

Vivre en institution

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques ont des préjugés sur le fait de vivre en institution. Mais ce type de logement peut procurer du soulagement, de la liberté et de la sécurité ainsi que l'assurance d'être entre de bonnes mains au sein d'une communauté. Communauté d'habitation, résidence ou établissement de soins – prenez le temps de trouver le format d'habitation qui vous convient.

L'essentiel

- Le fait de vivre en institution peut être un soulagement.
- Il existe différentes formes d'habitation en fonction de l'accompagnement requis.
- Aucune institution n'est exclusivement réservée aux personnes atteintes de SEP.
- Plusieurs organisations et caisses peuvent aider au financement.

De nombreuses personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) attendent le dernier moment pour quitter leur domicile, quand elles sont lourdement handicapées et que leur entourage ne peut plus suffisamment les aider. Le fait de déménager dans une institution est associé à de nombreux préjugés: les personnes atteintes ont peur de perdre leur intimité, de se retrouver entourées de patients fragiles, de devoir se coucher tôt ou de dépenser énormément d'argent. On oublie souvent que ces foyers apportent un immense soulagement aux personnes atteintes et à leurs proches et permettent d'obtenir les soins nécessaires. Déménager en institution est une décision qui finit par apporter plus de liberté à tous.

Quelles sont les formes d'habitation existantes ?

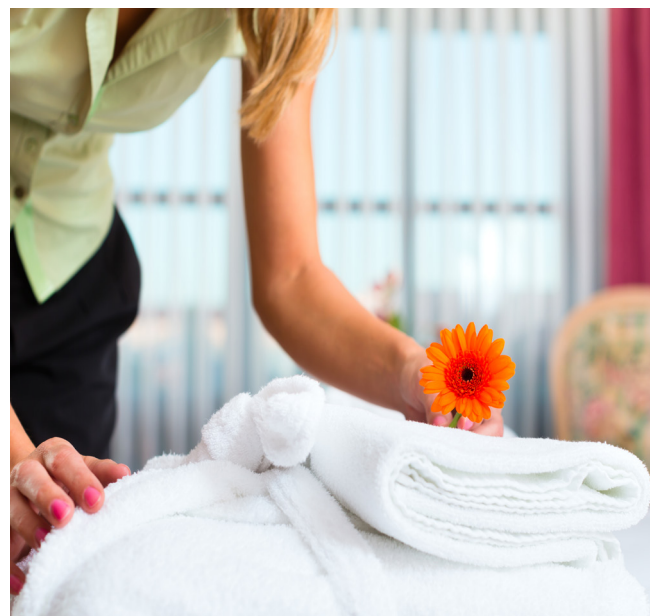
Depuis de nombreuses années, la Société suisse de la sclérose en plaques s'engage pour la création d'hébergements modernes dans différents

lieux en faveur des personnes atteintes de SEP en engageant des moyens financiers et via plusieurs projets. Diverses formes peuvent être envisagées en fonction du degré de handicap et de l'accompagnement requis:

■ Appartement ou communauté d'habitation avec services d'assistance

Plusieurs immeubles ou résidences proposent des logements avec des services de soins intégrés, auxquels vous pouvez recourir en fonction de vos besoins. Dans une communauté d'habitation, les locataires embauchent ensemble du personnel pour les soins et l'accompagnement.

Ces deux formes exigent de votre part un véritable sens de l'initiative et des responsabilités. Vous devez accepter l'incertitude et être capable de rester seuls-es pendant des périodes



relativement longues. Il est essentiel de parler des handicaps avec les autres personnes et de demander leur aide dans certaines circonstances. Si votre handicap évolue, il peut être indiqué de passer à une autre forme d'habitation.

Vous pouvez recourir aux prestations d'une organisation d'aide et de soins à domicile si nécessaire. Elles sont facturées en fonction de la charge de travail individuelle, et les caisses-maladies participent aux soins, conformément à l'art. 7 de l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins.

■ **Résidences**

Il s'agit généralement d'institutions privées, qui proposent des appartements pour les personnes en situation de handicap ou des chambres individuelles avec des prestations dans des services de soins. Les habitants y mènent une vie indépendante et autonome. Les caisses-maladies versent des contributions aux frais de soins.

■ **Institutions médicosociales privées ou publiques**

Dans un établissement médicosocial, vous serez accompagné-e par des professionnels compétents. Votre admission débute par une définition individuelle de vos besoins, afin de déterminer les prestations médicales qui seront nécessaires. Une personne vient régulièrement changer les draps, ranger et nettoyer votre chambre. On s'occupe également de vos lessives.

Les établissements médicosociaux disposent de chambres individuelles ou communes. Le personnel tient compte des besoins personnels de chaque résident. Pour garantir également le bien-être des patients plus jeunes, certains établissements possèdent des services spéciaux, dédiés à ce groupe-cible, qui proposent des activités adaptées. Les caisses-maladies assument une partie des coûts liés aux soins et les pouvoirs publics également si l'établissement figure sur la liste des établissements médicosociaux du canton concerné.

■ **Foyers résidentiels pour jeunes personnes**

Cette forme s'adresse spécifiquement aux jeunes personnes en situation de handicap et

bénéficiaires de l'AI (adolescents et adultes, jusqu'à l'âge de la retraite). Les foyers résidentiels offrent plusieurs options d'activités et d'accompagnement. Ils proposent des chambres individuelles et assurent les traitements internes ou externes nécessaires.

Vous trouverez en ligne une liste de foyers résidentiels pour jeunes personnes en situation de handicap.

www.sclerose-en-plaques.ch

Les caisses-maladies ne participent pas aux frais journaliers, mais l'assurance-invalidité en couvre une partie pour les foyers qu'elle reconnaît.

Quel établissement envisager?

En Suisse, des institutions exclusivement dédiées aux personnes atteintes de sclérose en plaques n'existent pas, car ces personnes sont assez peu nombreuses dans les régions. Il convient donc d'envisager les foyers destinés aux personnes atteintes de maladies neurologiques ou d'autres handicaps physiques.

Pour trouver la solution qui vous conviendra le mieux, vous devez faire le bilan de vos besoins personnels et de votre situation familiale. Quelques jours de vacances ou un «séjour-test» dans une institution peuvent vous aider à prendre votre décision. Important: clarifiez l'aspect financier dès le début.

Les questions à se poser pour choisir votre forme d'habitation

- L'établissement doit-il se situer à proximité de votre logement actuel, pour que votre famille et vos proches puissent vous rendre visite plus facilement?
- Tenez-vous à être proche de la ville ou voulez-vous une fenêtre qui donne sur la verdure?
- Quelles prestations (coiffeur, pédicure...) sont proposées dans le foyer?
- Les offres de soins correspondent-elles à vos besoins, aussi bien au niveau de la quantité que de la qualité?
- Le sentiment de sécurité est-il important pour vous? À quel point dépendez-vous d'une présence permanente du personnel?

- Le foyer possède-t-il un médecin attitré, ou êtes-vous libre de choisir votre médecin?
- Y a-t-il un interlocuteur pour les questions relatives aux soins?
- Quelles thérapies le foyer propose-t-il (p. ex. musicothérapie, ergothérapie, physiothérapie)?
- Quelle importance accordez-vous aux activités communes avec les autres habitants ou à une offre de loisirs?
- Le foyer est-il en mesure de tenir compte des besoins de vos proches (heures de visite, repas partagés dans une pièce séparée, etc.)?
- De quelle marge de manœuvre financière disposez-vous compte tenu de votre situation personnelle ou familiale?

Financement

Un séjour en établissement ou en institution est souvent associé à des frais élevés. Vérifiez vos droits auprès des assurances sociales: selon vos revenus et votre patrimoine, vous pourrez bénéficier de prestations complémentaires. Dans la plupart des cas, celles-ci couvrent les coûts nécessaires à la prise en charge du résident. Toutefois, si des partenaires sont également impliqués, ils devront participer aux coûts en fonction de leurs revenus.

■ **Dépenses individuelles supplémentaires lors d'un séjour en foyer**

Primes de l'assurance-maladie et de l'assurance complémentaire, cotisations AVS des non-actifs (rentiers de l'AI), médecin, coiffeur, pédicure, service de transport aux rendez-vous médicaux et aux traitements à l'extérieur, visites personnelles, achats personnels, excursions, moyens auxiliaires ou location de moyens auxiliaires (si non pris en charge par l'AI, l'AVS ou les PC). Frais de communication (téléphone, abonnements à des journaux, Internet et télévision si facturés séparément).

La Société suisse SEP propose des conseils personnalisés qui vous aideront à choisir la forme d'habitation qui vous conviendra le mieux.

Prise en charge des coûts pour un séjour en foyer

Cette liste indique les coûts d'un séjour en foyer et l'organe qui les prend généralement en charge.

Institution médicosociale privée ou publique ou foyer reconnu par la caisse-maladie

■ **Hôtellerie**

(Forfait journalier pour une offre de base selon la tarification du foyer)

Financement: ressources individuelles comme les rentes AI/AVS, prestations complémentaires, rente de la caisse de pension, aide sociale, patrimoine.

■ **Boissons, prestations individuelles**

Financement: par les ressources individuelles si non comprises dans le forfait journalier.

■ **Soins**

(Forfait correspondant aux besoins médicaux selon les frais engendrés)

Financement: assurance-maladie obligatoire, canton/commune selon les besoins en soins, assurance complémentaire LCA. Coûts non pris en charge: ressources individuelles (allocation pour impotent).

■ **Accompagnement, activités**

(Tarif généralement séparé, selon offre et tarification de l'établissement)

Financement: ressources individuelles

■ **Thérapie (physiothérapie, ergothérapie)**

Financement: assurance-maladie obligatoire, si prescription médicale et reconnaissance par l'assurance.

■ **Médicaments**

Financement: assurance-maladie obligatoire, si prescription médicale et reconnaissance par l'assurance.

■ **Matériel de soins**

Financement: si facturation séparée, par l'assurance-maladie, selon la liste des moyens et appareils (LiMA). Si non compris dans le forfait journalier et la LiMA: ressources individuelles.

Foyers pour personnes en situation de handicap ou institutions reconnues par l'AI

■ Hôtellerie

(Forfait journalier pour une offre de base selon la tarification du foyer)

Financement: ressources individuelles comme les rentes AI/AVS, prestations complémentaires, rente de la caisse de pension, aide sociale, patrimoine.

■ Boissons, prestations individuelles

Financement: par les ressources individuelles si non comprises dans le forfait journalier.

■ Soins

Financement: généralement compris dans le forfait journalier. Participation de l'habitant aux coûts: l'allocation pour impotent est facturée par l'institution. Pas de contribution de l'assurance-maladie obligatoire.

■ Accompagnement, activités

Financement: généralement compris dans le forfait journalier.

■ Thérapie (physiothérapie, ergothérapie)

Financement: assurance-maladie obligatoire, si prescription médicale et reconnaissance par l'assurance.

■ Médicaments

Financement: assurance-maladie obligatoire, si prescription médicale et reconnaissance par l'assurance.

■ Matériel de soins

Financement: si facturation séparée, par l'assurance-maladie, selon la liste des moyens et appareils (LiMA). Si non compris dans le forfait journalier et la LiMA: ressources individuelles.



Infoline SEP

0844 737 463

Lu – ve de 9h00 à 13h00



Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !