



Aide humaine et soins à domicile¹ : non-assistance à personne en danger !

Les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés majeures à trouver une aide humaine ou des professionnels de santé pour rester vivre à leur domicile. Cela a de fortes répercussions sur leur vie quotidienne, leur participation sociale et également sur leurs familles. Et il est inacceptable de considérer que la solidarité familiale puisse se substituer à la solidarité nationale.



Les réponses politiques apportées ne répondent pas au principe de libre choix du mode de vie tel que le prévoient la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et la loi handicap de 2005. Si le gouvernement n'apporte pas de réponses fortes à ces situations dramatiques, ses discours seront encore moins crédibles sur la société inclusive qu'il met en avant.

Les pouvoirs publics oublient que cette question de l'aide humaine et des soins à domicile concerne toute personne en situation de handicap, quel que soit leur âge. Arrêtons d'avoir une vision de ce sujet uniquement par le prisme des personnes âgées !

La crise sanitaire a révélé l'importance des métiers de l'aide à domicile et de ses énormes difficultés à assurer leur mission d'assistance. La situation ne fait qu'empirer. C'est insupportable.

Cette inertie des pouvoirs publics est incompréhensible car elle est en contradiction avec les discours politiques qui prônent le « tournant domiciliaire », « la transition inclusive », la désinstitutionnalisation.

Il est grand temps de réagir et d'agir !

¹ Dans cette note, est considéré comme domicile aussi bien un logement particulier privé (indépendant ou rattaché à un établissement), que le domicile familial. Sont exclus les lieux de vie situés en établissement.

Des situations dramatiques, l'Etat et les départements responsables

Les témoignages de personnes en situation de handicap se multiplient : « je suis levé à 11h et couché à 18h », « je n'ai personne pour le week-end, ma famille ou mes amis doivent venir m'aider en urgence », « je n'ai pas de remplacement d'infirmières pour les vacances », « je vis en mode survie », « je ne vais pas pouvoir continuer à vivre à mon domicile et je vais devoir habiter dans un foyer », « je ne peux pas prévenir et demander de l'aide en urgence et par conséquent, je reste une nuit complète dans mon fauteuil », « pendant les vacances, si je n'ai pas d'infirmières, je vais être hospitalisée », ...



Les pouvoirs publics attendent-ils des « morts à domicile » pour apporter de réelles réponses à la vie à domicile des personnes en situation de handicap ? L'Etat, les conseils départementaux sont responsables de ces détresses humaines et de leur mise en danger.

Une pénurie des professionnels d'aide humaine, des personnes sans solution.

Il est de plus en plus difficile de recruter des aides humaines, qu'elles soient qualifiées ou non, que ce soit en service prestataire, mandataire ou en emploi direct.

Ce métier est peu attractif en matière de rémunération, de formation et de conditions de travail. Par manque de professionnels, de nombreuses personnes en situation de handicap – notamment les plus dépendantes, ne trouvent aucune solution d'aide humaine pouvant les accompagner dans leur domicile et dans leurs activités.

Dans ce cas, soit ce sont les proches qui assurent un rôle d'aidant, soit la personne déménage dans une autre ville ou... va aller dans un établissement, s'il y a de la place, voire être hospitalisée. Un comble lorsque les pouvoirs publics prônent la transformation de l'offre de service vers ...le domicile !



De graves difficultés pour trouver des professionnels de soins à domicile

Pour certaines situations, l'intervention d'un infirmier à domicile, 7 jours sur 7, est essentielle pour réaliser des soins de nursing (toilette et tout ce qui relève de l'hygiène, de la surveillance et de l'observation, de la prévention) ou des gestes techniques de soins.

Les SSIAD ou des infirmiers libéraux ne peuvent pas assurer ces soins de nursing par manque de temps, mais surtout faute d'une rémunération adaptée à des soins souvent plus longs que des gestes techniques de soins,

Ou alors les horaires imposés ne sont pas adaptés : manque de professionnels le dimanche, couchers imposés à 18 h, voire 17h tous les soirs de la semaine,

A noter également que les places en SSIAD sont en majorité au bénéfice des personnes âgées, avec peu de place pour les personnes en situation de handicap.

Il est également difficile de trouver des masseurs-kinésithérapeutes se déplaçant à domicile, en rappelant que de nombreux cabinets médicaux ne sont pas accessibles ou leurs matériels ne sont pas adaptés.

Une offre de service d'aide humaine au bord de l'implosion

Les réformes en cours ne permettront pas de résoudre les difficultés de cette offre de service qui sont de l'ordre systémique et structurelle.

Les services prestataires ont de graves difficultés à maintenir leur équilibre financier. Les financements par les conseils départementaux sont insuffisants, voire se réduisent. Pour poursuivre leurs activités, les organisations gestionnaires de ces services n'ont pas d'autres choix d'augmenter leurs tarifs auprès de leurs usagers, de financer leurs déficits annuels sur leurs fonds propres ... ou de fermer. Ils sont au bord de l'implosion

Un manque de formation et de qualification

Les personnes en situation de handicap et leurs familles attirent également l'attention des difficultés sur le manque de qualification et d'expériences professionnelles pour répondre à la diversité des besoins d'aide humaine, à la diversité des publics, de leur degré d'autonomie et de déficiences nécessitant des interventions parfois complexes.

Et les services prestataires n'ont pas les moyens d'y apporter des réponses, notamment en termes de formation.

Une PCH qui ne répond pas à tous les besoins d'aide humaine

Depuis la loi « handicap » de 2005, APF France handicap ne cesse de rappeler que le droit à compensation est inabouti, et notamment en matière de PCH aide humaine.

Les évaluations réalisées par les MDPH ne prennent pas en compte les réels besoins des personnes en matière d'aide humaine : intervention sur du temps long, participation sociale, aide à la communication, ...; elles sont même atténuées lorsqu'il y a la présence d'un conjoint ou d'un parent.

Cette évaluation des besoins est souvent revue à la baisse lors d'un renouvellement de PCH ou d'un changement de département.

Les tarifs et montants de la PCH aide humaine et de l'APA restent insuffisants et inadaptés au regard des dépenses à engager par les personnes. Ils ne permettent pas de rémunérer à leur juste valeur le travail des aides à domicile : interventions tôt ou tard dans la journée, la nuit, les week-ends avec des responsabilités importantes. Et pour les personnes salariées en emploi direct, ces prestations ne financent pas la totalité des dépenses relatives au droit du travail.

A noter également la lenteur des procédures qui fait qu'il n'est pas possible d'avoir une modification rapide, voire d'urgence, du plan de compensation alors que l'évolution du handicap ou des conditions de vie le justifient.

REVENDEICATIONS APF FRANCE HANDICAP

Pour un « plan Marshall » et « un Grenelle national » de la vie à domicile »

Au regard de l'urgence de la situation et face au danger vital pour certaines personnes en situation de handicap, APF France handicap demande au gouvernement « un plan Marshall » pour des mesures financières immédiates et un « Grenelle national » permettant une réforme structurelle du secteur.

Ce plan « Marshall » devrait contenir les mesures suivantes :

- ▶ Renforcer l'attractivité des métiers de l'aide humaine, notamment en matière de rémunération
- ▶ Augmenter les tarifs des services prestataires d'aide humaine afin qu'ils puissent continuer à assurer des prestations de qualité et auprès des personnes les plus dépendantes, sans reste à charge financier pour les usagers.
- ▶ Développer le nombre de places de SSIAD pour les personnes en situation de handicap
- ▶ Renforcer le droit à compensation, notamment sur le volet aide humaine, en élargissant l'éligibilité à la PCH, son périmètre, en augmentant les tarifs PCH aide humaine



Le « Grenelle national » devrait porter une réflexion sur une évolution systémique et structurelle de l'aide humaine et des soins à domicile sous toute ses formes (prestataires, mandataires, emploi direct) en portant une attention à la fois sur l'organisation d'une offre de service accessible dans tous les territoires – y compris ruraux, le développement d'une filière de formation initiale et continue, ...

Ce « Grenelle national » devrait réunir à la fois les associations représentatives des personnes, les organisations gestionnaires de services d'aide à domicile et de soins à domicile, les financeurs (Etat, CNSA, conseils départementaux).

Nous ne pouvons plus attendre, ça suffit !

Que ce soit au niveau départemental ou national, nous avons sans cesse réitéré depuis de nombreuses années nos alertes, mises en garde, inquiétudes, propositions, ... sans n'avoir été ni entendus, ni même écoutés. Aujourd'hui, le système est au bord de l'implosion...

L'absence d'attractivité des métiers et les contraintes économiques des services constituent une « double peine » pour les personnes. Pire, des plans d'aide sont révisés à la baisse non pas parce que les besoins des personnes diminuent mais parce que l'absence de professionnels ne permet pas de répondre aux besoins des personnes !

L'Etat et les conseils départementaux sont informés de cette grave situation. Ils sont maintenant au pied du mur pour permettre à une partie de la population d'obtenir l'aide humaine et les soins lui permettant de vivre dans le respect de leur dignité et de leurs droits.



Les personnes en situation de handicap demandent le respect de leur choix de leur mode de vie, le respect de leurs droits humains conformément à l'article 19 de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées et que la France a ratifiée.

Les personnes en situation de handicap aspirent à vivre dans la société et non pas survivre ! Cela exige une réponse politique forte à la fois d'urgence et qui impulse un nouveau cadre systémique de l'organisation de l'aide à domicile pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, quel que soit l'âge.

En annexe, trois témoignages



APF France handicap est une importante association française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Elle porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire. Rassemblant 85 000 acteurs, dont près de 15 000 salariés, elle intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne grâce à son réseau national de proximité de plus de 550 structures (délégations, services et établissements médico-sociaux et entreprises adaptées). L'association agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

APF France handicap est dotée du statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social des Nations unies (ECOSOC) depuis 2021.

<https://www.apf-francehandicap.org/>



Annexes : 3 témoignages

Témoignage de Mme A., 37 ans, Paris : « mon maintien à domicile fortement mis en péril »

« Je me permets de vous adresser ce message car je vis dans le 17ème et mon maintien à domicile est fortement mis en péril. Je me présente, je suis une jeune femme de 37 ans, j'habite seule à Paris et je suis atteinte d'une myopathie qui est une maladie neuromusculaire évolutive. Je suis tétraplégique complet et trachéotomisée, je suis reliée à une machine pour respirer. Je suis aidée par des auxiliaires de vie formées à l'aspiration endo-trachéale 24h/24h (décret du 27 Mai 1999).

Par la présente, je viens tirer la sonnette d'alarme. Je fais face à un énorme problème récurrent celui de la « pénurie » d'aides à domicile qualifiées. J'ai besoin d'un accompagnement de jour comme de nuit. Depuis plus de deux ans, je tourne en rond ! J'ai pourtant fait le tour des prestataires d'aide à la personne susceptibles d'intervenir auprès de moi. Ils n'ont pas de personnel qualifié. Aujourd'hui, je me vois refuser un accompagnement d'une part parce que les auxiliaires de vie ne sont pas formées à ce genre de pratique (AET) ou ne sont pas bien formées du tout, et ce, malgré l'obtention des diplômes AVS et d'Aspirations Endo Trachéales. Les dirigeants d'entreprises d'aide à la personne recrutent du personnel faute de mieux et qui n'est donc absolument pas qualifié.

D'autre part, je constate une discrimination quant à la prise en charge des personnes lourdement handicapées qui s'avère être de plus en plus compliquée. Être porteur d'une maladie neuromusculaire est préjudiciable. Je subis cette exclusion dès lors que je prononce les termes "myopathie", "trachéotomisée", "tétraplégique complet". La raison invoquée est un taux horaire appliqué trop peu élevé qui ne permet pas de recruter et donc de rémunérer des auxiliaires de vie compétentes. Cela amène les prestataires à embaucher n'importe quelle personne sans aucune qualification. Il n'y a aucune exigence. Cela m'a déjà mise en réel danger tant de fois. Quels profils ai-je rencontré à plusieurs reprises ? Des femmes qui par voie de secours se sont retrouvées dans ce domaine qu'est l'aide à la personne lourdement handicapée. Ces femmes ne maîtrisent que très rarement la langue française, ont d'importantes difficultés personnelles et de fait ne sont pas du tout professionnelles car elles ne prennent pas ce travail au sérieux et n'ont pas les compétences nécessaires. J'ai subi : maltraitance, négligence, plantages, mépris et j'en passe...La situation s'aggrave chaque année. L'exigence de qualité et de professionnalisation pour la prise en charge des personnes dépendantes à leur domicile ne peut se faire sans une reconnaissance des coûts associés. Mon quotidien en est sérieusement perturbé. Cela est insupportable.

A ce jour, je suis toujours en recherche d'auxiliaires de vie qualifiées et formées à l'aspiration endo trachéale. Je ne peux pas faire appel à un SSAD ou un SSIAD car ce sont des passages ponctuels et planifiés par un infirmier coordinateur sur une semaine. J'aspire à des horaires non fixes.

Cela ne peut malheureusement pas répondre à mes besoins. Par ailleurs, lorsque je souhaite employer directement une auxiliaire de vie, le tarif horaire est de 9,65€. Cela est trop peu élevé pour prétendre à un accompagnement pour une personne lourdement handicapée comme moi. Aucun intervenant qualifié ne souhaite travailler à ce tarif horaire. Autre raison, il n'y a aucune sensibilisation au lourd handicap. La majorité est habituée à accompagner un public âgé. Souvent, cette méconnaissance fait fuir les intervenants. Les dirigeants d'entreprises ne savent pas que des personnes trachéotomisées peuvent vivre à domicile et que le geste d'aspiration peut être dispensé par une auxiliaire de vie depuis le décret de 2015. On se noie dans un verre d'eau...

S'ajoute donc à cela la nécessité de trouver une personne capable de pratiquer l'aspiration endo trachéale. J'ai déjà accepté tant de fois des intervenants par dépit qui m'ont mise en danger. Je ne peux plus faire l'impasse sur l'aptitude à aspirer. Beaucoup obtiennent le diplôme sans pour autant être aptes à pratiquer le geste une fois sur le terrain. La situation est surréaliste. Les prestataires se réservent le droit de programmer les auxiliaires de vie les plus compétentes aux clients qui payent plus que le tarif PCH. Par conséquent, il y a une double discrimination. Il m'est impossible de payer plus de 19.67€/h pour un 24/24h. Je subis donc les aides humaines les moins compétentes voire les plus dangereuses. Que font les instances compétentes ? A quand la bientraitance ? Aujourd'hui, j'ai un roulement avec 4 personnes bientôt 3. Cela est ingérable. Je souhaite vivement continuer à vivre chez moi. Je suis sans solution car je pense avoir tout essayé. Psychologiquement, je suis en "burn out". Je ressens l'impact négatif sur ma santé. Mon équipe est extrêmement réduite. Je suis dans une situation précaire. Je suis reliée à une machine pour respirer. Il me faut une présence 24h/24h. Je ne souhaite pas me retrouver en institution.

La loi du 11 Février 2005 prévoit des aides financières afin de bénéficier d'une aide humaine me permettant de jouir de la plus grande autonomie possible. Cela devrait respecter mon projet de vie, répondre à mes besoins et à mes aspirations. Or, cela n'est pas le cas. Je survis. Je n'ai pas de vie sociale si je n'ai pas d'auxiliaire de vie. Je ne peux pas me rendre aux rendez-vous médicaux si je ne peux être préparée et levée du lit. J'ai adressé plusieurs mails ainsi qu'un courrier aux élus, M. G... et à celle de mon arrondissement Mme B Aucune réponse à ce jour. L'..ne peut apparemment rien faire pour moi. J'ai besoin de votre aide. Je ne sais plus vers qui me tourner. »

Témoignage de Ghalia, Isère : « mon mari, ce n'est pas mon aidant »

https://www.youtube.com/watch?v=txQo94S89_0

« Moi, j'ai besoin d'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 six heures par jour. Donc, le matin, j'ai une heure et demie. Mais c'est une heure et demie 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. L'habillage, une personne valide, peut-être qu'en cinq minutes, elle s'habille. Nous, il faut, on va dire 20 minutes, pour que l'on soit habillé de la tête aux pieds. 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 retiens même dans mes boissons pour éviter de me pisser dessus, quoi ! Que je ne puisse pas boire comme je veux, cela engendre, je n'arrête pas de faire 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 suffisamment de personnel pour assurer ces heures. Moi je suis cliente d'un service prestataire et, depuis deux 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. Et voilà. Je suis mariée, mais mon mari, ce n'est pas mon aidant. Je veux faire la part des choses entre mon auxiliaire de vie et mon mari, entre ma vie personnelle et mon handicap. Pourtant, moi je suis une fille qui est très vivante, qui a la pêche et tout mais quand il y a des problèmes au niveau des auxiliaires de vie, au niveau des horaires, cela me démoralise et cela me renvoie vraiment à mon handicap. J'aimerais aussi pouvoir choisir qui vient chez moi. Je ne suis pas en institution, je suis chez moi, donc j'ai le droit de choisir qui vient et ce que je dois lui faire faire, et donc qu'on le respecte. Moi, j'ai envie de lancer un message au gouvernement parce que c'est bien beau de dire le maintien à domicile mais cela serait bien qu'ils mettent tous les moyens, que ce soit les moyens financiers ou les moyens au niveau du personnel. Sinon on arrive à une vie au rabais sous prétexte qu'on est handicapé. Et bien ça, moi, je ne l'accepte pas. »

Témoignage de Gaëlle, 42 ans, Ille-et-Vilaine : « j'en perds le moral, j'en perds ma dignité »

<https://www.youtube.com/watch?v=vZEKEhDh86Y&t=4s>

« Bonjour. Je m'appelle Gaëlle, je vis à Rennes et je suis une personne en situation de handicap depuis 42 ans. J'ai toujours vécu à mon domicile mais il se trouve que, de plus en plus, je ne reçois plus l'aide dont j'ai besoin. J'ai des interventions, le matin, d'auxiliaires de vie et je me retrouve confrontée de plus en plus à des personnes qui ne sont plus formées, et parfois qui ont des problèmes pour comprendre la langue française. Du coup, ça implique pour moi d'expliquer dans le détail, parfois pendant quatre heures, tout ce dont j'ai besoin. Comment il faut s'occuper de moi, comment il faut me faire prendre une douche, un petit-déjeuner, comment il faut faire un transfert avec un lève-personne, comment il faut préparer la cuisine. C'est vraiment très très fatigant. Ça vous ramène toujours à votre handicap parce que vous ne pouvez pas accomplir vous-même. Donc ça devient vraiment très lourd psychologiquement.

Je fais aussi appel pour les couchers à un service SAAD (aide à domicile) de nuit. Les auxiliaires sont de plus en plus absentes voire veulent changer de poste.

Et donc pas plus tard que vendredi, l'association, qui me permet d'avoir de l'aide à domicile, m'annonce que six jours plus tard, il n'y aura plus de service de nuit. Comment je fais pour vivre à domicile ? J'en perds, comment dire, le moral, j'en perds jusqu'à ma dignité j'ai envie de dire. Vraiment, j'attends du gouvernement des mesures très très concrètes pour une meilleure rémunération des salariés qui viennent me voir, une aide psychologique aussi, je pense, pour nous les usagers qui nous trouvons confrontés à beaucoup de difficultés. Comment je fais pour me coucher jeudi soir ? J'en sais rien encore. J'essaye de trouver des solutions auprès d'amis parce qu'effectivement, le service me demande aussi de me tourner vers ma famille – j'en ai pas à Rennes –, mes amis, pour pallier en fait à l'aide qu'il ne peut plus m'apporter. C'est aberrant. J'ai jamais vécu ça en 42 ans de situation handicapante ».