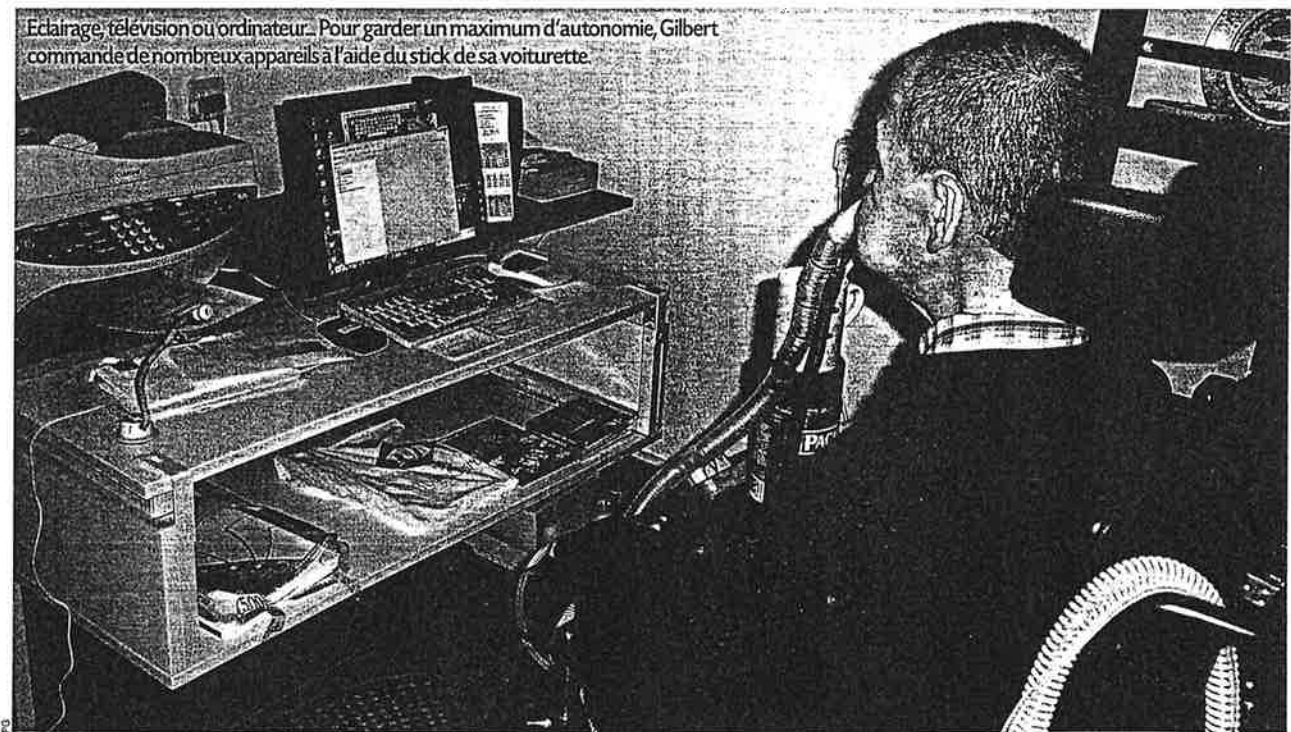


AIDE À LA VIE JOURNALIÈRE

Gravement handicapés, mais autonomes

A condition d'avoir à leur disposition des services adaptés, des non-valides peuvent vivre à leur domicile. Exemple : la Cité de l'Amitié.



Éclairage, télévision ou ordinateur. Pour garder un maximum d'autonomie, Gilbert commande de nombreux appareils à l'aide du stick de sa voiturette.

« **A**ssistant 2,... bénéficiaire numéro 18. » Nasillarde, la voix de synthèse vient perturber le silence du service de garde. Sylvie enfle rapidement sa veste, récupère son émetteur-récepteur et répond : « Oui, Gilbert, j'arrive dans cinq minutes. » Bravant le crachin matinal de novembre, l'assistant 2 emprunte alors les couloirs de la Cité de l'Amitié, un ensemble d'immeubles situé dans la périphérie bruxelloise, pour rejoindre l'appartement de Gilbert, le bénéficiaire numéro 18. Coincé dans sa voiturette électrique par une myopathie, c'est à l'aide d'une télécommande qu'il déverrouille la porte. L'intervention ne sera pas longue. Après avoir servi une tasse de café, sans oublier d'y

plonger une paille qui permettra à Gilbert de la siroter, Sylvie le repositionne dans son fauteuil avant de prendre congé. L'acte n'a pas duré cinq minutes. « C'était une intervention très légère, précise Sylvie. En moyenne, on reste une trentaine de minutes chez un bénéficiaire. Pour certains, notamment lorsqu'il faut les lever et les préparer pour une journée de travail, la prestation peut dépasser une heure et demie... » Comme Gilbert, 23 personnes handicapées physiques (suite à une maladie évolutive ou à un accident) jouissent, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, de l'aide de Cité Services.

Projet communautaire créé au début des années 1970 par une bande de joyeux chevelus, l'ASBL Cité Services

fut, en 1978, la première cellule d'aide à la vie journalière (cellule AVJ) à voir le jour dans notre pays. Son objectif? Permettre aux handicapés physiques graves de vivre de façon autonome dans un logement privé (et adapté), en leur assurant une aide pour les actes de la vie quotidienne. Particularité d'un service qui vise avant tout à l'intégration? Les appartements des handicapés sont dispersés parmi les habitations de personnes valides. Tout au long de l'année, de jour comme de nuit, le non-valide peut demander un coup de main à l'équipe d'assistants AVJ (le logement du bénéficiaire se trouve à moins de 500 mètres du local de garde du personnel) à l'aide d'un système de télécommunication sans...

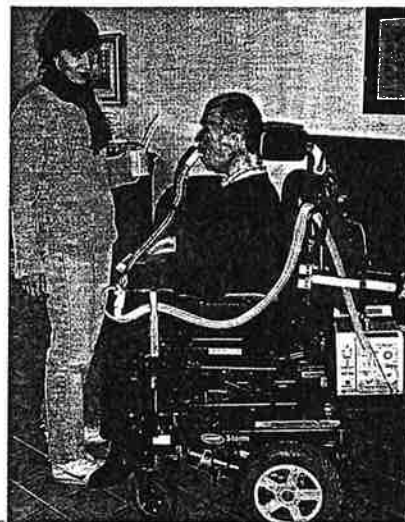
●●● fil (des sortes de talkies-walkies). « Enfin, ça, c'est la théorie, sourit Sylvie. Dans la pratique, le bénéficiaire a droit à quatre heures et dix-sept minutes d'appels quotidiens. » « Cette restriction est imposée par les normes d'encadrement, poursuit Huguette Renard, coordinatrice de Cité Services. En subsides, nous avons droit au ratio de 0,8 assistant AVJ par handicapé. Notre service compte donc 20 équivalents temps pleins pour 23 bénéficiaires. C'est suffisant, d'autant que la personne peut faire appel à des infirmières et à des aides familiales pour compléter notre offre. »

Une alternative aux placements

En 1978, l'approche des cellules AVJ est nouvelle. Limitée aux placements en internat ou en semi-internat, c'est alors une logique « hospitalière » qui prévaut généralement comme modèle d'intégration et d'hébergement des personnes handicapées. Avec sa grande souplesse et la liberté qu'il confère aux invalides (ils vivent chez eux et ne sont plus obligés de se plier aux horaires d'une institution), le principe des cellules AVJ prend rapidement de l'ampleur. A tel point que, vingt-cinq ans après l'ouverture du premier service, l'Association nationale pour le logement des personnes handicapées (ANLH), à l'origine du concept, compte pas moins de 19 cellules (3 à Bruxelles, 9 en Wallonie et 7 en Flandre) proposant un peu moins de 300 places (1). Ce nombre est-il suffisant pour répondre à la demande? « Nous sommes encore loin du ratio idéal qui verrait la création d'une place pour 20 000 personnes, explique Anne-Catherine Jooris de l'ANLH. Mais c'est mieux que rien. Toutes les cellules ne sont d'ailleurs pas encore complètes. Si, à Bruxelles (NDLR: les services les plus anciens), il existe une liste d'attente, il y a encore des places disponibles en Wallonie. Certains centres wallons sont ouverts depuis peu et le service y est encore mal connu. »

Pour Annie, paraplégique suite à un accident de la route, intégrer une cellule AVJ ne va pas de soi. « En institution, vous êtes dorloté ou, à tout le moins, pris sérieusement en charge. Vous n'avez à vous préoccuper de rien. Lorsque vous sortez d'un traumatisme, c'est réconfortant. Pour rejoindre une cellule AVJ, vous devez avoir retrouvé votre autonomie. Je ne parle pas de l'autonomie physique, c'est impossible. Mais d'une indépendance, disons, mentale. En plus de votre handicap, vous devez réapprendre à gérer votre argent, à payer votre loyer, à faire vos démarches administratives, à penser à

vos courses... Que sais-je encore. Vous devez réapprendre à vivre. Ce n'est pas toujours évident. » Pourtant, une fois que l'on franchit le cap, on n'imagine pas faire marche arrière. « Je suis bénéficiaire à Cité Services depuis mars 1982, poursuit Gilbert. J'utilise principalement le service pour des besoins vitaux: manger, aller aux toilettes, me repositionner dans ma voiturette ou me préparer pour sortir, par exemple... Mais ce que le service m'apporte, c'est avant tout la sécurité: savoir qu'à n'importe



Ne pas devancer sa demande et respecter la vie privée du bénéficiaire: le travail d'AVJ exige une bonne dose d'empathie.

quel moment je peux être aidé rapidement. C'est ma liberté. Ça ne compense pas mon handicap, mais ça m'offre une sérieuse autonomie. »

Juge et partie

Mais tout n'est pas miraculeux dans les services AVJ. Comme dans de nombreuses professions basées sur la relation humaine, les conflits sont assez fréquents. Katia Van den Broucke, ancienne coordinatrice de la Cellule AVJ Germinale, à Evere, actuellement en poste au cabinet de Adelheid Bytbevier, ministre régionale du Bien-Etre, de la Santé publique et de l'Egalité des chances, épingle deux causes principales dans les tensions qui peuvent naître entre les bénéficiaires et les assistants AVJ. La première est liée à la politique d'engagement du personnel. A l'origine, les cellules fonctionnaient un peu de bric et de broc. Sans véritable statut, elles étaient considérées comme un service d'aide familiale le matin, un centre de jour l'après-midi, et le salaire des gardes de nuit était payé par les CPAS. Un peu compliquée

à gérer sur le plan administratif, cette situation avait le mérite de brasser un large éventail de professions. Kinésithérapeutes, éducateurs, aides familiales et personnels non qualifiés travaillaient main dans la main, en s'enrichissant mutuellement. Fin des années 1990, une législation propre aux services d'aide aux actes de la vie journalière voit le jour. « Sur le plan légal, il était important que les services soient enfin reconnus, explique Katia Van den Broucke. Malheureusement, les personnes qui ont négocié le volet financier n'ont pas eu le courage de leur ambition. Pour que le service reste financièrement viable, on a raboté sur les enveloppes des salaires en ne permettant plus que l'engagement de personnel de niveau A3 (2). Résultat: une grande partie des travailleurs de l'époque ont dû quitter les services et ont été remplacés par du personnel non qualifié. Or le boulot d'AVJ n'est pas que physique. Il suppose une importante proximité avec la personne handicapée et requiert donc une grande maturité. Il faut savoir garder ses distances sans être trop froid. Parce qu'il travaille dans l'intimité même de la personne, l'assistant doit posséder un sens du secret professionnel bien développé. C'est vraiment un travail relationnel où l'on est confronté quotidiennement à la maladie, voire à la mort. Il faut savoir gérer cela. » L'autre grande difficulté de ce genre de service se situe au niveau de la structure administrative. Les cellules sont constituées en ASBL et les personnes handicapées qui bénéficient des services se retrouvent souvent dans le conseil d'administration. Elles sont donc à la fois juge et partie, employeur et client... « Je vous laisse imaginer tous les risques de dérives que cela comporte. Pour peu que le travailleur ne possède pas un caractère bien trempé, il peut très rapidement devenir la marionnette d'un bénéficiaire. Je trouve que la participation des personnes handicapées dans la gestion des services est une bonne chose. Mais elles ne devraient pas pouvoir être administratrices du service où elles habitent. »

Si Huguette Renard admet que le problème a pu se poser dans le passé, elle considère qu'il n'est plus d'actualité. « Comme n'importe qui, la personne handicapée devient un consommateur. Il est loin le temps où les bénéficiaires s'impliquaient dans le conseil d'administration. Les jeunes bénéficiaires ne souhaitent plus gérer le service. Ils souhaitent simplement en ●●●

BELGIQUE

●●● profiter.» Gilbert tempore également : « La relation aidant/aidé fonctionne dans les deux sens. En fonction de la relation que vous entretenez avec un AVJ, vous pouvez avoir un service à deux vitesses. C'est humain... A la limite, c'est même rassurant. En se professionnalisant, j'ai parfois l'impression que le service a perdu de son humanité. »

Même si tout n'est pas parfait dans une cellule AVJ, cette structure a le mérite de proposer un modèle d'intégration qui privilégie l'accès et le maintien en milieu ordinaire. Plus souple que la démarche institutionnelle uniformisée, l'aide à la vie journalière tient surtout compte des aspirations, des intérêts et des besoins de la personne handicapée. « Certains amis vivant encore en institution me disent souvent que je bénéficie d'un service de luxe, conclut Annie (NDLR : aucune étude sérieuse n'existe pour confirmer ou infirmer la thèse qui voudrait qu'une cellule AVJ revienne plus cher à la société qu'un service plus classique). C'est peut-être vrai... Mais moi, chaque jour, je remercie les gens qui ont porté les cellules AVJ. Ils ont eu l'audace d'y croire et de faire aboutir un projet qui fonctionne. Cela fait maintenant dix ans que, grâce à leur idéal, je me lève et je mange quand je le souhaite. Allez faire comprendre cela à un valide... » ●

Vincent Genot

(1) La liste des cellules AVJ ainsi que de nombreux renseignements sur ce type de service sont disponibles sur le site de l'Association nationale pour le logement des personnes handicapées à l'adresse Internet www.anlh.be

(2) Le salaire mensuel d'un travailleur sans ancienneté avoisine, hors prime, les 1520 euros brut pour un temps plein (38 heures par semaine). A titre d'exemple, en travaillant 13 heures le samedi, 23 heures le dimanche et 40 heures de nuit, un assistant débutant peut espérer, pour un temps plein, un salaire net mensuel de 1200 euros.

