçus.

Globalement, les personnes dépendantes sont très satisfaites de la qualité des soins et des activités qui leur sont apportés par les soignants des réseaux. En moyenne, 85 % des bénéficiaires se disent satisfaits ou très satisfaits des services apportés. Les nuances dans le degré de satisfaction selon le type de soins sont très faibles.

Figure 1. Evaluation du travail des réseaux



Appréciation apportée par 100 bénéficiaires du soin.

La liste des soins/services n'est pas exhaustive.

4.2.2 Appréciation des qualités des soignants

Dans un second temps, il a été demandé aux bénéficiaires d'évaluer les qualités humaines des soignants. Les bénéficiaires avaient pour consigne d'apprécier sur une échelle à cinq niveaux, allant de jamais à tout le temps, la fréquence d'apparition d'une qualité donnée chez les soignants. Par exemple, à la question "*sont-ils gentils/aimables avec vous*", les bénéficiaires devaient choisir sur l'échelle de fréquence, la réponse qui correspondait à leur appréciation.

De manière générale, les soignants satisfont aux onze critères de qualité retenus lorsqu'ils sont auprès des personnes dépendantes.

La qualité que les bénéficiaires leur reconnaissent le plus est une bonne présentation: pour environ 90% des bénéficiaires de prestations en nature, les soignants ont *tout le temps* une bonne présentation.

A l'opposé, sur les onze qualités testées, celles qui portent sur la notion du "prendre son temps" (de parler, d'écouter et d'apporter les soins) sont les qualités dont les soignants disposent le moins souvent. Ces trois items se placent en huitième, dixième et onzième position.

Figure 2. Les qualités des soignants des réseaux

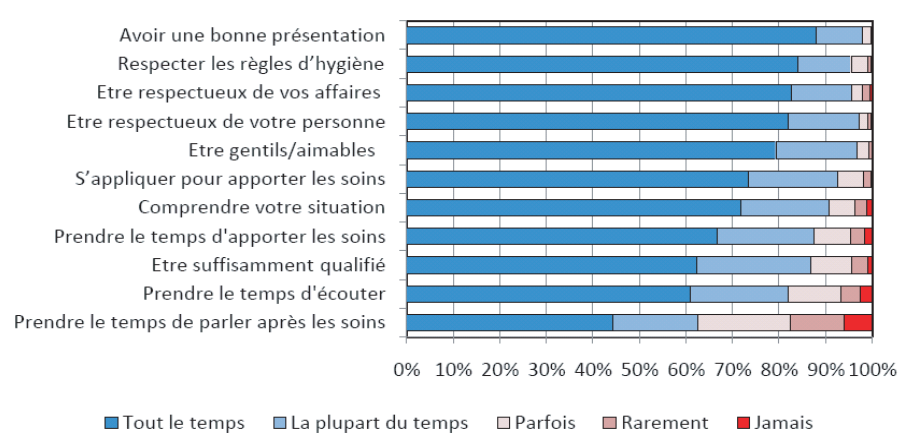


Tableau 16: La confiance des bénéficiaires dans les soignants

D'une manière générale, que dites-vous de la confiance que vous avez vis-à-vis des soignants?	
N=683	
	Pourcentage
Vraiment confiance	66,7 %
Une certaine confiance	27,1 %
Une confiance limitée	5,6 %
Pas confiance du tout	0,5 %
Non réponse	0,1 %
Total	100 %

5. CONCLUSIONS

Les résultats présentés ici sont loin de refléter l'ensemble des résultats qui ont été tirés de l'étude sur la satisfaction des bénéficiaires de l'Assurance Dépendance à domicile.

L'objectif de cet exposé était d'ailleurs moins de présenter les résultats de l'étude que d'exposer la méthodologie et la démarche suivies pour la réaliser.

Par ailleurs, le traitement des données de l'étude est encore loin d'être terminé. De nombreux croisements de données peuvent encore être faits pour permettre à l'étude de livrer toute sa richesse.

Les résultats actuels sont tous publiés sur le site www.mss.public.lu

ANNEXE 1

Tableau 17: Satisfaction des bénéficiaires quant aux prestations apportées par les réseaux

<i>Etes-vous ...</i>								
N=683								
	Très satisfait	Satisfait	Assez satisfait	Insatisfait	Tout à fait insatisfait	Ne bénéficie pas de ce soin	Non réponse	Total
de la manière dont le réseau vous aide pour vous laver (douche ou bain)	48,1%	23,1%	7,5%	2,2%	0,9%	18,1%	0,1%	100%
de la manière dont le réseau vous aide aux toilettes	16,3%	9,5%	2,2%	0,3%	0,5%	71,1%	0,1%	100%
de la manière dont le réseau vous aide pour manger ou boire	4,9%	3,5%	1,1%	0,1%	0,3%	90,0%	0,1%	100%
de la manière dont le réseau vous aide pour vous habiller ou déshabiller	39,8%	19,9%	4,9%	1,3%	0,3%	33,7%	0,1%	100%
de la manière dont le réseau vous aide à vous lever, à vous coucher, à vous asseoir	18,3%	10,8%	2,4%	1,6%	0,3%	66,5%	0,1%	100%
de la manière dont le réseau vous aide à vous déplacer	14,8%	10,4%	1,6%	0,5%	0,9%	71,7%	0,1%	100%
de votre prise en charge au centre de jour	10,8%	4,4%	0,8%	0,5%	0,6%	82,8%	0,1%	100%
du transport au centre de jour	10,7%	2,8%	0,6%	1,6%	0,5%	83,5%	0,3%	100%
de la manière dont se passent les courses/ sorties	18,0%	7,6%	2,4%	1,7%	0,6%	69,6%	0,1%	100%
des personnes qui assurent votre garde	17,9%	8,3%	1,8%	1,3%	0,0%	70,6%	0,1%	100%
de la régularité des gardes	17,4%	7,7%	1,6%	2,0%	0,5%	70,7%	0,1%	100%

ANNEXE 2

Tableau 18: Appréciation des qualités humaines des soignants

Comment qualifiez-vous l'attitude des soignants?							
N=683							
	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais	Non réponse	Total
Sont-ils gentils/aimables avec vous?	79,2%	17,5%	2,4 %	0,8 %	0,0%	0,1 %	100%
Sont-ils respectueux de votre personne?	81,8 %	15,3 %	1,8%	0,7 %	0,3%	0,1 %	100%
Sont-ils respectueux de votre milieu de vie et de vos affaires personnelles?	82,3 %	13,0 %	2,2 %	1,6 %	0,5%	0,4 %	100%
Ont-ils une bonne présentation?	87,8 %	9,8 %	2,0 %	0,3 %	0,0%	0,1 %	100%
Respectent-ils les règles d'hygiène?	83,6 %	11,4 %	3,4 %	0,7 %	0,3%	0,6 %	100%
Vous semblent-ils toujours suffisamment qualifiés?	61,8 %	24,2 %	8,8 %	3,5 %	1,0%	0,7 %	100%
Prennent-ils leur temps pour vous apporter les soins?	65,9 %	20,6 %	7,7 %	3,1 %	1,6%	1,1 %	100%
S'appliquent-ils pour vous apporter les soins?	72,8 %	19,0 %	5,4 %	1,7 %	0,2%	0,9 %	100%
Prennent-ils le temps de vous écouter?	60,9 %	20,9 %	11,2%	4,2 %	2,5%	0,3 %	100%
Prennent-ils le temps de vous parler après les soins?	43,8 %	18,3 %	19,7%	11,5 %	6,0%	0,7 %	100%
Comprennent-ils la situation dans laquelle vous êtes?	71,7 %	19,0 %	5,6 %	2,4 %	1,2%	0,1 %	100%

TABLE DES MATIÈRES

JOURNÉE NATIONALE DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE

Avant-propos	4
Introduction	
<i>Dr Nathalie RAUSCH</i>	8
Mot de bienvenue	
<i>Mars DI BARTOLOMEO</i>	12
L'Assurance Dépendance: un système au service des citoyens	
<i>Jennifer OLIVAREZ</i>	18
Die Bedeutung der Qualität in der Langzeitpflege mit Blick auf die aktuelle demografische Entwicklung	
<i>Prof. Dr med. Cornel SIEBER</i>	34
Die Qualitätssicherung in Deutschland	
<i>Dr Peter PICK</i>	64
Les conférences-débat	80
Dépendance et psychiatrie	
<i>Claude SCHMIT, Christiane SCHOELLEN</i>	82
Dépendance et handicap	
<i>Paul EWEN, Pascale KOLB</i>	104
Dépendance et gériatrie	
<i>Andrée KERGER, Dr Pascal WOLF</i>	132
Dépendance et aides techniques	
<i>Barbara STRAUCH, Nico SCHNEIDER</i>	170
L'appréciation de la Journée Nationale d'Assurance Dépendance par les participants	197
ETUDE SUR LA SATISFACTION DES BÉNÉFICIAIRES DE L'ASSURANCE DÉPENDANCE	203