

1. Une attention focalisée sur les soins de base et l'agressivité de Mme Levesque

Chapitre 1

Résumé :

Le récit porte sur une après-midi passée avec Jasmine, la garde habituelle de Mme Levesque qui vient passer sept heures consécutives chez elle chaque jeudi. A partir du récit est posée la question de savoir si ce moment peut être considéré comme une « expérience » pour la garde (au sens où l'entend J.Dewey, voir livre pp.26-28). Située dans l'ensemble des soins reçus durant cette période, on se demandera si ce type de moment contribue à l'expérience de Mme Levesque

Contexte :

Les Levesque vivent dans une tour, à la périphérie d'une petite ville wallonne, entre quelques grandes surfaces et des champs. Mr et Mme Levesque ont été enseignant-e-s, monsieur terminant sa carrière comme directeur d'une école. Par comparaison avec les photos qui s'affichent sur les murs de leur salon, Mme Levesque est profondément transformée par la maladie : alors qu'elle était très arrangée, maquillée, un peu ronde, les cheveux noirs permanentés, elle déambule aujourd'hui pieds nus, en chemise de nuit, ses cheveux longs non peignés, Mr ne parvenant plus à la laver et l'habiller. Pour l'un et l'autre, il s'agit d'un deuxième mariage, avec chacun un enfant de l'union précédente avec lesquels les contacts sont devenus rares. Les amis ne viennent plus à la maison. A la création d'un Café Alzheimer dans la région, Mr et Mme Levesque y sont allés ensemble pendant un an environ ; maintenant monsieur y va seul, la déambulation et l'agressivité de son épouse lors des séances posant problème. Quand je les rencontre en octobre 2011, Mme Levesque a 70 ans, Mr Levesque 67. Les premiers symptômes sont apparus en 2004, peu de temps après le passage de madame à la retraite. Lors de la dernière visite chez le neurologue, elle avait 3/30 au MMS . Mme Levesque décèdera à la fin de l'année 2012.

De notre première rencontre jusqu'en janvier 2012, les seules reçues chaque semaine sont celles d'une aide-ménagère pendant une demi-journée et d'une garde à domicile pendant sept heures consécutives.

Contexte Méthodologique:

J'ai mené un entretien avec Mr et Mme Levesque, puis deux avec monsieur après le décès de son épouse, et des temps d'observation au domicile lors de trois passages de garde et d'une toilette infirmière. J'ai conduit un entretien avec l'infirmière et l'aide-ménagère et participé à trois réunions de professionnelles concernées par la situation (les gardes et les aide-ménagères), enfin à une réunion du « café Alzheimer » fréquenté par le couple, ensuite par monsieur seulement. L'ensemble s'est déroulé sur un peu plus d'une année, de la première rencontre avec le couple (en octobre 2011) aux deux rendez-vous avec Mr Levesque (en décembre 2012).

Type(s) d'acteur(s) :	Garde à domicile
Type d'acte :	Activité
Thème(s) :	Manière de voir et de vivre avec la personne
Concept(s) :	Expérience
Lieu d'observation :	Domicile

Région d'observation : Bruxelles

Date d'observation : 11/2011

Numéro de page du livre : 45

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

Lors de l'après-midi passée ensemble, l'attention de Jasmine, la garde habituelle de Mme Levesque, est focalisée sur ses soins de base et d'abord, sa sécurité. Elle la suit dans la plupart de ses déplacements (nombreux vu la déambulation) pour s'assurer qu'elle ne tombe sur rien et lui dit régulièrement « Attention de ne pas tomber ». Il s'agit de la suivre, quelques pas en arrière pour la surveiller, non de l'accompagner. A ce moment de l'histoire pourtant, madame n'est encore jamais tombée, même si, c'est vrai, sa marche n'est plus très assurée. Jasmine m'explique que si elle la surveille en permanence du coin de l'œil, c'est « pour qu'elle ne se fasse pas mal mais aussi, pour ce qu'elle pourrait nous faire. » Autre préoccupation : la gestion de son incontinence. Jasmine m'explique assez vite après mon arrivée qu'elle lui a ôté une culotte avec protection qui la gênait parce qu'elle était souillée mais qu'elle n'est pas parvenue à lui en remettre une propre : « J'en ai préparé une là, et une chemise de nuit propre, au cas où elle accepterait que je la lui change » mais de tout l'après-midi, en dépit des propositions répétées de Jasmine, elle n'arrivera pas à ses fins (d'où sans doute les alèses sur tous les fauteuils). Elle veille aussi à son alimentation : outre le repas qu'elle lui a donné ? son hachis Parmentier quotidien ? elle lui propose des madeleines, chaque fois avec succès. Jasmine semble accorder moins d'importance à communiquer avec Mme Levesque. A part aux fins de proposer ces soins de base, Jasmine ne cherche pas à lui parler. Quand Mme Levesque lui adresse la parole (en partie en jargonnant il est vrai), Jasmine répond par quelques monosyllabes peu engageantes. Sans doute cela s'explique-t-il par ce que Jasmine pense de son état : « Madame ne comprend rien, elle est dans son monde. » Ou : « Dans ces situations, c'est le proche qui souffre, elle ? enfin, ? on n'en sait rien. » Lorsque je demande à Jasmine si elles font des choses ensemble : « Non, ce n'est plus possible. Parfois, un peu regarder les albums, mais ce n'est presque plus possible. » Notons que, lorsque quelques mois plus tard, je serai à nouveau chez Mme Levesque avec une autre garde, apparemment beaucoup plus empathique que Jasmine et cherchant systématiquement le contact avec elle, elle me décrira ce qu'elle faisait lors de la période antérieure d'une façon très proche de ce qui est décrit ci-dessus. Les passages de Jasmine chez Mme Levesque sont-ils pour la garde l'occasion de faire « une expérience » du soin, au sens où son identité professionnelle/personnelle s'en trouverait renforcée ? Focalisée sur l'agressivité de Mme Levesque, elle ne tente rien pour la déjouer, seulement s'en prémunir en étant sur le qui-vive et veiller à la sécurité de madame. Seule de son équipe à intervenir chez les Levesque au moment où je la rencontre - la situation étant considérée par les gardes comme très difficile, la cheffe d'équipe ne contraint personne à s'y rendre - elle ne semble pas y avoir trouvé de soutien pour assurer à Mme Levesque autre chose qu'un service minimum. Celui-ci n'est bien entendu déjà pas une mince affaire. Jasmine me dira ainsi sur un ton qui en dit long quant à son dégoût que, quoique commençant à 11h et restant jusqu'à 18h, elle mange chez elle avant de partir vu qu'elle ne pourrait pas le faire chez les Levesque. J'avoue moi-même que devant aller aux toilettes l'après-midi que je passe avec elle, je me retiendrai pendant toute la durée de ma présence (faisant ainsi l'expérience de ce que les soignant·e·s racontent souvent en réunion à propos de situations analogues). Sans lien gratifiant avec Mme Levesque, dans un contexte très inconfortable, pourquoi accepte-t-elle cette mission de garde ? Elle-même dira en réunion qu'« il faut tenir pour monsieur ». Peut-être trouve-t-elle par ailleurs une forme de gratification parmi ses pairs à être seule à « tenir » dans une situation si difficile. Tout en rendant un service extrêmement précieux à Mr Levesque, on ne peut considérer que Jasmine parvienne à faire de celui-ci l'occasion d'un épanouissement professionnel : elle me dira d'ailleurs chercher à y

aller moins longtemps et moins souvent.