

L'Aide à la Vie ^{N° 7020} Journalière



Pourquoi avons-nous réalisé ce dossier?

À l'initiative des trois Ligues belges et MS Sweet Home, une enquête a été réalisée en 2001-2002 auprès de 5200 patients. Elle a montré qu'en Communauté française 2/3 des affiliés ont

besoin d'améliorer leur situation à domicile.

80% d'entre eux cherchent avant tout à trouver les aides personnelles et les aménagements mobiliers ou immobiliers qui leur permettront de continuer à vivre à leur domicile.

Les autres vivent dans des situations tellement problématiques, notamment dues à leur dépendance importante sur le plan moteur, qu'ils doivent se résoudre à un moment donné, à quitter leur logement. L'enquête de 2001-2002 a montré que ces patients ne trouvent pas toujours une solution appropriée et conforme à leurs souhaits. Par contre, déménager dans un logement adapté situé dans sa région d'origine et doté d'un service d'aide à la vie journalière paraît constituer une alternative intéressante.

La Commission des affiliés* considère que les constatations de l'époque sont toujours d'actualité. Elle a donc réalisé ce dossier afin d'informer davantage les affiliés de l'existence de cette formule d'aide à la vie journalière, en présentant ses caractéristiques essentielles et ses conditions d'accès. En fonction de l'intérêt que ce dossier suscitera auprès des lecteurs, elle proposera des initiatives utiles afin de promouvoir le développement de cette formule.

Quels sont les éléments constitutifs de la formule AVJ?

La formule comprend deux éléments :

- > des logements adaptés, intégrés dans un quartier d'habitations situées à une distance maximale de 500 mètres du centre d'un service AVJ ; ces logements sont soit privés, soit mis à disposition par une société de logement social ; ils sont reliés au centre AVJ au moyen d'un système de télécommunication;
- > une aide à la vie journalière prodiguée au domicile du bénéficiaire uniquement à sa demande expresse, 24 heures sur 24 et

7 jours sur 7; cette aide est prodiguée par des assistants employés par un service AVJ agréé et subventionné par l'AWIPH ou par la COCOM.

Les logements adaptés prévus dans cette formule ne doivent-ils pas toujours être mis à disposition par une société de logement social?

Cette obligation n'existe pas, même s'il est vrai que la plupart des services AVJ existants ont été créés dans le cadre d'un projet de logement social.

Pour bénéficier d'un logement social, les personnes doivent satisfaire aux conditions d'accès prévues par la réglementation en vigueur. Il faut noter qu'en Région wallonne les propriétaires d'une habitation peuvent obtenir leur admission en logement social adapté à condition de pouvoir prouver l'inadéquation de cette habitation aux besoins liés à leur handicap.

En quoi consiste l'aide à la vie journalière?

Cette aide est destinée à pallier l'incapacité fonctionnelle à accomplir des actes de la vie quotidienne. L'assistant AVJ va donc aider la personne, selon ses besoins et à sa demande, à effectuer des activités telles que :

- la petite préparation finale et la prise des repas, boire, faire la vaisselle ;
- les transferts pour se lever, se coucher, aller à la toilette ;
- le déshabillage et l'habillage ;
- les rangements ;
- entrer et sortir du lit, etc.

Cette aide exclut toute forme d'intervention psychosociale, médicale ou paramédicale.

Elle ne se substitue pas aux interventions de prestataires extérieurs tels que:

- infirmières ou kinésithérapeutes;
- aides-familiales ou aides-ménagères, qui assurent souvent le gros entretien du logement, les courses, la préparation des repas, etc.
- sociétés de transport adaptés ou volontaires extérieurs qui prennent en charge les déplacements.

Comment peut-on obtenir son inscription dans un service AVJ?

Les candidats doivent introduire une demande d'intervention en région wallonne au bureau régional compétent de l'AWIPH, et en région bruxelloise, auprès de la COCOM.

Ils doivent ensuite solliciter leur admission dans un service et compléter avec celui-ci une échelle d'évaluation de l'aide nécessaire. Leur besoin d'aide aux actes de la vie journalière doit se chiffrer au minimum à 7 heures par semaine et au maximum à 30 heures par semaine.

Si c'est bien le cas et qu'une admission peut être envisagée, ils négocieront une convention de services avec le responsable du service AVJ. Les usagers doivent souvent s'engager à rechercher et utiliser les aides techniques appropriées (p.ex. soulève-personne).

Combien coûte l'intervention du service AVJ?

Les frais inhérents à la location éventuelle du logement adapté sont à payer à la société qui a mis ce logement à disposition.

Les frais inhérents aux prestations des assistants AVJ peuvent donner lieu en région wallonne à une participation financière forfaitaire de 29,05 €/mois (indexables) et en région bruxelloise à une participation de maximum 75 €/mois, en fonction des revenus. Cette participation est à payer au service AVJ.

Quelles sont les grandes caractéristiques de la population admise en service AVJ?

En région wallonne, l'AWIPH subventionne 9 services AVJ qui interviennent ensemble auprès de 114 bénéficiaires (au 31/12/2005).

En région bruxelloise, la COCOM subventionne 3 services AVJ qui interviennent auprès de 48 bénéficiaires (au 31/12/2008).

Ces bénéficiaires se répartissent comme suit* :

- au point de vue du sexe : 54% d'hommes et 46% de femmes;
- au point de vue de l'âge : 5% ont 18 à 24 ans, 13% ont 25 à 34 ans, 26% ont 35 à 44 ans, 59% ont 45 à 59 ans, 14% ont plus de 60 ans ;
- au point de vue composition du ménage : 80% sont seuls et 14% vivent en couple
- au point de vue ancienneté dans l'AVJ : 81% ont une ancienneté inférieure à 5 ans.

Services AVJ existants

Brabant wallon

AVJ Pluriel- Louvain la neuve
Verte Voie, 52 - 1348 Louvain La Neuve
Tél. 010/845 243

Bruxelles

AVJ Molenbeek ADL
rue F. Brunfaut 2/03 - 1080 Bruxelles
Tél. 02/414 23 21

AVJ Germinal

rue F. Léger 50 bte 2 - 1140 Evere
Tél. 02/726 36 99

Cité Services ASBL

rue du Ciel bleu 13/400 - 1150 Bruxelles
Tél. 02/772 31 11

Hainaut

AVJ 24/24
rue J.A. Chaudron, 40 - 6250 Pont de loup
Tél. 071/397 446

AVJ Pluriel-Cuesmes

rue Bouton d'Or, 16 - 7033 Cuesmes
Tél. 065/334 381

AVJ Pluriel-Manage

rue du Bal Blanc, 3/001 - 7170 Fayt lez Manage
Tél. 064/227 230

Liège

AVJ Liège
rue Darchis, 19 - 4000 Liège
Tél. 04/223 01 00

Revivre chez soi

rue Ernest Marneffe, 4 - 4020 Liège
Tél. 04/342 06 96

AVJ Pluriel-Hognoul

rue des Brasseurs, 13 - 4342 Hognoul
Tél. 04/275 34 00

Luxembourg

AVJ Bertrix-Lux
rue Champs Morais, 82- 6880 Bertrix
Tél. 061/415 190

Namur

AVJ Namur
rue des Broux, 25 - 5020 Vedrin
Tél. 081/216 555

* Données provenant de l'AWIPH, service études, statistiques et méthodes, 01/01/07

Ils ont tenté l'expérience...

«A 26 ans, j'ai acheté une maison dans une petite ville située en province du Hainaut. J'avais un emploi comme infirmière.

Cinq ans plus tard, une crise aigüe m'a conduite plusieurs semaines à l'hôpital. A force d'acharnement, j'ai récupéré suffisamment de mobilité pour pouvoir reprendre le travail. Des symptômes persistants m'ont amenée à consulter sérieusement. Les médecins ont diagnostiqué la sclérose en plaques.

Devant utiliser un fauteuil roulant, il est apparu très vite que mon logement n'était plus adapté à mes possibilités. Je ne pouvais plus accéder à ma chambre à l'étage. Et à cette époque, on m'a déconseillé d'installer un monte-escalier. Par ailleurs, une incontinence urinaire grave exigeait une aide à domicile accessible 24 heures sur 24.

Un ensemble de logements sociaux unifamiliaux dont une partie était accessible aux personnes à mobilité réduite et doté d'un service AVJ s'est ouvert dans une agglomération proche. Mon mari m'a encouragée à y déménager bien qu'à cette époque cela impliquait de vendre une maison que j'aimais. J'étais triste car je l'avais entièrement rénovée et elle se trouvait dans un quartier plutôt bourgeois et bien arboré. Cependant, je n'ai pas hésité.

Je suis très satisfaite de l'accessibilité et des équipements domotiques(*) de mon logement ainsi que de la qualité des services d'aide à la vie journalière offerts.

J'arrive encore à déambuler quelques mètres sur le trottoir devant l'immeuble. Je suis heureuse de pouvoir assurer moi-même les transferts entre mon fauteuil roulant et mon lit ou la toilette. J'ai recours aux infirmières, à un kiné et aux aides-ménagères à domicile. Ces derniers temps, j'aspire à confier la lessive à un tiers mais le coût cumulé de toutes ces aides à domicile m'en a dissuadé jusqu'à présent.

Je me suis habituée aux caractéristiques d'un quartier plutôt défavorisé, au bruit, à la curiosité des voisins, mais je regrette de ne pas pouvoir habiter dans un environnement plus vert et au milieu d'une plus grande mixité sociale.»

Madame T.

«Je suis très satisfaite de l'accessibilité et des équipements domotiques de mon logement ainsi que de la qualité des services d'aide à la vie journalière offerts.»

«Atteint de la sclérose en plaques depuis le début des années 80, on m'a proposé dix ans plus tard de faire acte de candidature et de soutien à un nouveau projet AVJ.

J'ai été de suite d'accord. En effet, la ferme que j'habitais avec ma maman était tout à fait inadaptée à mon état. Par ailleurs, si cet état s'était notablement amélioré grâce à une longue hospitalisation, je restais fort dépendant de ma maman pour toutes sortes d'actes de la vie quotidienne pour lesquels infirmières ou kinésithérapeute ne sont pas habilités. J'espérais donc pouvoir soulager maman grandement grâce aux services d'aide à la vie journalière promis.

J'ai pu enfin bénéficier du service AVJ début 1997. Celui-ci est installé à proximité de logements sociaux bien adaptés et situés dans une petite ville de la province du Luxembourg. Je ne me suis éloigné que de quelques kilomètres de mon domicile précédent, ce qui m'a permis de garder quelques amitiés de longue date.

Aujourd'hui, je suis fort satisfait de la qualité et de la souplesse des prestations des assistants AVJ. Je suis moins pointilleux que d'autres patients mais je suis heureux que la communication soit bien établie avec chaque membre du personnel. Si une incompréhension subsiste à un moment donné, je peux facilement faire appel au coordinateur du service.

Le système d'appel s'est amélioré avec le temps car il me permet maintenant de me faire une idée du délai d'attente auquel je dois m'attendre.

Ma maman est effectivement soulagée. Elle fait encore à manger pour nous deux. Mais les assistants AVJ, les aides à domicile extérieures auxquelles j'ai recours (infirmières, kinésithérapeute, aide familiale) répondent à tous mes besoins d'aide.

J'ai également fait quelques progrès : je parle plus distinctement et j'ai récupéré un peu de mobilité de mon côté gauche. C'est ainsi que je bois à nouveau seul et que j'ai retrouvé le plaisir de prendre une pinte avec des amis!»

Monsieur J.

(*) domotique: ensemble des technologies de l'électronique, de l'informatique et des télécommunications utilisées dans les habitations.

«J'ai appris que je souffrais de la sclérose en plaques en 1995 alors que j'avais juste atteint la quarantaine. Mon état s'est très vite détérioré et je me suis retrouvé en fauteuil roulant. A cette époque je vivais avec ma compagne et mes deux filles dans une maison qui nous appartenait. La maison n'était pas adaptée : j'ai installé une rampe grâce à laquelle je me hissais jusqu'à ma chambre à l'étage. J'avais un emploi qualifié à responsabilités et je m'y suis accroché en prenant beaucoup sur moi et en faisant profiter mon employeur de compensations financières de l'AWIPH.

En 2003, je n'en pouvais plus, j'ai pris un mois de congé de maladie, un conflit s'est ouvert avec mon employeur et j'ai finalement perdu mon job. J'ai vécu deux ans sans occupation, en traversant de grandes tensions avec tous mes proches : il fallait que je les quitte... J'ai compris que j'avais besoin d'avoir enfin quelqu'un auprès de moi qui m'aiderait dans les actes de la vie quotidienne.

Mon assistante sociale m'a proposé de visiter plusieurs services AVJ dans la province de Liège. Le service que j'ai finalement choisi en 2006 ne m'imposait pas de céder une part de propriété de la maison familiale. En effet, il ne s'agissait pas de logements sociaux mais de logements privés. Par ailleurs, si le logement qui y était disponible se trouvait dans un quartier urbain bien situé, il n'offrait qu'un petit espace de vie et des sanitaires communs. Il a fallu faire avec et je l'ai aménagé au mieux.

Confronté à une maladie évolutive et donc très angoissante, j'ai été d'emblée rassuré par l'aide à la vie journalière qui pouvait m'être apportée chaque fois que j'en aurais besoin.

«Dans ce nouvel environnement, mes filles se sont mises à me rendre visite régulièrement et j'en suis fort heureux.»

J'aurais aimé une certaine solidarité entre bénéficiaires du service mais j'ai constaté que c'était plutôt le règne du chacun pour soi. J'ai entrepris la recherche d'occupations diverses à l'extérieur.

Ainsi, j'ai pu redevenir et rester actif, rencontrer d'autres personnes et me rendre utile. Il m'a fallu cependant me confronter à des transports adaptés bien trop aléatoires et coûteux que pour être satisfaisants. Finalement, j'ai pu me construire un programme hebdomadaire qui me plaît.

«J'ai compris que j'avais besoin d'avoir enfin quelqu'un auprès de moi qui m'aiderait dans les actes de la vie quotidienne.»

Dans ce nouvel environnement, mes filles se sont mises à me rendre visite régulièrement et j'en suis fort heureux.

Je trouve que la formule AVJ est un très bon système qui est sûrement à développer. J'apprécie la qualité des prestations des assistantes AVJ. Je sens qu'elles aiment leur boulot.

Je suis moins satisfait de la continuité du service, surtout lorsqu'il faut redonner mes petites consignes aux remplaçants.

Je supporte très difficilement de devoir attendre trop longtemps après un appel. C'est vrai que je ne suis pas patient de tempérament, mais j'apprécierais un fonctionnement plus souple qui prendrait en compte les contraintes qu'impliquent mes activités régulières à l'extérieur. Des moyens en personnel accrus seraient sûrement bienvenus, mais peut-on en espérer?»

Monsieur G.

Ce dossier vous a intéressé?

Vous avez des questions, une réflexion ou l'envie d'entreprendre une démarche vers un service AVJ?

Pour obtenir d'autres informations ou la possibilité de rencontrer des témoins privilégiés, contactez M. Francis ESSER, conseiller auprès de la Commission des affiliés, par téléphone au 085/41 34 20 ou par Email: f.esser@skynet.be.

Si vous envisagez de déménager dans un logement adapté doté d'un service AVJ et souhaitez un accompagnement dans les démarches à entreprendre, vous pouvez contacter l'assistant(e) social(e) de la Ligue (voir permanences 3ème page de couverture du journal «La Clef»).



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

N° 64 Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02
Email: ligue.sep@ms-sep.be
Site Internet: www.ms-sep.be