

Projet de loi n° 7524 relatif à la qualité des services d'accueil des personnes âgées et le projet de règlement grand-ducal y afférant

Avis du Conseil Supérieur des Personnes Handicapées

Remarque préliminaire

Conformément à l'article 34 de la loi modifiée du 12 septembre 2003 relative aux personnes handicapées, le Conseil supérieur des personnes handicapées (CSPH) qui est placé sous la tutelle de Madame la Ministre de la Famille et de l'Intégration, a les missions suivantes:

- a) assister et conseiller le ministre ayant dans ses attributions la politique pour personnes handicapées dans son travail de coordination de la politique gouvernementale en faveur des personnes handicapées ;
- b) réunir à cette fin les partenaires impliqués, à savoir des personnes à besoins spéciaux, des professionnels du secteur et des membres du Gouvernement ;
- c) aviser tout projet de loi ou de règlement touchant le domaine du handicap qui lui est soumis par le Gouvernement ;
- d) étudier toutes les questions qui lui sont soumises par le ministre ainsi que tous les sujets qu'il juge utiles.

C'est dans le cadre de ses attributions que le Conseil supérieur des personnes handicapées avise le présent projet de loi et le projet de règlement grand-ducal y afférant.

I) Remarques générales :

- I.1) Tout d'abord, il convient de remercier le Ministre de la Famille et de l'Intégration, Corinne Cahen, d'avoir pris l'initiative de solliciter l'avis du Conseil Supérieur des Personnes Handicapées, cité plus tard comme « CSPH ». En effet, bien souvent, les personnes en situation de handicap vivant dans des institutions de soins se trouvent dans une situation comparable à celle des personnes âgées. Néanmoins, le CSPH se pose alors la question pourquoi ces institutions n'ont pas été explicitement incluses dans le projet de loi. D'ailleurs, grand nombre de personnes vivant dans des services d'accueil pour personnes âgées ont acquis des handicaps suite à leur âge. En conséquence, nous sommes également d'avis qu'il conviendrait de s'appuyer encore beaucoup plus sur les normes internationales régissant les droits des personnes handicapées, à savoir, entre autres, la Convention

relative aux droits des personnes handicapées, que le Luxembourg a ratifiée le 26 septembre 2011.

- I.2) Quant à la structure du texte du projet de loi, pour la plupart redondante quant au contenu des différents chapitres qui se concentrent sur les différentes structures d'accueil, nous nous contenterons d'analyser en détail le chapitre 1^{er} relatif aux structures stationnaires.

II) Remarques par rapport au texte du projet de loi :

- II.1) Comme déjà cité plus haut, le CSPH est d'avis qu'il faudra modifier l'article 1^{er} (et par ricochet les articles 16, 30, etc.) de sorte à inclure dans le champ d'application de la présente loi les personnes avec un handicap vivant dans ou fréquentant de telles institutions.
- II.2) Aussi, nous saluons la mention expresse du respect des normes d'accessibilité faite p.ex. au niveau des articles 2 et 31. En effet, étant donné que le public cible de ces institutions sont les personnes âgées et/ou handicapées, l'application des normes d'accessibilité prévues par le projet de loi n° 7346 est primordiale.
- II.3) Quant à l'organisation des locaux, nous saluons le fait qu'un certain espace soit prévu pour des activités de type sociale et récréatif mais aussi de type religieux. Cependant, nous doutons que l'espace prévu dans le règlement grand-ducal de 3 m² par résident soit suffisant. Nous saluons l'inclusion de l'article 2, paragraphe 3, qui énumère les lieux de vie commune dont doit disposer au moins chaque structure d'hébergement pour personnes âgées mais nous craignons que les dérogations possibles énumérées sous le paragraphe 6 de ce même article ne vont guère améliorer la situation dans les structures existantes.
- II.4) Aussi, nous saluons le fait que le projet de loi introduise l'obligation de prévoir un accès aux technologies de l'information et de la communication (cf. articles 2, paragraphe 4 et 31, paragraphe 3). En effet, la pandémie qui nous a, hélas, affecté après la soumission de ce projet de loi a mis au jour l'importance primordiale de ces technologies pour éviter que les personnes ne soient complètement isolées de la société, y compris de leur famille, par suite de leur situation induite par l'âge et le handicap. Par contre, nous aimerions également attirer l'attention au fait que beaucoup de personnes parmi le public cible n'ont pas forcément conscience de la complexité de ces technologies, de leur potentiel, mais aussi des risques qui y sont liés. Il conviendrait donc que les structures conventionnées dans le cadre de la loi du 8 septembre 1998 réglant les relations entre l'Etat et les organismes œuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique, loi dite ASFT proposent aux personnes âgées et handicapées les mêmes types d'initiations (Bee Secure) dont bénéficient les élèves de l'enseignement secondaire et secondaire général. À cette fin, nous proposons d'ailleurs que le service Bee Secure se dote d'une cellule « besoins spécifiques », comprenant des personnes concernées mais aussi

des personnes expertes en accessibilité des TICs afin de mettre en place de telles initiations y compris aux technologies d'assistances (lecture par synthèse vocale, logiciels de commande vocale, applications et plateformes de télémédecine, etc.).

- II.5) Nous saluons le fait que les structures stationnaires (article 3, paragraphe 1^{er}) prévoient la mise en place de plans de vie individualisés incluant les besoins et les objectifs des usagers (cf. 2^o) et l'inclusion dans la commune (cf. 3^o). En effet, tel n'est bien souvent pas le cas aujourd'hui.
- II.6) Aussi, nous ne pouvons que saluer la mention faite à l'article 5, paragraphe 3 et e. a. à l'article 30, paragraphe 4 aux exigences linguistiques du personnel. En effet, faut-il rappeler que beaucoup de personnes très âgées ont vécu le traumatisme de la seconde guerre mondiale où il leur était impossible, voire parfois même interdit de parler le luxembourgeois ou d'apprendre le français.
- II.7) Par contre, nous émettons des doutes par rapport aux minima de personnel formé en accompagnement en fin de vie (cf. article 6, paragraphe 3, et article 34, paragraphe 7). Nous estimons risqué d'établir ce minimum absolu à une seule personne, car le risque est que cette personne soit absente pour cause de maladie, de congé, de congé parental ou autre lorsqu'une situation délicate d'un patient en fin de vie se produit. Il faudrait un pool de personnes formées pour garantir une présence 7/7 jours et 24/24heures.

Quant à l'article 5, paragraphe 4, nous suggérons de définir le nombre d'heures de formation et que celles-ci doivent faire partie de la tâche de travail.

Prévoir une seule infirmière pour les structures avec une capacité d'accueil inférieure à 60 lits risque d'engendrer une forte surcharge de travail pour l'infirmière si cette dernière veut délivrer tous les soins liés à ses attributions avec qualité et dans le respect de ses patients. De même, il nous semble opportun de rappeler l'importance des formations du personnel encadrant. Le CSPH est d'avis que les structures doivent impérativement se doter des moyens personnels adéquats et non pas reléguer les tâches aux rangs de carrière et de formations inférieurs (Voir remarque sous II.7).

- II.8) Pour ce qui est des structures pour personnes handicapées, les dispositions de l'article 6, alinéas 2 à 4 et de l'article 15, paragraphe 2, alinéa 3^o nous semblent inappropriées, vue que les personnes (adultes, jeunes ou enfants) handicapé(e/s) ne présentent pas les mêmes besoins en matière de psychogériatrie ou d'accompagnement en fin de vie. Par contre, il nous semble adéquat d'exiger une formation adaptée aux besoins du public cible de la structure (personnes aveugles ou déficientes visuelles, autisme, handicap psycho-social). Aussi, nous réitérons la nécessité de former le personnel aux dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et notamment aux dispositions des articles 19 à 23 et 25 à 27. À ce titre, le quota de 40% nous paraît suffisant pour assurer une continuité dans la pratique du service. La même remarque s'appliquera notamment à l'article 20, alinéas 2 à 4, et l'article 34.

- II.9) Nous ne pouvons que saluer le fait que dans les évaluations des services, le projet de loi prévoit l'implication directe des usagers, même si celle-ci reste encore à éclaircir davantage. En ce qui est de la gestion des réclamations mentionnées à l'article 9, paragraphe 1^{er}, 1^o, lettre h), outre un système de gestion interne des réclamations et d'une pratique de bienveillance (cf. lettre e), il nous paraît important d'instaurer une instance externe qui puisse évaluer la situation d'un point de vue des droits humains en vigueur. Le médiateur se propose déjà depuis 2008, d'assurer cette mission, car même si les personnes résidentes ne sont pas juridiquement « privées de liberté », elles le sont indirectement par leur situation qui ne leur permet pas de vivre en milieu autonome.
- II.10) Quant au contrat d'hébergement (article 10) ou « contrat de service », il nous paraît important d'ajouter d'autres formes de communications, de sorte à être conforme à la CRDPH, y compris la communication électronique, le Braille et le langage facile à lire et à comprendre. Cette remarque s'applique également à l'article 24 (alinéas 3 à 5) et l'article 38 (alinéas 4 à 6).
- II.11) À l'article 13 nous rappelons qu'il serait approprié de mentionner les personnes handicapées. Nous saluons l'inclusion des personnes concernées dans le processus d'évaluation (alinéa 2). Or, quant à l'audit externe, nous rappelons la remarque ci-dessus (cf. II.9). L'audit devrait se baser sur une approche des droits humains et non sur la seule gestion de l'établissement (cf. également articles 41 et 53). Nous sommes d'avis qu'une évaluation de la qualité des prestations et services tous les cinq ans est trop espacée, une évaluation annuelle avec la participation des résidents est nécessaire pour garantir la qualité. Les conclusions et recommandations doivent être partagées avec les résidents et leurs proches.
- II.12) Il serait recommandable d'avoir dans chaque structure une personne de contact qui pourrait coordonner et transférer des réclamations et agir en tant que « whistle blower » pour permettre aux résidents/usagers et à leurs proches de s'exprimer sans peur de conséquences personnelles. La création d'un « comité de représentation » des résidents ou usagers sera une approche démocratique pour les impliquer davantage dans leur structure.

Commentaires sur le projet de règlement grand-ducal relatif à la loi du jmmmaaaa portant sur la qualité des services pour personnes âgées

Article 2, paragraphe 1^{er} et article 19 (...) d'une signalisation adaptée à *toutes les déficiences* des résidents

Le CSPH propose d'ajouter que les portes doivent être à ouverture automatique et que la zone d'entrée devra être sans barrières/escaliers pour permettre l'accès aux personnes à mobilité réduite.

Article 4, paragraphe 7 préciser qu'il faut un lavabo à *hauteur réglable*.

Article 13 et article 25 : Un éclairage suffisant est requis dans tous les endroits ~~accessibles aux résidents~~. Les endroits accessibles pour le personnel doivent également remplir ces conditions.

Article 17 : également en Braille et des avertisseurs lumineux pour les résidents malentendants.

Chapitre 3 : Il faudrait définir ce qu'on comprend par le terme « membres cooptés ».

Il faudrait également prévoir dans le conseil des résidents des structures ainsi que des représentants de proches des résidents.