



Les personnes handicapées et leur fin de vie :

Rue de la fleur d'oranger 1 bte 213 1150 Bruxelles
Tél. : 02/772.18.95 www.anlh.be

L'Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées, en tant qu'acteur important du logement pour personnes handicapées est parfois confrontée à la fin de vie de certains bénéficiaires. Il est vrai qu'historiquement, l'ANLH a été constituée en 1966 pour sortir les personnes principalement en chaise roulante des institutions et ainsi leur permettre de vivre de façon autonome dans leur propre logement. C'est ainsi que de très beaux projets sont sortis de terre au fil des ans dont le tout premier fût la Cité de l'Amitié à Woluwé-Saint-Pierre, qui est le premier exemple ayant permis aux personnes en chaise roulante (58 logements adaptés) de vivre dans un logement adapté à leurs besoins en accessibilité tout en étant intégrées parmi des logements destinés aux personnes valides. L'originalité de cette cité tenait et tient toujours du fait de la présence d'un service d'Aide à la Vie Journalière qui a permis à 24 familles dont un membre est en fauteuil roulant d'être aidées au quotidien par une présence dans la cité d'un service AVJ – Aide à la Vie Journalière. Ceci nous a amenés dans la pratique à suivre le parcours de personnes lourdement handicapées en fin de vie soit pour cause de maladie ou encore en demande d'euthanasie.

Dans un premier temps et du vivant de la personne handicapée, il est important voire indispensable de mettre en place les services à domicile nécessaires pour s'assurer que la personne continue à vivre dans de bonnes conditions. Plus les problèmes de santé de la personne progressent, plus son manque d'autonomie sera important. Il faut être conscient que les personnes handicapées dans leur quotidien doivent déjà mettre en place un réseau complet leur permettant de combler les actes journaliers qu'elles ne peuvent réaliser en autonomie. Cependant, pendant la période de fin de vie, les services habituels risquent de ne plus être suffisants. C'est par exemple le cas des services AVJ où le rôle du service et le travail des assistants ne pourront pas à un moment donné absorber les demandes de la personne et il sera dès lors nécessaire d'étoffer le réseau d'accompagnement pendant cette période.

En dehors de l'aspect service autour de la personne, il sera également nécessaire de penser à l'adaptation de la maison ou de l'appartement pour augmenter le confort de vie de la personne. En effet, sur Bruxelles, les personnes de moins de 65 ans ont le droit de faire appel au service PHARE ou VAPH pour être aidées financièrement afin d'adapter ou d'acheter du matériel comme par exemple:

- Un lit médicalisé,
- Des aides techniques pour entrer et sortir du bain,
- Des barres d'appui diverses
- voire même des travaux permettant par exemple de convertir une baignoire en douche de plain pied.

Cependant sur ce dernier point, il est important d'être vigilant quant à l'adéquation des travaux en rapport à la durée de vie estimée de la personne. En effet, il est malheureusement déjà arrivé qu'une personne ayant reçu une autorisation pour la réalisation des travaux décède avant que ceux-ci ne soient finalisés et dans ce cas concret, il peut y avoir des blocages dans le remboursement des travaux. Cette situation peut mettre la famille du défunt dans des situations économiques compliquées voire même dans un logement en travaux (par exemple sans salle de bain) dans un moment de vie si pénible. Raison pour laquelle, nous conseillons toujours aux personnes d'opter davantage pour des aménagements faciles à mettre en place et rapides. Il faut privilégier un maximum les aides techniques tels qu'un lift de bain, une chaise de douche, des barres d'appui, un lève personne mobile pour la mise au lit ou au bain, ...

Les mutuelles sont également de très bons interlocuteurs pour la location de matériel adapté.

Une autre réalité parfois difficile à vivre pour la famille d'une personne handicapée est le déménagement programmé du logement social occupé. En effet, la famille a reçu initialement ce logement pour répondre aux besoins en accessibilité d'un membre de la famille et donc lors du départ de ce membre, le logement n'est plus « adapté » aux nouveaux besoins de cette famille. Cette situation, même si elle est socialement et éthiquement nécessaire vu le manque de logements adaptés sur Bruxelles et le nombre de familles avec un membre en fauteuil roulant sans solution adaptée, voire même sans logement, est souvent un moment mal vécu par la famille. Il est dès lors indispensable de se préparer psychologiquement à ce déménagement car le logement en question est parfois le seul lieu de souvenirs commun.

La présence d'une personne handicapée dans une famille est source de richesse. Les familles se surinvestissent souvent pour que tout fonctionne bien du vivant de la personne. Des services viennent régulièrement au domicile : soignants, assistants AVJ, aides ménagères, ... une présence non négligeable et un soutien psychologique car ces intervenants extérieurs par leur présence et leurs paroles réconfortantes peuvent s'avérer être un soutien important pour la personne handicapée et sa famille pendant la durée de fin de vie. Par contre, après le décès de la personne handicapée, tous ces intervenants extérieurs arrêteront de venir, ce qui peut laisser une impression encore plus grande de vide dans les habitations. Une aide psychologique à ce moment là peut être nécessaire.

Pendant et après cette période, la famille de la personne handicapée ne doit pas hésiter à se tourner vers des services spécialisés dans le domaine de l'accompagnement et de l'aide psychologique pour les aider à aller de l'avant.

L'ANLH asbl – Association Nationale pour le Logement des personnes Handicapées existe depuis près de 45 ans et est composée d'une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeutes, architectes, ...), des professionnels handicapés et valides.

Notre objectif est de garantir aux personnes handicapées le droit de vivre de façon autonome, d'habiter une maison répondant à ses besoins, de se déplacer librement en ville, de prendre les transports en commun... Nous militons et travaillons pour faire disparaître les barrières architecturales et techniques qui privent les personnes à mobilité réduite de leurs droits élémentaires.

Nos activités se concentrent principalement autour de 5 grands axes: les logements pour personnes handicapées, les services d'Aide à la Vie Journalière, l'accessibilité, les transports, la diffusion d'informations

Nos principales missions :

- Une équipe composée de personnes handicapées, d'architectes et d'ergothérapeutes qui travaillent quotidiennement sur l'accessibilité.
- Création, développement et gestion de 5 banques de données favorisant l'autonomie des personnes handicapées :
 - **Accesscity.be** pour améliorer et faire connaître le niveau d'accessibilité des bâtiments ouverts au public.
 - **Accessschool.eu** : pour améliorer et faire connaître le niveau d'accessibilité des établissements scolaires
 - **Accessservice.be** pour faire connaître tous les services qui peuvent aider les personnes handicapées et âgées dans leur vie quotidienne.
 - **Accesat.be** pour permettre aux personnes handicapées de trouver une aide technique qui répond à leurs besoins.
 - **Accesshouse.be** pour permettre aux gestionnaires de logements adaptés/accessibles de faire connaître leurs offres aux personnes handicapées ou âgées.
- La gestion des attributions de logements adaptés à la Cité de l'Amitié à Woluwé-Saint-Pierre.
- La gestion de l'expérience pilote BAP- Budget d'Assistance Personnelle – sur Bruxelles.
- Notre réseau de personnes handicapées et de professionnels : au fil des années, nous avons élaboré un réseau avec le monde associatif représentant différents handicaps.

ANLH asbl Rue de la fleur d'oranger 1 bte 213 1150 Bruxelles
 Administrateur délégué : Stéphanie HERMAN T. 02/772.18.95 F. 02/779.26.77
 Mail: sherman@anlh.be

Qu'est qu'un service AVJ :

Le service d'aide à la vie journalière – AVJ a pour principal objectif de permettre aux personnes handicapées physique qui le désirent, de vivre de manière autonome et intégrée.
 Le service AVJ fournit, à la demande du bénéficiaire, à son domicile et les environs proches, l'aide nécessaire pour pallier son incapacité fonctionnelle à accomplir les actes de la vie journalière.
 Il est rendu dans le respect maximum des choix de vie définis et assumés par l'usager.

À titre d'exemples voici quelques actes réalisés par les assistants d'aide à la vie journalière : transférer du lit au fauteuil roulant, du fauteuil roulant au bain, mettre aux toilettes, prendre les repas, mettre une veste, ranger les commissions...

Les actes suivants ne sont pas des actes AVJ : la guidance psychologique ou sociale ; les actes médicaux, paramédicaux et infirmiers ; les actes contraires à la vie en société et aux bonnes mœurs ; les actes irrespectueux envers un autre usager et le personnel ; les actes constituant une mise en danger de soi et de l'autre.

Les 3 services bruxellois :

A.V.J. Molenbeek A.D.L. au « Logement Molenbeekois »
2/03, rue Fernand Brunfaut
1080 MOLENBEEK-SAINT-JEAN
Tél. : 02/414.23.21

A.V.J. Germinal A.D.L. à la “Société Coopérative de Locataires Germinal”
50/02, rue Fernand Léger
1140 EVERE
Tél. : 02/726.36.99

Cité de l’Amitié
13 A/400, rue du Ciel Bleu
1150 WOLUWE-SAINT-PIERRE
Tél. : 02/772.31.11

Coordonnées :

Les aides financières allouées à la personne handicapée pour l’adaptation de son logement à Bruxelles sont notamment pour:

- Aménagement d’une habitation (transformation du logement, ascenseur, monte escalier, commande d’ouverture/fermeture de la porte d’entrée)
- Equipements : lit, lève personne, lift de bain, siège de douche, siège percée, ...
- Petit matériel qui améliore l’autonomie (couverts adaptés, brosse pour se laver, ...)
- Aides à la communication (vidéo loupe, téléphone, bloc-note électronique, ...)
- Matériel anti-escarres (matelas, coussin)
- Aides à la mobilité (buggy, adaptation de voiture ou du poste de conduite, accès au véhicule...)

Pour les personnes reconnues par:

Le Phare :

Rue des Palais 42 1030 Bruxelles Tel : 02/800.82.03 info@phare.irisnet.be

Le Vlaams fonds voor sociale integratie van personen met een handicap :

Sterrenkundelaan 30 1210 Brussel Tel.: +32-2-225 86 61 koc@vaph.be