

## « Une vie, pour le moment, je n'en ai plus »

### Récits supplémentaires

#### Résumé :

*On va découvrir comment la fille de Mme Rivière, femme de ménage en invalidité, a renoncé à reprendre son travail, à sa vie de couple et à l'essentiel de ses activités de loisir pour prendre soin de sa maman de façon intensive pendant plus d'un an et demi. Son histoire peut être rapprochée de celle de Mme Van Bol (chapitre 3) pour son investissement dans le care de l'ensemble de sa famille mais sans parvenir à équilibrer le soin d'autrui avec sa vie personnelle et contrastée avec celle de Mr Cardinael (chapitre 2) qui est parvenu à maintenir une vie, même si elle est différente.*

#### Contexte :

*Je rencontre pour la première la fille de Madame Rivière, Madame Vandebeker, lors de la première séance du groupe de parole organisé par le Centre de jour, séance à l'occasion de laquelle j'avais sollicité la participation de familles volontaires à la recherche. Au cours de cette séance du groupe de parole, Madame Vandebeker pleure dès qu'elle prend la parole, elle est épuisée par la prise en charge quotidienne de sa maman, depuis un an à présent. Madame Rivière a 84 ans : elle habite une petite maison de plain-pied d'une cité ouvrière, dans le Hainaut. La maladie a été repérée il y a une dizaine d'années, essentiellement autour de difficultés grandissantes à cuisiner, à utiliser le téléphone. Monsieur est encore en vie à l'époque. Le double diagnostic (maladie d'Alzheimer et de Parkinson) est posé par un neurologue. Il y a trois ans, un fils puis l'époux de Madame Rivière sont décédés à quelques mois d'intervalle. Il y a eu une aggravation, puis une légère reprise. C'est suite à ces deux décès que Madame Vandebeker, la troisième de cette fratrie de six enfants, a commencé à assister sa Maman. Suite à une hospitalisation de Madame Vandebeker, la rendant indisponible, une aide à domicile a été mise en place. Actuellement, l'infirmière vient deux fois par jour (jusqu'il y a quatre ans, c'était une fois par jour). Il n'y a plus d'autonomie pour la toilette. Le kiné passe deux fois par semaine. Il n'y a pas d'autre intervenant professionnel mais Mme Rivière passe 2 jours par semaine en centre de jours. Progressivement, la fille a passé de plus en plus de temps chez sa mère. Depuis un an, elle y passe toutes les nuits. Sa maman souffre du « syndrome des jambes sans repos », qui la réveille plusieurs fois par nuit. La maman peut se lever seule, mais pas se recoucher, ce qui implique l'intervention de la fille plusieurs fois par nuit.*

#### Contexte Méthodologique:

*Après une première rencontre en octobre 2011 par le centre de jour qu'elle fréquente, j'ai rencontré à 3 reprises Mme Rivière et sa fille chez elle dont une fois à l'occasion du passage du kiné et d'un infirmier indépendant, entre le 15 novembre 2011 et le 27 juin 2012. J'ai retrouvé Mme Rivière au centre de jour en août 2012*

<b>Type(s) d'acteur(s) :</b>	Proche
<b>Type d'acte :</b>	Soutien aux proches
<b>Thème(s) :</b>	Désignation comme aidant principal
<b>Concept(s) :</b>	Souci de soi et d'autrui

**Lieu d'observation :** Domicile

**Région d'observation :** Wallonie

**Date d'observation :** novembre 2011 à mars 13

**Numéro de page du livre :** 0

**Auteur du récit :** Anne Piret

**Vignette :**

*A partir de Noël 2012, la situation de Mme Rivière se dégrade : elle fait plusieurs chutes et quelques épisodes de gastroentérite qui la laissent très affaiblie. Elle ne peut plus aller au centre de soins de jour. Sa fille me raconte (en mars 2013) : « J'ai demandé à l'OSD si je pouvais plutôt avoir les gardes malades la journée puisque la nuit, maman dormait bien. C'était plutôt la journée que j'avais besoin d'être dépannée. Mais on m'a dit que ce n'était pas possible. Je n'ai jamais compris pourquoi, ça n'a jamais été clair. Finalement, alors, on a décidé de se passer de gardes. J'ai un peu calculé aussi. La gardes, ça faisait 700 euros par mois, avec les infirmières et le kiné, on arrive à plus de 1000 euros. Je dois prendre dans l'épargne de maman. Pour le moment, ça va, mais on ne sait pas combien de temps ça va durer, donc il faut quand même calculer pour qu'elle ait tout ce qu'il faut jusqu'au bout. Donc finalement, on se passe de gardes et je suis revenue dormir ici. J'ai quand même fini par installer un lit d'appoint pour moi, pour être plus confortable. Et pour maman, on a mis un lit médicalisé et un matelas alternant. Elle n'a rien dit, c'est passé tout seul. C'est à ça aussi que je vois qu'elle décline. »*