

# Alerte sur les graves dysfonctionnements de l'aide à domicile

## Ils témoignent !

*Des quatre coins de la France, de nombreux témoignages alertent sur le stress démesuré, l'angoisse permanente et la mise en danger dont sont victimes des personnes en situation de grande dépendance et leurs aidants qui vivent à domicile. Ces difficultés sont quotidiennes et bien concrètes. Les extraits de témoignages ci-dessous ont été recueillis par APF France handicap ces dernières semaines. Il s'agit de l'expression directe des personnes qui avec leurs propres mots expliquent leur situation et les difficultés majeures qu'elles rencontrent.*

### Golnaz, résidant à Marseille, aidante de son fils puis de son mari

***J'ai deux expériences d'aidante : celle auprès de mon fils et celle auprès de mon mari.** Rapidement, on s'est rendu compte qu'il avait des difficultés pour suivre l'école et on a fait tester notre fils. Ils nous ont dit qu'il avait des troubles de l'apprentissage. Aujourd'hui, on appelle ça des dys. Et puis, il avait des troubles de l'attention et d'hyperactivité. Donc j'ai arrêté de travailler et je me suis mis corps et âme dans cette affaire-là pour essayer de corriger tout ce que le destin ne lui avait pas donné et à essayer de trouver des systèmes de remédiation. Depuis qu'il est adulte, mon rôle a changé parce qu'avant j'étais beaucoup plus dans l'accompagnement très rapproché et dans l'apprentissage. Là, il est adulte, donc c'est lui-même qui se prend en charge, plus ou moins. Il s'est cassé la gueule, entre guillemets, x fois et il s'est relevé pour le faire. À ces moments-là, j'étais présente. Mon rêve, c'est que ce relais-là, qui me prend un temps fou et, surtout, un souci extrême, qui m'empêche de dormir, ce relais-là soit pris par des structures qui l'accompagnent, sur différents axes de sa vie, à la fois le métier professionnel mais aussi dans la vie normale, dans la vie sociale. Lui tout seul ne peut pas le trouver, parce que d'abord, il n'y pense pas, et deuxièmement il ne pense pas qu'il ait besoin d'aide. Donc, à moi de le brancher lui, de brancher le système et de brancher tout le monde ensemble. **Pour mon mari, c'est vrai que la situation s'est aggravée avec le temps.** C'est quelque chose auquel je m'attendais puisqu'il avait la polio et je pensais que, peut-être avec le temps, un jour, je le pousserais dans un fauteuil roulant. En réalité, j'ai été un peu débordée par l'investissement que cela demande, du point de vue émotionnel, du point de vue personnel, du point de vue physique, mental, tout... Et très rapidement, j'ai été emportée à tel point par cette vague que j'ai oublié que j'existais. C'est très fusionnel. C'est-à-dire que moi, j'ai l'impression que je suis attachée à lui et que je lui fournis une paire de bras et une paire de jambes supplémentaires. Et la tête. Et puis beaucoup d'autres choses... **Aujourd'hui, il a deux heures d'aide humaine et il a besoin en réalité de 5 heures minimum. En fait, il a besoin 24 heures sur 24 parce que la vie d'une personne n'est pas uniquement autour de ce qui se passe dans son lit, manger, boire, etc. Il y beaucoup de tâches autour de ça.** J'ai formé un tas d'auxiliaires de vie. Au bout d'un an j'ai découvert par une autre société qu'elles n'étaient pas diplômées... Je n'arrêtais pas d'alerter, on recrutait quelqu'un d'autre. À la fin, la dernière auxiliaire de vie, la énième que je formais m'a insultée et m'a dit que je n'étais pas polie, car je ne disais pas s'il vous plaît (c'est arrivé une fois où je courais partout comme une folle), et que je n'étais jamais contente, elle a jeté les clés et est partie. Son entreprise a appelée et nous a virés. Elle nous a proposé une société privée Vitalliance avec qui on vient de commencer. **Je suis devenue une usine de production de formation.** Surtout j'ai compris que*

*si je ne fermais pas ma bouche, et si je me plaignais, je risquais de perdre le peu de personnes. **C'est n'importe quoi. Je suis épuisée.***

### **Corinne, résidant dans les Vosges, aidante de sa fille**

Corinne a une fille Mathilde, âgée de 14 ans, elle est autiste et sourde profonde. Elle est prise en charge un matin par semaine et le reste du temps à la maison avec des emplois directs et des bénévoles. La maman a créé une association pour les personnes autistes sur les Vosges, au départ pour sa situation et actuellement plus généraliste.

**Elle est actuellement en arrêt maladie depuis 15 jours (grosse fatigue).** Il est impossible de trouver des accompagnements à domicile avec les associations de services, les boîtes d'aide à domicile. La prise en charge est en effet très complexe. Elle est souvent contactée par les personnes telles des éducatrices spécialisées à des tarifs très importants. **Elle a dû réduire son temps de travail mais les aménagements proposés sont peu concluants. Elle est très en colère d'essuyer des refus permanents concernant la prise en charge de sa fille.**

### **Maryline Poirot résidant dans les Vosges, aidante de son fils**

Maryline a 3 enfants dont Axel, polyhandicapé. Elle bénéficie d'une prise en charge EEAP de journée. Elle a dû faire toutes les entreprises du secteur mais à chaque fois **elle doit former les personnes qui ne restent finalement pas.** Son fils est actuellement hospitalisé.

### **Madame D., résidant dans les Côtes d'Armor, aidante de son mari**

*Mon mari de 66 ans a été amputé de sa deuxième jambe en juillet 2022. Il ne tient plus assis, depuis 7 mois nous attendons une place en rééducation. À domicile, je m'occupe quasiment seule de lui, aucune auxiliaire de vie n'est autorisée à utiliser de lève-personne, qui est indispensable, autour de chez nous (Plestin-les-grèves). On nous a refusé l'hospitalisation à domicile, car les professionnels sont saturés de demandes. **Je viens de faire un accident cérébral, je suis épuisée par mon rôle d'aidante.***

### **Brigitte résidant en Savoie, aidante de son mari**

*Je suis aidante de mon mari qui est tétraplégique depuis 50 ans. Grâce à cette autonomie, nous menons une vie normale. En cas d'impossibilité pour l'aidant d'assurer les soins pour son mari, **les services du maintien à domicile existent, mais hélas pas la nuit.** Après une chute, je me suis fracturée mon poignet. Suite à la visite à l'hôpital, je rentre à la maison à 21h avec mon bras dans le plâtre. **Et là je me sens seule. Comment organiser mon coucher, les soins pour la nuit ? Demain, j'attends des solutions.***

### **Sylvie résidant en Charente-Maritime, aidante de son compagnon**

*J'ai 72 ans, mon compagnon 80. Il a eu un AVC il y a quatre ans, et depuis **je suis devenue infirmière, aide-soignante, cuisinière, ménagère, chauffeur, secrétaire médicale.** Une aide psychologique d'urgence est importante pour les aidants. Ça peut entraîner la maltraitance sur le ménage. J'attends de vous la reconnaissance de ce handicap qui peut toucher n'importe qui et à n'importe quel moment et un accompagnement des aidants car c'est notre santé qui est en jeu.*

### **Femme, aidante de son enfant en situation de handicap**

*Je suis le médecin, le kiné, la psychomotricienne, l'infirmière, la secrétaire, l'aide-soignante de mon fils... Je voudrais simplement être une mère*

### **Monsieur S., 49 ans, résidant en Corse du Sud, atteint de cécité et surdité profonde**

Monsieur S. habite en Corse du sud, et réside actuellement en EHPAD loin de son domicile. Il est propriétaire de sa maison mais suite au décès de sa mère, il s'est retrouvé placé en urgence en MAS et par la suite en EHPAD. Les différents services (clic, PCPE, ...) qui l'ont suivi, n'ont pas réussi à mettre en place l'accompagnement à domicile (ide, aide à domicile, ménage, ...) nécessaire pour qu'il puisse rester vivre chez lui, ce qu'il souhaite par

manque de ressource humaine. Etant peu autonome, il doit avoir un accompagnement quotidien important ; malheureusement **le manque d'aide humaine ne lui permet pas de rester à son domicile** (qui se retrouve en état d'insalubrité) et se retrouve placé dans une structure qui n'est pas adaptée à ses besoins et son projet de vie. **Je suis bien ici ; les gens s'occupent bien de moi mais quand est-ce que je pourrai rentrer chez moi ?**

### **Madame A., 42 ans, résidant à Ajaccio, atteinte d'une pathologie auto-inflammatoire à composante génétique qui a pour conséquence une paralysie du membre supérieure gauche et du membre inférieure droit**

Madame A. bénéficie d'un temps d'aide humaine au domicile de 7heures quotidiennes ; **Le projet de vie de Madame A. est de rester à domicile**. La mise en place d'aide à domicile et d'IDE ne couvre pas la semaine. Elle reste dépendante dans tous les actes de la vie quotidienne ; mais les structures d'accompagnement à domicile ne peuvent pas positionner des aides à domicile sur un créneau aussi important tous les jours de la semaine. **Je ne veux pas finir en structure...**

### **Nathalie résidant à Fleury-sur-Orne, en situation de handicap**

*Je suis une personne en situation de handicap depuis 48 ans, Je vis seule depuis 17 ans avec des aides à domicile pour m'aider dans tout mon quotidien, J'ai des auxiliaires matin, midi, après-midi, soir et pour le coucher, **Le problème, c'est qu'on me change régulièrement mes auxiliaires, on m'enlève des interventions car pas assez de personnel, ce qui me met en difficulté – ayant des problèmes d'élocution – quand on m'enlève des personnes qui me connaissent bien pour les remplacer par des auxiliaires qui ne me connaissent pas ou peu. Ces changements me fatiguent car je dois sans cesse répéter les choses. L'association où je suis a du mal à recruter et parfois embauche des personnes non qualifiées, ce qui entraîne des problèmes. Au niveau de l'organisation du bureau, il y a des soucis aussi, il est arrivé que personne ne vienne chez moi, pour me lever le matin, car ils avaient oublié de faire le remplacement. Me mettre régulièrement de nouvelles auxiliaires me fait perdre un peu de dignité. Cela devient compliqué pour moi et je suis souvent désespérée, Pour les années à venir, cela fait peur pour le maintien à domicile, si l'État ne fait rien pour améliorer ce métier.***

### **Olivier, en situation de handicap**

*Je vis depuis 16 ans dans une résidence où il y a un SMAD (Service de Maintien Aide Domicile), service qui me permet d'avoir une auxiliaire 24h/24h. Nous pouvons appeler lorsque nous avons des besoins ponctuels et que nous sommes seuls (boire, prévenir si l'auxiliaire n'est pas présente). **J'ai besoin d'une personne pour tous les actes de la vie quotidienne** : manger, boire, me lever, me coucher et je ne peux pas m'exprimer. Je rencontre de plus en plus des difficultés pour avoir une vie satisfaisante. **Je suis de plus en plus souvent seul, sans en être averti. Le service n'a pas assez de personnel.** C'est souvent le SMAD qui me donne à manger, me lave et me couche tout en répondant aux appels de mes voisins qui bénéficient aussi de ce service. Ce n'est pas confortable pour l'auxiliaire qui doit être disponible pour plusieurs personnes en même temps, et pas confortable pour moi qui dois attendre entre les demandes des autres personnes. **Le personnel n'est pas assez formé. Les nouvelles auxiliaires ne respectent pas toujours mes besoins.** Récemment, une auxiliaire a refusé à deux reprises de m'emmener chez le médecin et à un spectacle au Zenith. Sans parler d'un manque de respect de mon matériel adapté à mon handicap. **J'ai le sentiment que l'on ne respecte pas ma vie et que l'on ne tient pas compte de mes besoins. Cela m'inquiète beaucoup...***

### **Laetitia, 44 ans, résidant en Haute-Marne, en situation de handicap**

*Du jour au lendemain, 7euros de plus par heure que l'association d'aide à domicile me demande !! **Mes auxiliaires de vie viennent avec du retard. Parfois elles ne préviennent pas de leur absence.** Et l'association d'aide à domicile me demande de les prévenir au moins 8 jours avant pour mes absences. C'est le paradoxe !!*

### **Madame I., 53 ans, résidant dans le Haut-Rhin, atteinte d'une maladie entraînant un déficit moteur au niveau des quatre membres et des troubles cognitifs et sa mère, aidante**

Madame I. vit seule en appartement et est sous curatelle renforcée. Sa mère, âgée de 76 ans, exerce la mesure. Elle est aussi son aidante principale. Le plan d'aide de 3h30/ jour réparti comme suit :

- 1h30 le matin pour le lever et la petite toilette, vidange de la poche

- 1h le midi pour la préparation du repas, vidange de la poche
- 1h le soir pour le repas, vidange de poche, transfert vers le lit

La nuit, l'intervention est réalisée par un prestataire pour le repositionnement, la petite toilette, vidange de la poche et hydratation. La problématique « aide à domicile » se situe sur les interventions de journée :

- Maitrise des gestes techniques : **certaines AVS qui interviennent ne savent pas utiliser le matériel (ne savent pas mettre la sangle, utiliser le soulève personne, bien installer dans le fauteuil), parfois certaines AVS indiquent ne pas pouvoir vider la poche alors que d'autres le font. Certaines toilettes ne sont pas réalisées ou alors que très partiellement.**

**Lorsque la mère de madame I. donne des conseils sur la prise en charge, l'AVS répond qu'ils n'ont pas de conseils à recevoir car ils connaissent leur métier.** Lorsque la personne accompagnée a des troubles cognitifs, il faut pouvoir adapter ses questions par exemple pour le choix du repas. Par exemple, une AVS (qui n'intervient plus actuellement) faisait les interventions à domicile, en téléphonant en vidéo aux membres de sa famille lorsqu'elle était dans la cuisine. **Cette même intervenante, alors que des heures sont prévues dans le plan d'aide pour la préparation des repas, ramenait les repas de chez elle alors que ce n'était pas le souhait de la personne accompagnée.** Lors des remplacements, les AVS appellent la mère de Madame I. en demandant ce qu'ils doivent faire. Pas de transmissions des informations et des besoins à couvrir lors de l'intervention. Il y a un Turn-over important au niveau des auxiliaires de vie. **Changement de planning régulier sans avertir la personne, les plannings ne sont pas transmis et lorsqu'ils sont reçus, ils ne sont souvent plus à jour.** Les horaires ne correspondent pas aux interventions réellement effectuées. Il arrive qu'elles soient déprogrammées pour couvrir d'autres interventions, même quand il s'agit d'un rendez-vous médical programmé depuis longtemps.

*En tant qu'aidante de ma fille, j'aspire à pouvoir prendre un peu de recul et pouvoir me reposer sur les interventions du prestataire. Il m'a souvent été dit que je devais laisser les intervenantes ou le bureau faire. Mais comment le faire lorsque je me retrouve sollicitée au pied levé, à bientôt 76 ans pour prendre le relais des interventions des auxiliaires de vie parce que personne ne peut intervenir ? J'aimerais pouvoir me reposer sur le service prestataire et faire confiance à une équipe qui s'occupe de ma fille, savoir que les AVS connaissent ses besoins, peuvent se remplacer entre elles en cas d'absence et gérer les repas, les levers... J'espère que la situation va pouvoir s'améliorer et qu'on pourra proposer à ma fille une équipe qualifiée et stable.*

### **Madame M., 47 ans, résidant dans le Haut-Rhin, en situation de handicap moteur et atteinte de problèmes respiratoires**

*Quand votre vie est rythmée par l'attente, l'inquiétude que personne ne vienne, la peur de ne pas être comprise dans vos demandes, la fatigue de tout devoir réexpliquer une énième fois. Je suis dans mon lit, sans pouvoir en sortir et tout me ramène à l'impuissance face à la maladie. J'ai de gros problèmes respiratoires et moteurs. J'ai 47 ans et je dois vivre en attendant quoi ? Que je me dégrade et finisse par m'étouffer seule dans mon lit ? Ce n'est pas une vie. Pendant longtemps, ma voisine de 75 ans venait m'aider pour pallier les manques des auxiliaires de vie, mais elle s'est épuisée et a arrêté de venir. Actuellement, il y a des vides dans mon planning. Je ne peux pas attendre de 18h30 à 11h le lendemain matin dans une protection sale. Dernièrement, j'ai eu la peau brûlée puisque les intervalles dans les plannings ne sont pas respectés. J'angoisse à l'idée de devoir tout leur dire, tout leur demander, même de me donner ma brosse à dent alors que je suis essoufflée. **Ça fait un an que personne ne m'a lavé les cheveux et depuis fin juillet 23, je n'ai pas eu de toilette complète uniquement des petites toilettes intimes.** Les arrêts maladie ne sont pas remplacés. Les vacances sont des périodes difficiles. **Etant donné la durée du passage parfois, je dois faire un choix entre être changée et manger.***

### **Monsieur K., 42 ans, résidant dans le Haut-Rhin, atteint d'une maladie neuromusculaire évolutive, vit seul dans un appartement**

*La maladie ? je ne l'ai pas choisie et tout ce qui va avec, encore moins. J'observe mon corps qui arrive à faire de moins en moins de choses : ma tête et ma volonté ne sont pas d'accord avec ce qui s'impose à moi ! Cette maladie, je ne l'ai pas demandée ! **Tomber malade aujourd'hui, c'est un enfer !** Les AVS ne savent pas qu'il y a des jours où tout est dur et douloureux ? A 42 ans, de l'aide, je m'en passerais bien ! Mais je n'ai plus le choix ! Vous croyez que ça me fait plaisir ? De ne pas pouvoir faire les choses soi-même et de devoir accepter qu'on me juge ? De profiteur ? De fainéant ? De pervers ? J'ai plus envie de dire « bonjour », « merci », « au revoir » et de devoir dérouler le tapis rouge ! **Bien souvent, le personnel ne connaît pas la maladie, n'est pas assez formé. C'est à moi***

**d'être disponible et de les attendre.** Je me bats pour garder ma vie sociale, et ça demande de pouvoir ajuster le planning, mais ça personne ne le comprend, il faut être disponible pour eux ! Mais ça devrait être le contraire ! **Durant tout l'été, je n'ai pas eu de toilette complète, pas de bain, puisque les deux seules auxiliaires qui acceptent de m'en donner étaient en congés ! Je dois leur dire ce qu'elles doivent faire et trouve inadmissible que le ménage ne fasse pas partie de la PCH.** Comment je fais pour nettoyer mon sol, mes sanitaires ? Du coup, quand on n'a pas de réponse ou qu'on a besoin de quelque chose en dehors du planning, il faut trouver des plan B. Mon voisin m'a souvent aidé la nuit pour aller aux toilettes, et j'ai une amie, elle-même en situation de handicap (et en fauteuil roulant) qui vient de temps en temps m'aider. **Ma situation est un combat de chaque jour, jusqu'à l'épuisement moral !**

### **Monsieur S., 54 ans, résidant dans le Haut-Rhin, atteint d'une paraplégie évolutive, vit dans un appartement avec sa fille qui travaille**

00h00 ... 04h00 ... 06h00 .... 08h00 ... va-t-elle venir ? 09h00 ... 10h00, elle devrait déjà être là ! Qu'est-ce que je fais ? 10h30 : j'entends un bruit dans le couloir : super quelqu'un arrive ! Mais jusqu'à présent rien ne bouge dans la serrure : il est 11h. Je commence à avoir faim. Heureusement que j'avais une bouteille d'eau à côté de moi ! **J'appelle le service prestataire pour signaler que personne n'est venu, et tombe sur le siège national qui me dit qu'ils vont transmettre le message à l'agence.** J'attends d'être rappelé mais il est 14h et toujours rien. C'est irritant d'attendre depuis hier soir, j'ai peur d'avoir des rougeurs. Je vais prévenir le SAVS ! Peut-être qu'ils vont pouvoir faire quelque chose ? 15h, le SAVS me rappelle en me disant que le message a été passé. 16h ...17h, le prestataire me rappelle pour me dire qu'il y a eu un arrêt maladie et qu'ils font le nécessaire pour trouver une remplaçante. 18h ... je suis toujours là à attendre dans mon lit ! 19h enfin quelqu'un arrive, mais elle ne reste que 30 min et doit me changer et me laver. C'est mission impossible ! Mais au moins je suis propre ! Ma fille rentre du travail et me fait à manger. Mais, **je m'inquiète pour demain et pour tout le mois ! Je ne sais pas encore si je vais pouvoir sortir de mon lit et être installé dans le fauteuil roulant puisque bien souvent les AVS ne savent pas utiliser le soulève personne.** J'étais alité pendant 7 mois à cause d'une plaie, mais maintenant que la plaie est guérie, je ne peux pratiquement plus sortir de mon lit !

### **Madame R., 63 ans, résidant dans le Haut-Rhin, atteinte d'une maladie neuro dégénérative, vit dans un appartement avec sa sœur de 59 ans qui est son aidante principale**

On ne tient pas assez compte de nos besoins. **J'essaie d'être tolérante, de m'adapter mais les AVS ne sont pas à l'écoute.** Elles sont dans leurs bulles. **C'est à moi de m'adapter alors que c'est de ma vie et de mon corps qu'on parle.** On est obligé d'être derrière eux pour chaque chose. Ils sont toujours dans l'urgence au lieu de prévoir.

### **Geneviève, 57 ans, résidant dans les Deux-Sèvres, atteinte d'une maladie dégénérative, vit seule dans une maison adaptée à son handicap**

Geneviève a perdu son mari dans des conditions dramatiques il y a trois ans. Il était son compagnon de vie et aussi son aidant le soir et le week-end. **Depuis son veuvage, une aide constante est nécessaire dans la journée afin de lui garantir un minimum d'indépendance.** Cela représente 4h30 le matin et 3h30 l'après-midi. Depuis peu, cette aide est également nécessaire la nuit. Jusqu'en 2022 le CIAS répondait à l'ensemble de ses besoins. **Faute de personnel, le CIAS lui a demandé de chercher un autre service pour les après-midis et le week-end.** Pas d'autre choix que de faire appel à un prestataire privé. **En zone rurale, ce choix s'opère par défaut faute d'intervenants.** Aujourd'hui trois prestataires interviennent chez Geneviève. Ces services missionnent de nombreux auxiliaires de vie, l'obligeant à réexpliquer sans cesse ses besoins et la contraignant à montrer pour la énième fois son corps à un(e) inconnu(e). Les difficultés de recrutement et la dévalorisation de ces métiers expliquent en partie cette situation. **Geneviève tient à rester chez elle, un environnement calme, verdoyant qui invite au repos, à l'apaisement quand son corps est en souffrance.** Elle a envisagé de déménager à Niort, mais sachant que probablement, elle rencontrerait les mêmes difficultés, elle a renoncé à cette solution. Jusqu'en novembre 2022, entre son AAH et sa pension d'invalidité, elle arrivait à maintenir un certain équilibre financier. **Aujourd'hui son « reste à charge » pour son maintien à domicile coûte 1303 €, alors que ses revenus n'ont pas évolué.** Hors prestation de compensation du handicap, elle doit également faire appel au service d'un jardinier et d'une femme de ménage, au total 239 heures à déclarer tous les mois. Certes, ces charges sont déductibles, pour partie, des impôts mais avec un plafond de 12000 € par an.

## Karen, 33 ans, résidant dans les Deux-Sèvres, atteinte de myélite

Karen se voyait gendarme. Elle avait fini sa formation de gendarme volontaire. La myélite, maladie caractérisée par les entorses à répétition a prématurément mis fin à sa vocation et à sa carrière. Karen vite déjà depuis 10 ans en fauteuil roulant. Elle dispose d'une rente accident du travail et un complément d'AAH. Grâce au soutien indéfectible de sa famille, Karen est propriétaire d'une petite maison dans le nord du département, ce qui lui évite la charge d'un loyer. Cependant, être propriétaire la prive de certaines prestations (comme la majoration vie autonome) et provoque parfois quelques réactions malvenues. **Ses besoins en aide humaine ont été estimés à 45 minutes par jour.** Depuis novembre 2022, **elle a pris la décision de ne maintenir que 45 minutes d'intervention des services par semaine dans la perspective de faire des économies. Elle n'a pas le choix du service qui va intervenir, non plus que de l'heure à laquelle l'intervention aura lieu.**

Le reste du temps, c'est la solidarité familiale qui joue. Sa mère assume beaucoup de chose, au détriment de sa propre santé. Karen se bat avec l'énergie du désespoir, elle ne veut pas baisser les bras. Elle aussi a également interpellé les élus. Parmi les quelques réponses reçues, il lui a été suggéré de déposer un dossier de surendettement. Cette réponse fut une véritable blessure pour Karen. **« Je ne demande pas la charité, j'ai ma dignité ».** Elle a aussi essayé de trouver des solutions par elle-même, contactant notamment le Secours Populaire pour une aide alimentaire. Heurtée par la misère qu'elle y a vue, elle a préféré compter sur sa famille. En outre, le surcoût que génère sa maladie (orthèses) grève un peu plus un budget déjà plus que fragile. **Karen a le sentiment qu'au lieu de les accompagner, le système « veut les faire couler ».**

## Monsieur B., 55 ans, résidant en Indre-et-Loire, en situation de handicap

*À plusieurs reprises, le service d'auxiliaire de vie n'est pas venu pour me faire manger le midi et le soir, j'ai dû attendre le passage du service de nuit pour manger mon repas. Le service dit qu'ils ont un moyen de vérifier que le personnel vient réellement à domicile mais il n'y a rien de concret.*

## Monsieur F., 40 ans, résidant en Indre-et-Loire, en situation de handicap

*Je n'ai plus confiance dans le service d'auxiliaire de vie car j'ai eu des remarques d'une auxiliaire qui me disait que je gagnais bien ma vie et que j'avais de l'argent' alors que je suis en situation de handicap et que je ne peux pas travailler. Depuis, je ne veux pas que ce service m'aide pour l'administratif, je n'ai plus confiance, je me sens jugé.*

## Femme, 75 ans, résidant dans les Hauts-de-France, en situation de handicap à la suite d'une poliomyélite

*Handicapée à la suite d'une poliomyélite contractée en 1953. Je suis devenue de plus en plus dépendante avec l'âge (75 ans) et j'ai recours aux services d'aide à la personne à domicile financés grâce à la PCH, prestation de compensation du handicap. Depuis 13 ans, je fais donc appel à ces services essentiels Trois fois par jour, tous les jours de l'année : Matin : toilette et habillage complets, aide au repas, Mi-journée : aide pour les besoins essentiels et repas, Soir : repas et déshabillage, coucher plus dans la semaine courses et démarches. Sans les passages répétés et quotidiens d'auxiliaires de vie, il ne me serait pas possible de me maintenir à domicile chez moi. Je vis seule. Je devrais être en EHPAD. Pendant les confinements l'Association prestataire a réussi à assurer les interventions. Cependant un soir, ne voyant personne venir j'ai dû appeler une auxiliaire qui a eu la gentillesse de venir me couche. Sans sa générosité qu'aurais-je fait ? Actuellement, je suis très inquiète, car l'association qui intervient est en grande difficulté de trésorerie, compte-tenu du niveau de rémunération horaire défini par le département au regard du coût horaire réel, et risque le dépôt de bilan. Et ce, malgré son activité et la qualité des professionnels qui interviennent chez moi. C'est une situation hélas fréquente dans le secteur. Que ferons-nous sans ces services vitaux pour nous personnes dépendantes ?*

## Caroline, résidant en Ile-de-France, atteinte d'une maladie dégénérative

Accompagnée par des auxiliaires de vie depuis des années, le besoin de Caroline a augmenté et son parcours de société d'assistance pour avoir des auxiliaires de vie aussi. Son besoin est aujourd'hui estimé à 6h/jours soit 180h/mois. Elle indique que **les auxiliaires de vie ne viennent pas toujours et qu'il n'y a pas toujours de solutions trouvées par les sociétés d'assistance ; que les ruptures de contrat de ces sociétés d'assistance lors de séjours répit/hôpitaux sont fréquentes.** Elle a d'ailleurs déjà porté plainte contre une de ces sociétés.

## Anonyme, résidant à Villeneuve d'Ascq, en situation de handicap

La personne concernée devait savoir ce qu'elle devait faire 15 jours avant l'intervention. Si elle l'annulait c'était facturé sans que l'auxiliaire de vie soit rémunérée. Et, si la personne décalait l'intervention de 30 mn. C'était facturé d'1 h 30. Elle a reçu une facture avec des heures en trop dans le mois. (Par erreur) qu'elle a dû régler : *on verra pour faire un avoir le mois d'après*. Autre situation : *Monsieur ou Madame, vous avez vraiment besoin de quelqu'un ce matin ? Parce que nous n'avons personne à vous proposer*. La personne a répondu spontanément : *ben non, en fait, je fais de la comédie*. En fin d'après-midi, nouvel appel : *Monsieur ou Madame, nous n'avons personne pour vous ce soir*. La personne leur a demandé comment elle allait faire. Ils lui ont répondu : *Ben, je ne sais pas, moi*. Étant donné, qu'ils voyaient que la personne n'était pas satisfaite, ils ne l'appelaient plus, ils appelaient sa famille pour qu'ils viennent remplacer l'auxiliaire de vie. Ils savaient que la famille n'allait rien dire.

## Monsieur R., 55 ans, résidant dans les Vosges, en situation de handicap

Monsieur R. est célibataire et ne possède pas de famille à proximité de son domicile. Monsieur R. est sous tutelle.

Il est atteint de troubles cognitifs - Difficulté à la marche et dans les déplacements – et un cancer vient d'être détecté – Il est ainsi dépendant de son entourage notamment lorsqu'il doit se déplacer. Ses droits à la PCH dédiée aux aides humaines s'élèvent à :

- 30h00 par mois soit 2 X 30 minutes par jour pour une aide à la préparation des repas
- Entre 4h00 et 5h00 par mois pour l'accompagner à aller faire ses courses

**Depuis plusieurs mois, le service d'aide à domicile n'est plus en mesure d'assurer les interventions sur le week-end par manque de personnel. Les postes existent, mais ne sont pas pourvus (arrêt maladie et manque de candidat).**

## Madame C., 58 ans, résidant dans les Vosges, problèmes cardiaques, difficultés à la marche et au déplacement, troubles bipolaires, schizophrénie affective

Madame C. est célibataire, a une fille aînée qui vit dans un autre département et un frère qui vit dans la même commune, mais qui n'est pas un aidant. Madame C. est indépendante grâce au soutien d'une assistante sociale du CCAS. Elle bénéficie de droits à la PCH dédiée aux aides humaine, PCH à hauteur de 18h45 par mois

- 3h45 pour une aide à la toilette 2 fois par semaine = cette aide est assurée par un service d'aide à domicile
- **15h00 dédiées à la vie sociale = ces heures ne sont pas assurées par manque de personnel.**

## Gaëlle, résidant en Centre-Val de Loire, IMC

*Mon handicap est IMC j'ai un fauteuil électrique et une synthèse vocale. Je vis seule mais des auxiliaires viennent chez moi 3 fois par jour et chaque matin des infirmières passent pour ma douche depuis 12 ans. J'ai construit un groupe Gin Déc avec le foyer du Châteauneuf, on a bâti un groupe nous sommes premiers sur l'Indre et le centre val de Loire. Donc parfois, j'aurais besoin d'une aide humaine qui peut m'accompagner pour des séminaires etc. **Cet été c'était dur de trouver une aide humaine j'ai cherché 3 jours.***

## Yolande, résidant dans le Haut-Rhin, en situation de handicap

*Je dis que par manque de personnel, tout est vite fait quand c'est fait. **On me supprime les 1/4 d'heure par ci, 1h par-là ! On me couche à 17h, on me lève à 8h parfois 9h !!! Tout est dit.***

## Jean-Jacques, résidant dans le Haut-Rhin, en situation de handicap

*En avril 2016, j'ai fait une embolie pulmonaire. Hospitalisation à Pasteur à Colmar, durant une dizaine de jours. Depuis mon invalidité en 2003 mon épouse est ma tierce personne. **Pendant son absence j'ai galéré pour les actes de la vie quotidienne, aucune association n'a voulu m'envoyer une aide pour la toilette, ainsi que pour le ménage.***

## Antoine, 69 ans, résidant dans le Haut-Rhin, en situation de handicap

Suite à des interventions chirurgicales fin Mai et puis, prothèse totale genou droit et arrachement de la coiffe, 2 tendons et ligaments du bras droit, j'ai fait une neuro algodystrophie du bras droit qui nécessite de l'aide à la douche 2x semaine et aide aux sorties courses et promenades. **J'attends encore depuis mois de novembre l'aide à la douche**

## Claire, 57 ans, résidant dans l'Eure-et-Loir, maladie génétique rare

J'ai une maladie génétique ultra-rare, la fibrodysplasie ossifiante progressive, avec un handicap moteur. Je suis en fauteuil roulant et je vis à domicile. **J'ai besoin d'aide et d'accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne** : soins d'hygiène et de confort, avec délégation des gestes de soin, alimentation, mobilité et participation à la vie sociale. Pour l'aide humaine, j'ai recours à un service prestataire et un emploi direct, en CESU, qui est en arrêt de travail. Je ne trouve pas de remplaçant. Je recherche des auxiliaires de vie dépendance handicap (ADVH) avec délégation de gestes de soins. Il n'y a pas de plateforme recensant les AVDH. **On m'a dirigé vers le site Le bon coin !** Je ne peux pas basculer la PCH du prestataire à l'emploi direct. Le manque d'auxiliaires de vie se répercute sur ma santé, réduit mon accès aux soins et la prise de rendez-vous médicaux. Je ne sors que très peu, avec un aidant familial. **Ma vie sociale est restreinte pour les courses, loisirs, expositions, sorties ... et partir en vacances.** Je ne peux pas aller dans un Fablab pour trouver des aides techniques. L'absence d'accompagnement m'empêche d'assister aux réunions régionales de pair aidant du Reso2pairs, et autres réunions sur les maladies rares. **J'ai dû renoncer à certaines activités associatives. La pénurie d'AVDH me prive d'accompagnement et pénalise ma participation sociale et citoyenne. Cela me rajoute un handicap.**

## Ghalia, résidant dans l'Isère, en situation de handicap

Moi, j'ai besoin d'une aide humaine pour tous les gestes de la vie quotidienne comme la douche, l'habillage, la préparation des repas, la mise aux toilettes, etc. J'ai la prestation de compensation du handicap qui m'a été accordée pour 6h par jour. Donc, le matin, j'ai 1h30. **Mais c'est 1h30 très très très rapide, faut être très speed. Donc, par exemple le petit déjeuner, je l'ingurgite, je ne le savoure même pas. La douche, l'habillage, il faut faire très rapide pour être dans les temps [...]** J'aurais besoin de quelqu'un tout le temps, en permanence. Je ne peux pas boire comme je veux parce que je sais que je n'ai pas tout le temps quelqu'un pour m'emmener aux toilettes. Donc je me restreins même dans mes boissons pour éviter de me pisser dessus, quoi ! Que je ne puisse pas boire comme je veux, cela engendre des coliques néphrétiques. J'ai des douleurs énormes. Par exemple, la nuit du 31 au 1er, j'ai fait une crise de coliques néphrétiques. J'ai dû appeler SOS médecins et faire le 15 pour qu'ils puissent venir me soulager. Il y a des années où je me suis retrouvée carrément aux urgences. **Le nombre d'heures que j'ai n'est pas suffisant pour moi actuellement et en plus, il n'y a pas assez de personnel pour assurer ces heures.** Moi je suis cliente d'un service prestataire et, depuis 2 ans, cela arrive qu'ils n'aient personne. **Si mon mari n'est pas là, je reste au lit. S'il n'y a personne pour venir m'emmener aux toilettes dans la journée, je me fais pipi dessus [...]** Je veux faire la part des choses entre mon auxiliaire de vie et mon mari, entre ma vie personnelle et mon handicap [...]

## Madame EK., résidant en Moselle, myopathie des ceintures

Mme EK est atteinte d'une myopathie des ceintures, se déplace en fauteuil roulant électrique et est dépendante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne. Aussi la MDPH lui a octroyé une PCH en aides humaines de 97 heures par mois. Cela fait des années qu'elle vit seule sur Thionville, elle bénéficiait d'un service prestataire qui assumait toutes les prestations. Or, **ce dernier a dû mettre fin au contrat par manque de personnel. En effet, les prestataires ne parviennent plus à recruter des AVS sur le secteur de Thionville.** Il s'en est suivi une recherche acharnée pour retrouver un service qui puisse assumer ce plan d'aide. **Mme EK a dû se mettre en service mandataire et embaucher quelques personnes qui pouvaient la dépanner tant bien que mal. Cela ne suffit malheureusement plus. Elle se retrouve actuellement sans aucune aide et vit dans des conditions inacceptables. Madame EK. doit parfois dormir dans son fauteuil, ce qui n'est pas adapté pour elle.** Elle est aussi obligée de mettre des protections ce qui génère d'autres problématiques à la fois de santé mais aussi psychologique. Face à cette situation alarmante, Madame EK. a fait le non choix de réaliser une nouvelle demande de logement social qu'elle a envoyée. **Madame EK. aura tout à reconstruire, notamment sa vie sociale. Elle devra se créer de nouveaux repères contre son gré.**