

Aide à domicile et personnes en situation de grande dépendance

Des appels au secours !

Les expressions reproduites ci-dessous proviennent de témoignages directs de personnes en situation de grande dépendance ou de leurs aidants familiaux. Elles ont été recueillies par l'AFM-Téléthon en juillet 2023. Chacune des 50 citations correspond à une personne différente.

Des personnes à haut risque vital abandonnées sans assistance

« Je suis 5 à 7h/jour sans aide humaine, faute de recrutement. Ce problème revient très régulièrement (à chaque période de vacances scolaire notamment). Je reste donc au lit, sans toilette réalisée, sans prise de repas (je suis diabétique), sans élimination assurée. »

« Par manque d'auxiliaire de vie formée à l'utilisation de mon verticalisateur, je n'ai pas pu être recouché les après-midis entre août 2022 et février 2023. »

« Je suis contrainte régulièrement de rester alitée, sans être lavée, ni nourrie, etc... »

« Il m'est arrivé de devoir passer une journée seule, ce qui veut dire que je ne mange pas, je ne vais pas aux toilettes, ou si je ne peux me retenir je me fais dessus. »

« A plusieurs reprises je me suis retrouvé sans solution, sans aide pour le dîner et le coucher m'obligeant à passer la nuit dans mon fauteuil roulant. »

« Plusieurs fois j'ai également dû malheureusement me faire pipi dessus car je n'avais personne pour m'emmener aux toilettes. »

« Je suis restée plusieurs fois seule (alors que je suis trachéotomisée) et aussi assise dans mes excréments car la nouvelle ne savait pas me porter... Par conséquent, ma mère de 70 ans ou ma nièce de 14 ans ont dû venir chez moi en attendant la relève. »

« Je me retrouve à devoir rester seul sans boire, sans manger et pas d'aspirations de la journée.... Je suis déjà resté seul 12h ou plus. »

Stress, peur, angoisse permanente

« Et donc j'ai peur de n'avoir personne pour venir effectuer un soin obligatoire, d'être obligé de se retenir pour aller aux toilettes, de ne pas pouvoir se laver comme je le souhaiterais, d'être obligé de se souiller, de porter des protections H24, 7/7... Cela augmente la fatigue, on perd en autonomie, et on se sent délaissé, abandonné, lésé, incompris, abusé... »

« Vais-je pouvoir aller aux toilettes, vais-je pouvoir mettre mon masque respiratoire pour dormir, vais-je pouvoir emmener mon enfant à l'école ou aller le chercher, et pouvoir prendre mon traitement, etc. Ce n'est pas une vie ! »

« Je me sens constamment en danger. »

« Tout cela génère une angoisse énorme lorsque mon planning n'est pas complet et de gros stress lorsque l'auxiliaire de vie n'est pas formé. Je n'en dors pas la nuit. »

« Des tensions naissent aussi entre mon équipe et moi-même du fait de la fatigue accumulée et de mon état de stress. Stress qui augmente lorsqu'il y a des absences (souvent justifiées) suite au grand risque de me retrouver seul. »

« Je vis un stress et une fatigue indescriptibles, des insomnies. Je n'ai plus envie de manger, je fais des crises d'angoisse et je dois parfois appeler au secours des proches qui viennent m'aider s'ils le peuvent. »

« Les conséquences concrètes pour moi sont fatigue, anxiété, stress et l'impossibilité de concrétiser mon projet de vie qui est de vivre en autonomie en appartement. Je vis sur un fil, au jour le jour. »

« Mon stress et mon inquiétude sont dus principalement à ce sentiment d'insécurité de ne pas savoir si demain ou même ce soir je pourrais aller me coucher ou si demain matin je devrais rester au lit pour la journée car personne ne sera disponible pour me lever. Que vais-je devenir lorsque mon aidant ne pourra plus s'occuper de moi ? »

Dépression

« Je suis dans la crainte et le mal-être. »

« J'ai un énorme besoin de répit mais j'ai le sentiment d'être prisonnière, de n'avoir pas de solution et personne capable de nous aider. C'est trop éprouvant. J'ai parfois des idées suicidaires... Stress, anxiété, culpabilisation, pleurs, colères, énervements, sentiment que personne ne comprend ce que l'on vit au quotidien. La situation familiale n'est pas loin de basculer dans le drame. »

« Cela génère mal être, angoisse, difficultés à faire confiance, peur que notre fils vive mal le fait de changer toujours de personne, marre de toujours tout devoir ré expliquer à chaque fois »

« Face à toutes ces difficultés, je suis en dépression et ai des pensées suicidaires. »

« Je me sens déconsidéré comme être humain, assisté et inutile. A force d'être isolé, je suis en dépression et en suis à espérer une solution d'euthanasie pour échapper à tout cela, surtout l'hiver. »

Sentiment d'abandon

« J'ai l'impression d'être un plongeur en apnée et je ne ressors que quelques fois la tête de l'eau... »

« La conséquence, c'est la peur pour l'avenir, peur de ne plus pouvoir rester à domicile, sentiment d'abandon, de devoir se débrouiller seul, de ne plus avoir de recours. Ne plus savoir à qui s'adresser pour se faire aider est angoissant. »

« Je m'inquiète vraiment pour la suite. Je ne sais plus à qui m'adresser ! »

« Je me sens ramené à la condition d'un animal en cage, qu'il faut juste nourrir et veiller si possible à changer sa litière. »

« La plupart du temps les auxiliaires refusent de venir puisque c'est compliqué de me porter. »

« Je passe parfois des heures sans pouvoir aller aux toilettes, je ne peux pas m'allonger ou quitter mon corset, je ne peux pas prendre de douche, me préparer, sortir, aller à un RV ou faire des courses, faire des activités... »

« On est dans de la maltraitance... Je m'isole car je suis trop fatiguée et épuisée de tout... »

Charge mentale

« La charge mentale que nous ressentons est ENORME ! Mon fils est en alerte « absence des auxiliaires en permanence. »

« Je dois me débrouiller pour combler l'absence ou rester seule (trachéotomisée sans capacité respi sans ma machine). Cette désorganisation fait que régulièrement je me retrouve à rester seule (au moins une fois par mois). Je me sens donc en insécurité et avec une charge mentale importante tout le temps, c'est plus dur que de vivre avec ma maladie. »

« Et je ne suis pas à l'aise que ce soit ma mère de 75 ans qui me lave, me mette aux toilettes etc. Ce n'est pas son rôle, ça devrait être à moi de m'occuper d'elle. »

« Notre lot quotidien avec les longues absences du personnel, c'est la fatigue, le stress, l'énerverment, le sentiment que l'on ne trouvera pas de solution et que l'avenir est sombre. »

Désespoir

« Avec ma mère, nous pleurons souvent ensemble à cause du désarroi qu'on vit par l'incompétence du service. »

« Les conséquences sont graves au point que je ne peux même pas faire le choix de mon lieu de vie, au point de se demander à quoi sert cette vie si pour le minimum vital, se lever à l'heure que l'on souhaite, manger, aller aux toilettes, se coucher, c'est un combat au quotidien qui ne laisse pas le temps d'avoir une vie sociale. Un combat perdu d'avance alors peut-être que la seule solution c'est peut-être d'en finir, car je ne comprends pas très bien le sens de cette vie que l'on me fait subir. De la fatigue, du désespoir, juste une envie que tout s'arrête. Voilà la vraie conséquence concrète. »

« J'ai beaucoup, beaucoup trop de choses à dire... J'ai plus la force. Ma vie devient un enfer. »

Pénurie de personnel

« Au moindre arrêt de l'une des salariées nous avons toujours la même réponse : on n'a personne, débrouillez-vous. »

« Il m'arrive de devoir passer la journée à chercher quelqu'un pour le soir-même, ce qui est angoissant. »

« Nous essayons de recruter par tous les moyens (agences, pôle emploi, cesu) mais ne recevons que des réponses négatives, du fait de la pénurie de personnel. »

« Suite à mon hospitalisation, l'assistante sociale a contacté 10 associations, une seule a répondu favorablement pour 2 interventions par jour quand il en aurait fallu 6. »

« Le manque de ponctualité de certaines est un gros problème. Il m'est arrivé de faire mes besoins dans ma culotte, je me suis sentie tellement humiliée... »

Dégradation de la situation

« Cela fait 7 ans que je fais appel au même service et ce n'était pas comme ça avant. C'est de pire en pire. »

« Le cabinet qui intervenait pour moi depuis 12 ans ne me prend plus en soin depuis le 30 avril 2023 et m'a donné une date butoir de 1 mois pour trouver une solution par moi-même. Du jour au lendemain, mon conjoint n'a pas eu d'autre choix que de prendre le relais des soins prodigués jusque-là par les infirmiers. »

« La fatigue se fait sentir... Au meilleur de la situation, il y avait 6 personnes qui s'occupaient de mon fils. A l'heure actuelle, il n'y a plus qu'une auxiliaire, d'où des prestations non réalisées. Je vis une insécurité permanente et une entrave à ma vie sociale, sans compter que je suis épuisée, angoissée aussi pour l'avenir. »

Santé en danger

« Souvent je n'ai pu me lever, m'habiller, me mettre au fauteuil ce qui m'a créé des encombrements respiratoires. »

« Cette situation a un impact sur mon quotidien et ma santé, d'autant plus que j'ai dû passer plusieurs fois des nuits seul sans pouvoir ni manger ni me coucher. »

« Ceci à bien entendu impacté ma santé (stress, anxiété, accumulation de fatigue, baisse de moral, irritabilité, problèmes digestifs...). »

« Dans cette situation, j'arrête de m'hydrater pour pas avoir envie d'aller aux toilettes, au risque de causer d'autres problèmes de santé. Je limite l'alimentation également. Je passe de mauvaises nuits, j'ai des douleurs dans le corps. Je suis moralement épuisé et physiquement abusé... »

« Moi, je suis épuisée, sous médicaments pour dormir, je stresse de ne pas savoir qui vient le lendemain. Je me retiens d'aller aux toilettes tout l'après-midi, ce qui entraîne des infections urinaires. J'ai peur tout simplement que l'on me fasse mal. Je mange peu car j'en ai marre. Je ne peux pas m'habiller comme j'ai envie, me coiffer.

« Je suis cuite, et ça fait des années que ça dure. J'ai des problèmes de santé, beaucoup de rhumatismes, j'ai un poignet tout gonflé. Je me fais mal, mais tant pis, il faut bien que je fasse et que je m'occupe de lui ».

« Compte tenu de mon épuisement psychologique et physique que tout cela a entraîné, je suis hospitalisé en centre de rééducation depuis mai 2023. »