

« Il faut prévoir assez de temps, pour le déjeuner aussi »

Veronika R., proche aidante, évoque son quotidien.

Propos recueillis par
Hildegard Hungerbühler
Ethnologue, Croix-Rouge Suisse,
Département santé et intégration
hildegard.hungerbuehler@redcross.ch

06h30 : Veronika se lève, accompagne sa mère aux toilettes et l'aide à se recoucher. D'habitude sa mère se rendort, et Veronika a ainsi du temps pour intervenir si son père a eu un épisode d'incontinence. Pendant que ses parents dorment encore, elle effectue sa demi-heure de gymnastique, fait sa toilette et étudie pour ses cours de russe.

Cela fait trois ans que les parents de Veronika habitent chez elle. Elle venait à peine de prendre sa retraite, quand son père a souffert d'un début de démence et sa mère s'est fracturé un poignet et le col du fémur en faisant une mauvaise chute. Jusque-là, ses parents s'étaient occupés eux-mêmes de leur ménage, grâce à un service de repas et à l'aide à domicile. Or ce n'était plus suffisant. Après avoir



Photo : Shutterstock

fait quelque temps la navette entre son propre appartement et le domicile de ses parents, Veronika a décidé de prendre ses parents chez elle. Depuis lors, leur état de santé n'a cessé de se détériorer, sa mère a eu un AVC et sa main droite est paralysée.

08h30 : réveil des parents. Veronika aide sa mère à sa toilette matinale, et son père a

besoin de quelques conseils pour prendre sa douche et s'habiller. Après un copieux brunch et la lecture du journal, elle s'occupe du ménage. Tous les jours, il lui faut faire les lits et laver la lessive. « C'est comme avec les petits enfants. Il faut concilier ses propres besoins avec sa tâche, et accepter d'avoir peu de temps à côté », explique-t-elle. Veronika s'est habituée à son rôle de proche aidante :

« ça ne sert à rien de vouloir trop en faire. »

12h00 : vers midi, quand sa mère est occupée à lire le journal au salon, ou sur le balcon en été, Veronika part faire les achats. Son père l'accompagne parfois. Elle règle ensuite des questions administratives, fait un jeu de patience ou se repose. Il est important qu'elle puisse de temps à autre recharger ses propres batteries.

Une fois par année, Veronika a besoin d'une plus longue pause. Elle place alors ses parents à l'EMS de leur lieu d'origine. À peine ses parents sont-ils loin qu'ils lui manquent déjà, et il lui faut du temps pour trouver son propre rythme journalier, non dicté par les besoins de ses parents.

15h00 : Veronika prépare le goûter. Pendant ce temps, son père s'occupe seul. Veronika ne réagit qu'en cas de bruits suspects. Elle s'efforce de ne pas se concentrer sur son travail d'accompagnement, et de laisser son père se débrouiller autant que possible seul. Les incidents font partie de son quotidien : une chute, un malaise, une brusque diarrhée, ou la quête de son père ayant quitté l'appartement – sans habits parfois – pendant un moment d'inattention de sa part. Veronika doit planifier des heures à l'avance toute activité à l'extérieur, qu'il s'agisse d'un rendez-vous de médecin ou d'une sortie au cinéma. Ses parents ne supportent pas d'être bousculés. Elle s'est entre-temps habituée à ce que tout prenne du

temps avec ses parents âgés. Elle accepte les choses avec philosophie.

18h30 : c'est le moment de préparer le souper. Veronika invite souvent à table des connaissances. Elle s'efforce d'intégrer ses parents à son cercle d'amis et connaissances – ne serait-ce que pour ne pas s'isoler elle-même. Toutes les personnes qui faisaient auparavant partie de sa vie sont les bienvenues. Après le repas, elle choisit un film pour la soirée, généralement un film policier pour faire plaisir à sa mère.

Veronika est satisfaite de sa situation. « Je vois mal ce que je pourrais faire de plus utile », explique-t-elle. Mais tout le monde ne comprend pas son choix. « Bien des gens pensent que je gâche ma vie. On veut me donner l'impression que quelque chose ne tourne pas rond chez moi. Je n'ai pas à me justifier, ce mode de vie me convient. »

21h50 : l'émission 10vor10 coïncide avec les préparatifs pour la nuit. Quand tout se passe comme prévu, ses parents sont au lit vers minuit. Alors que dans le passé elle lisait généralement jusqu'à une heure avancée, Veronika s'endort généralement tout de suite. Après tout, elle ne sait pas ce qui l'attend pendant la nuit ou le lendemain. Elle a donc tout intérêt à se reposer autant que possible. ■

« Veronika sait bien que tout le monde ne pourrait pas en faire autant :

J'ai la chance de ne plus avoir beaucoup d'obligations sinon, et puis mes parents disposent d'une bonne rente. J'ai ainsi la possibilité d'engager régulièrement deux dames faisant partie de notre entourage pour veiller sur eux. C'est très précieux, surtout après des nuits écourtées. Parfois aussi, mes deux enfants adultes prennent la relève auprès de leurs grands-parents. J'ai de la chance que ma fille habite dans la même maison. »



Les trois conseils de Veronika :

- 1 Accepter de l'aide, y compris de la part d'amis ou de proches quand c'est possible
- 2 Éviter de trop en faire : ne pas concentrer toute son attention durant la journée sur l'accompagnement
- 3 Intégrer l'accompagnement dans son quotidien :
 - ne pas prendre ses repas à une heure fixe
 - ne pas suivre de préceptes rigides, mais trouver son propre rythme
 - s'engager l'un pour l'autre
 - se soutenir émotionnellement.