

**« Nous sommes à bout. »
« Mon fils est danger si je ne suis pas présente »
« J'ai dû démissionner pour m'occuper de mon fils »**

Alerte sur les malades en situation de grande dépendance et leurs aidants à domicile : Il est urgent d'agir !

#journéenationaledesaidants #UrgenceAideàDomicile

Des professionnels formés en nombre dramatiquement insuffisant et mal rémunérés... Si la situation dans les centres hospitaliers ou les établissements médico-sociaux est au cœur de l'actualité, la situation des personnes en situation de grande dépendance à domicile est très largement oubliée. **Pourtant, de plus en plus de personnes en situation de grande dépendance n'arrivent plus à trouver des aides à domicile. Leur sécurité est fortement menacée lorsqu'elles vivent seules. Et lorsqu'elles vivent en famille, ce sont les proches, déjà fortement mis à contribution pendant les phases aiguës de la pandémie, qui se retrouvent aujourd'hui seuls à assumer une part croissante des soins et de l'accompagnement. Les conséquences ? Mise en danger, hospitalisations à répétition de la personne malade, burn out des aidants, perte d'autonomie...**

La journée nationale des aidants ne doit pas simplement être l'occasion de mettre en lumière le rôle des aidants. Il est aussi nécessaire de tout faire pour limiter le poids écrasant du quotidien qu'ils doivent supporter. L'AFM-Téléthon tire la sonnette d'alarme : il est urgent de placer l'aide à domicile pour les personnes en situation de grande dépendance au cœur des priorités de l'action publique.

Toilettes, lever, coucher, préparation et aide aux repas, soins... les personnes en situation de grande dépendance ont besoin d'aide 24h/24. Pour garantir leur bien-être et leur sécurité, les personnes et les familles concernées font appel à des services prestataires ou emploient directement des professionnels. **Mais, depuis des mois, les métiers de l'aide à domicile sont en très forte tension et trouver du personnel compétent et stable relève de l'impossible.** La santé et la prise en charge des personnes malades reposent massivement sur les aidants familiaux qui assument l'accompagnement de leur proche, parfois jour et nuit, avec des conséquences sur leur santé, un renoncement total ou partiel à la vie professionnelle et un risque d'épuisement qui peut aboutir à des situations catastrophiques pour le malade comme pour l'aidant. Dans l'indifférence générale...

Témoignages.

Patricia, maman de Jérôme, 36 ans, atteint de myopathie de Duchenne

« La situation est déjà très compliquée quand on a un enfant en situation de grande dépendance mais lorsque les professionnels sont face à une personne trachéotomisée on ne trouve plus personne pour nous aider. C'est insensé ! J'ai arrêté de chercher et mon mari et moi avons assuré l'assistance 24h/24 de notre fils. Nous faisons tous les soins infirmiers. Nous avons perdu le sommeil, nous étions épuisés mais devons tenir car quelle conséquence si nous n'avions plus la force de nous occuper de Jérôme ? Mon fils était danger si je n'étais pas présente. C'est un enfer. On est vraiment seuls pour faire face. Et nous ne sommes pas un cas isolé. »

Jean-François et Jeanne, parents de Vincent, atteint de myopathie de Duchenne

« Vincent a besoin d'une prise en charge 24h/24 et cela fait des mois que nous n'avons pas suffisamment de professionnels disponibles pour s'occuper de lui. Cela fait un an que nous vivons chez notre fils pour qu'il soit en sécurité. Récemment encore, une auxiliaire de vie nous a fait faux bond à la dernière minute. Nous vivons toujours sous pression car nous ne pouvons pas laisser Vincent seul ou avec une personne non formée aux aspirations endotrachéales. S'il est en détresse respiratoire, il faut intervenir dans la minute et, aujourd'hui, si nous ne sommes pas présents, il est en danger. Nous sommes à bout. »

Guénaelle, Maman d'Elouan, atteint de myopathie, 15 ans dystrophie musculaire congénitale

« J'ai embauché 2 auxiliaires de vie en emploi direct pour assurer une présence 3 nuits par semaine, et des temps d'intervention le matin pour préparer mon fils, avant le temps scolaire. Mais en mars 2022, l'auxiliaire de vie est partie et n'a pu être remplacé. Et comme on ne parvient pas à recruter de personnel formé, j'ai dû démissionner pour m'occuper de mon fils. »

« Ces situations sont inacceptables ! Il en va de l'équilibre et de la sécurité des personnes concernées, et le risque est décuplé lorsque les personnes malades ont besoin de soins. L'aide à domicile pour les personnes en situation de grande dépendance a des spécificités, incomprises et négligées. Tous les regards sont tournés vers la pénurie de professionnels dans les secteurs sanitaire et médico-social alors que **le secteur du domicile pour les personnes en situation de grande dépendance continue à glisser silencieusement vers une situation encore plus catastrophique**. Il ne faudrait pas que les mesures actées ou à venir en faveur des établissements viennent davantage encore assécher les ressources. **Il est impératif de placer l'aide à domicile pour les personnes en situation de grande dépendance au cœur des priorités pour éviter les situations de rupture**. Une véritable stratégie nationale pour les aidants, dotée de moyens et d'objectifs réellement ambitieux est nécessaire mais elle doit être couplée avec **des mesures fortes et ciblées de soutien à l'aide à domicile pour les personnes en situation de grande dépendance**. **Rendre hommage aux aidants c'est bien, les aider c'est mieux !** » Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon

Contact presse :

Stephanie Bardon – sbardon@afm-telethon.fr / 06.45.15.95.87