

Témoignages Vivre le COVID-19

FAMILLES - COUPLES - PERSONNES SEULES

Les familles comptant un enfant ou un jeune atteint d'une maladie neuromusculaire, les couples dont un des conjoints est touché ou les personnes seules vivent cette période de confinement avec de nombreuses difficultés. Les conséquences fragilisent autant les patients que les proche-aidants.

Les **proches-aidants** doivent désormais prodiguer les **soins** qui étaient en temps normal réalisés par du personnel soignant de l'organisme de maintien à domicile ou par du personnel privé financé par l'assurance invalidité. Beaucoup de membres ont suspendu les interventions de ces prestataires en raison du COVID-19, car ils avaient trop peur être infecter avec le virus. Le matériel de protection n'est pas disponible.

Le suivi en **physiothérapie** est réduit ou carrément suspendu. Les séances au cabinet sont annulées et le physiothérapeute n'intervient pas ou peu à domicile. Il en résulte une perte de mobilité, des douleurs accrues dans les articulations et dans le dos. Pour d'autres s'ajoutent les difficultés respiratoires. Le proche-aidant tente de soulager leur malade tant bien que mal en le couchant plus souvent et par des massages.

Les transports pour les personnes en situation d'handicap sont devenus difficiles, car elles sont en service que pour les urgences.

L'entretien du ménage est sacrifié et ce bien qu'il soit indispensable lorsque la présence à domicile est si importante, les autres tâches sont prioritaires. Pour les personnes seules, lorsque **l'entretien du ménage** était réalisé par des services externes, le ménage ne peut pas être réalisé. Sans force musculaire, impossible de : changer les draps, passer l'aspirateur, faire les vitres, etc.

Les enfants sont d'autre part privé **d'école**. Ils expriment fortement souhaiter revoir leurs camarades. En classe ces élèves bénéficient de l'appui d'un auxiliaire de vie scolaire et de mesures de soutien par l'enseignant spécialisé, ces prestations sont bien entendu inexistantes à domicile. Les parents doivent improviser. Néanmoins, les enfants contactés expriment leur satisfaction à faire leurs travaux scolaires avec leurs parents alors que pour ces derniers ces tâches s'ajoutent aux nombreuses autres à gérer. Les familles dont un des deux parents est atteint d'une maladie neuromusculaire vivent également cette période de confinement avec de nombreuses difficultés. Le conjoint apporte les soins comme mentionnés et doit par ailleurs organiser le suivi scolaire de leurs enfants. Le proche-aidant est très fortement sollicité et ne reçoit actuellement aucune aide pour le soulager. La perspective de la réouverture des classes dès les 11 mai les plongent dans l'incertitude, leur enfant atteint pourra-t-il réintégrer la classe.

Les personnes, proche ou patient et enfant ou adulte, expriment des sentiments de **peurs** d'attraper le COVID-19 pour eux-mêmes, risque de mort et/ou risque mise à l'écart du proche, mise en quarantaine et donc perte du soutien du proche-aidant qui est leur seul à pouvoir apporter le soutien. Un fort besoin de protection contre la maladie est exprimé. Les consignes de sécurité sont très suivies. Les patients et les proches-aidants de plus de 65 ans se sentent particulièrement vulnérables. Certaines personnes expriment avoir de la difficulté à suivre les nouvelles sur les médias, tant ces informations exacerbent leur anxiété.

Cette situation **isole** le patient mineur ou adulte de ses contacts régulier avec l'extérieur, y compris le suivi médical qui est suspendu. Les personnes vivant seules se sentent particulièrement isolées. Encore davantage que les autres, elles sont reconnaissantes de recevoir un appel téléphonique régulier pour sentir qu'elles ne sont pas oubliées. Le manque de contacts et le manque d'exercices physiques les inquiètent en sachant que la perte de mobilité ne se récupère pas dans le cas des maladies neuromusculaires.

Il s'en suit une charge importante de travail de soins pour les parents ou le conjoint qui depuis ces six semaines les conduit à un **épuisement** physique et psychique.