

Un contrôle permanent du proche

Récits supplémentaires

Résumé :

Mr Donckers est sans cesse inquiet de ce que pourrait faire son épouse lorsqu'il est avec elle au domicile. Cette façon de faire peut être comparée à celle de Mr Paquot (4ème chapitre) ou par contraste à celle de Mr Levesque (1er chapitre).

Contexte :

Je rencontre Mme Donckers dans un centre de jours d'un CPAS à Bruxelles. C'est une institutrice pensionnée (elle a fait toute sa carrière dans l'enseignement spécial) qui vit avec son mari à leur domicile (une maison d'une belle banlieue de la ville). Ils ont deux fils (dont l'un habite à 2h de Bruxelles). Mme est née en 1940, son mari en 1941. Elle n'avait aucun problème de santé jusqu'en 2008, où elle va faire des crises d'épilepsie, suite auxquelles elle est hospitalisée pendant 2 mois, d'abord dans un hôpital universitaire, ensuite dans un centre de révalidation neurologique qui estimera que rien ne peut être fait pour elle. Aucun diagnostic clair ne sera posé (dans le dossier du centre je lirai : « détérioration cognitive massive fronto-temporale »). Suite à cet épisode, Mme Donckers est restée aphasique (il peut lui arriver de parler dans des circonstances particulières, par exemple avec ses fils au téléphone mais est mutique la plupart du temps, parfois elle laisse échapper un début de phrase très vite interrompu, ou une exclamation à moins qu'elle ne jargonne à mi-voix) et présente une série d'autres troubles.

En 2008, après le temps d'hospitalisation, Mr Donckers a très vite trouvé un centre de jour, d'abord pour une journée par semaine, puis assez rapidement pour trois jours semaine. Un jour par semaine, Mr et Mme Donckers passent la journée chez la sœur de Mme. Une fois tous les 15 jours, Mme Donckers a rendez-vous chez une logopède pour une séance de 30 minutes. Une fois par mois, une garde vient s'occuper de Mme pour une journée du WE. Deux fois par an, la même garde vient passer 3 à 5 jours pour permettre à Mr de partir en vacances. Celui-ci a renoncé aux passages d'infirmières pour faire la toilette de son épouse quand il a constaté l'irrégularité de leurs horaires.

Contexte Méthodologique:

J'ai rencontré Mme Donckers pendant les deux fois une semaine que j'ai passées au centre de jour qu'elle fréquente (en décembre 2011, puis en janvier 2013). J'ai rencontré son mari une fois seul (février 2012), puis une fois en compagnie de son épouse (novembre 12). Lorsque je reprends contact en novembre 13, Mr Donckers vient d'apprendre que le centre de jour a décidé d'arrêter l'accueil de son épouse (ce que j'ignorais en l'appelant) et Mr semble alors prêt à institutionnaliser celle-ci. Il ne souhaitera plus poursuivre sa participation à ma recherche. A ma demande, j'ai revu Mme Donckers deux jours durant le dernier mois qu'elle passe au centre.

Type(s) d'acteur(s) : Proche

Type d'acte : Surveillance

Thème(s) : Manière de voir et de vivre avec la personne, Respect des préférences

Concept(s) : Agentivité, Expérience

Lieu d'observation : Domicile

Région d'observation : Bruxelles

Date d'observation : décembre 2011; janvier et décembre 2013

Numéro de page du livre : 44;93-94

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

Lorsque je le rencontre seul, Mr Donckers me parle longuement du fait que les médecins n'ont pu comprendre la cause des crises d'épilepsie ni mettre d'« étiquette » sur les troubles dont elle souffre. Néanmoins :

« Ils ont tout de suite constaté qu'au point de vue neurologique, elle était fort abîmée, entre guillemets[1]. (?) Et puis de toute façon, il n'y a rien à faire, elle ne se rend plus compte. C'est vraiment, bon je lâche le mot, c'est de la démence ! Parce qu'elle fait des choses absolument aberrantes, faut vraiment qu'on la surveille constamment. Surtout par exemple quand elle va dans la cuisine, parce qu'elle veut toujours aider mais seulement elle va peut-être mettre de l'huile pour faire la vaisselle, ou des choses comme ça. »

Me frappera lors de nos deux rencontres ce stress permanent de Mr lorsque sa femme est présente et son souci de **contrôle perpétuel**. Par exemple :

« Dès que je la quitte des yeux, elle fait n'importe quoi. Des détergents dans le surgélateur par exemple. Après coup, je me dis qu'il y a peut-être pire dans la vie. Mais je ne suis pas tranquille quand elle n'est pas à côté de moi. »

Ou lorsqu'il me parle de la journée hebdomadaire qu'ils passent avec sa belle-sœur, il me parle à la fois du plaisir qu'elle y prend ? on y revient ? mais aussi du bien qu'il y trouve :

« Mais oui parce que sa sœur s'en occupe. Alors moi, je suis beaucoup plus relaxe parce que je sais que je ne suis pas le seul à la surveiller. »

Même lorsque son épouse monte se coucher ? généralement tôt, vers 21H, me dit Mr ? il préfère « être présent » et se coucher aussi, bien que son épouse ne se soit jamais relevée.

J'observe cette surveillance à l'œuvre lors de l'entretien où ils sont tous les deux présents :

Pendant tout l'entretien, Mr est assez stressé, l'empêchant de faire ce dont elle a envie ? prendre le livre qu'il a amené sur la table autour de laquelle nous sommes tous les trois installés, mettre des sous-verres dans l'album photos. Je le vois à ses petits gestes nerveux, qui arrêtent son bras lorsqu'elle veut prendre, ou au timbre de sa voix lorsqu'il lui demande de se rasseoir, alors qu'elle fait mine de se lever.

[1] Mr m'expliquera qu'il est vraisemblable que les altérations cognitives avaient déjà commencé avant les

crises d'épilepsie, sans être comme telles identifiées.