

"Ce n'est pas si facile de se reposer"

Récits supplémentaires

Résumé :

Ce récit qui porte sur l'emploi du temps de Mme Gianni et sur sa façon de concevoir son rôle d'aidante peut être utilement comparé avec ceux de Mr Cardinael (cf 2.2) et de Mr Paquot (cf 4.3). Interviennent entre autres pour les expliquer son inscription dans une culture ouvrière valorisant le travail. Sa fille Nicole considère pour sa part que l'origine sicilienne de sa mère s'y reflète.

Contexte :

Mme Gianni a 75 ans lors de notre première rencontre, son mari 85. Elle marche difficilement. Ils ont immigré en Belgique en 1956. « On est venu comme domestiques » (me dira Mme), puis ont exercé différents métiers. Mr souffre d'une maladie de Parkinson en plus de l'Alzheimer, ainsi que d'un diabète qui contraint son régime alimentaire., ses problèmes commençant en 2001 (l'enquête démarrant en 2011). Depuis 2009 où Mme a subi deux importantes opérations du dos, des gardes viennent 12h/24. Des infirmières passent pour le lever et le coucher, un kiné vient trois fois par semaine et une aide-ménagère deux fois. L'intensité de ces aides ? donc leur coût- n'est accessible que grâce au fait que Mr ayant achevé sa carrière dans le service de sécurité de l'Union européenne, il a accès à une assurance beaucoup plus généreuse que l'INAMI en matière de remboursement.

Mr et Mme Gianni ont deux enfants : une fille qui habite en Hollande mais vient un jour par semaine et régulièrement le WE (alors avec son compagnon), un fils qui passe de temps à autre.

Contexte Méthodologique:

Mes sources sont un entretien avec Mme Gianni et sa fille, deux observations lors d'une toilette par deux infirmières différentes, ensuite trois passages au moment d'une séance de kiné, le tout étalé sur une année, de septembre 2011 à septembre 2012 (Monsieur Gianni décèdera début janvier 2013). Après le soin justifiant ma présence, je suis chaque fois restée pour le repas qui suivait de Mr Gianni (petit déjeuner après la toilette, dîner après la kiné, ce qui m'a donné l'occasion de rencontrer les gardes (Catou et Aimée). J'ai par ailleurs eu un entretien avec l'infirmière de référence et avec le kiné. J'ai participé à une réunion de l'équipe infirmière intervenant chez les Gianni.

Type(s) d'acteur(s) :	Proche
Type d'acte :	Aide à la vie journalière
Thème(s) :	Limites du domicile
Concept(s) :	Agentivité, Réciprocité
Lieu d'observation :	Domicile
Région d'observation :	Bruxelles
Date d'observation :	septembre 2011-septembre 2012

Numéro de page du livre : undefined

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

C'est avec ces mots (« Ce n'est pas si facile de se reposer ») que Mme Gianni aborde indirectement tout ce qu'elle a à faire pour prendre soin de son mari. Essayons de reconstituer une journée-type, sur base de ce qu'elle m'en dit et de ce que j'en observe. Elle se lève à 8h, les infirmières arrivant vers 9h, les gardes un peu avant de façon à aider au lever de Mr Gianni (ce qu'elle ne peut plus faire vu ses problèmes de dos). Pendant la toilette, elle prépare le petit déjeuner de son mari, les affaires pour l'habiller et est disponible pour répondre aux demandes des soignantes : un gant de toilette, une alaise, du papier scotch, ?Une fois que son mari est assis à la table de la salle à manger, Mme Gianni s'installe près de lui et donne si nécessaire des conseils à la garde sur la manière de lui donner à manger (il préfère le pain trempé dans sa tasse, cela l'aide à avaler, ?). Elle m'explique :

Le matin en général, j'ai toujours des choses à faire : une machine à laver, quelques courses, préparer son repas, ?L'après-midi, je m'assois dans un fauteuil, je ferme les yeux. Je ne dors pas. J'entends tout. Mais je ne peux plus bouger. (?) Le soir, il faut être deux pour la petite toilette et la mise au lit. Moi par exemple, je lui tiens les mains, la garde le lave. Il faut être deux aussi pour le mettre au lit. Il faut le faire asseoir le plus loin possible dans le lit. Moi j'ai un truc, en poussant ses jambes. Puis pendant qu'une prend ses pieds pour le faire pivoter, l'autre prend sa tête et ses bras. (?) La nuit [Mr et Mme Gianni dorment dans la même chambre, Mr dans un lit médicalisé, Mme dans un lit ordinaire], je l'entends qui éternue. C'est quand un peu d'air passe sur lui. Il a toujours dormi très enveloppé. Alors je me lève et je remets bien ses draps. Je me lève aussi une fois pour vider sa poche[1]. »

En dehors des actes de soin qu'elle pose, Mme Gianni est donc en veille perpétuelle, comme me le confirmera Catou (une des gardes). A partir d'avril 12, Mme Gianni a trop de mal à se déplacer et c'est sa fille qui fait les courses. Elle est donc alors confinée toute la journée dans l'appartement. A partir de septembre, elle n'a plus la force d'aider à la mise au lit de son mari et une deuxième aide viendra uniquement pour ce faire.

Si des gardes suppléent Mme Gianni pour les activités qu'elle ne peut plus faire, elle ne leur délègue pas pour autant la responsabilité du soin. Elle les aide lorsque Mr Gianni refuse certaines choses (comme me l'explique Aimée), finalise le soin si elle considère qu'il n'est pas abouti (comme on l'a vu après la toilette de Josiane, cf récit 3.7) et veille en permanence, sur lui et sur la manière dont les gardes en prennent soin. Même si les gardes sont ses jambes et ses bras, elle reste la *care giver* principale en plus d'évaluer le travail des gardes et de veiller à ces que les injonctions des professionnel-le-s les plus qualifié-e-s soient exécutées : change toutes les deux heures, hydratation de deux litres, entretien de la marche, mais aussi activités telles que lecture du journal ou photographies disposées à son intention sur les cheminées, trousse à outils-jouet pour lui qui a été un grand bricoleur,?[2] L'emploi du temps, la vigilance constante et une forme de soumission aux injonctions des professionnel-le-s peuvent rappeler ce que l'on avait vu chez Mr Paquot. C'est pourtant bien d'une veille portant sur les soins donnés et non d'une surveillance de son mari dont il s'agit : la différence essentielle tient dans la place qui est laissée à Mr Gianni, à ce qui compte pour lui, que ne permettait pas le fonctionnement en dyade des Paquot. Elle est autant attentive aux respect des égards qui lui sont dûs qu'aux injonctions des professionnel-le-s. Si cette vigilance peut être problématique pour Mme Gianni, ne lui laissant aucun repos,

elle ne semble pas entraver l'agentivité de Mr Gianni. Par ailleurs, les injonctions des professionnel-le-s sont tout autant suivies par Mme Gianni par Mr Paquot (sans doute pour les mêmes raisons de différence sociale) mais elles s'avèrent moins problématiques

Si Mme Gianni endosse complètement la responsabilité du soin à l'égard de son mari, parvient-elle à ne pas oublier celle qu'elle se doit à elle-même ? Remontons d'abord aux années très difficiles (autour de 2008-2009) où Mr Gianni était très agité, très agressif et auxquelles Mme Gianni fera régulièrement allusion avant de m'en dire un peu plus lors de ma dernière visite :

Une nuit, je me lève à 3h du matin, du pipi partout, je ne le trouve pas. Je monte, je redescends, très inquiète. Finalement, je le vois allongé sur le fauteuil, tout mouillé. Lui se croyait dans son lit. J'ai dû le ramener de force dans la chambre. J'ai essayé de lui mettre un pantalon sec : pas moyen. Le lendemain matin évidemment, le lit était trempé : draps, couvertures, Ou une autre fois, il voit un oignon rouge dans le sac, il croit que c'est une pêche. Il veut mordre dedans. Je l'en empêche. Il était furieux. Il a donné un coup de pied dans le panier, il est tombé en se cognant la tête contre l'armoire. Je me suis assise sur une chaise, j'ai pris sa tête sur mes genoux et j'ai attendu que ma fille rentre pour le relever. Ou encore, un jour, une garde avait de longues boucles d'oreille. Il tirait dessus ! J'ai pris ses mains pour qu'il lâche. Il frappait avec ses mains pendant que je les tenais. Mon fils est arrivé à ce moment-là. Il lui a tenu les mains. J'ai pu me dégager. Il a dit à mon mari : « frappe maintenant si tu veux. » Souvent les Italiens, quand ils se fâchent sur leur femme, ils disent : « si tu continues, je vais te frapper ! ». Mais lui, il n'a jamais fait ça, il n'a jamais frappé les enfants. Dans sa période agressive, il a parlé d'une manière que je n'avais jamais entendue, avec des mots qu'il n'employait jamais avant ! Il en a dit de toute sorte, surtout sur moi. »

De cette période datent les problèmes de dos de Mme Gianni:

« Au début, il faisait pipi de la chambre au salon. Un jour, il a glissé dans une flaque. J'ai voulu l'aider à se relever ? qui pouvais-je appeler pour m'aider? Mais je me suis déchiré les deux muscles des bras. A force de le relever, j'ai le dos fichu. Une opération m'a aidée, l'autre pas. J'ai des douleurs de tête depuis. »

A cette époque, Mr Gianni niant les troubles, Mme va voir seule le médecin pendant que son mari dort. Celui-ci propose d'abord de l'Aldol ? qui fait pire que bien ? puis finit par trouver un médicament qui l'apaise :

« Je n'ai jamais compris ce qui s'est passé », conclut Mme Gianni.

On retrouve dans la situation des Gianni la grande difficulté à faire avec les dits « troubles du comportement » s'ils surviennent, et à trouver une aide professionnelle adéquate à ce moment. Les enfants de Mme Gianni proposent à leur mère d'aller voir une psy, épisode qu'elle raconte non sans une certaine ironie :

« Mes enfants voulaient que j'aie voir une psychologue, ils trouvaient que c'était trop dur pour moi, que ça allait m'aider. Je pensais qu'elle allait me poser des questions, que je répondrais. Non, c'était moi qui devait parler ! Et payer 35 euros en plus ! Mais je ne voulais pas lui raconter ma vie ! Ça n'a servi à rien. J'ai dit à mes enfants : « si vous voulez y aller, allez-y, moi, ça ne me sert à rien ! ». Je fais comme je peux, à ma manière, j'assume, même si c'est difficile ! »

De cette période, Mme Gianni va donc garder de terribles souvenirs et un mal de dos que le kiné traite encore aujourd'hui.

Qu'en est-il pendant la période où je la rencontre ? Dès le départ, elle dit sa grande fatigue, qui va aller en s'accroissant ; elle a plus de mal à marcher ? jusqu'à ne plus pouvoir faire les courses et ne pourra plus aider

à la mise au lit de son mari. Elle me le dit dès l'une de nos premières rencontres :

« Depuis ma double opération au dos en 2009, je n'ai plus d'énergie. Dans la tête, oui, mais plus dans le corps. (?) Hier, ma fille était là. D'habitude, je suis toujours en mouvement. Là, elle travaillait, à la table. Je me suis assise. Je l'ai regardée travailler : je ne pouvais plus rien faire, trop fatiguée. »

Prendre du temps pour elle, ne serait-ce que pour se reposer ne lui semble pas possible, ni conforme à ce qu'elle est :

« Je ne suis pas une personne qui dit : « je vais sortir boire un petit café pour me reposer. »

Au-delà du sens pour elle du soin à son mari, il y a sans doute aussi une morale du travail, une valorisation du dur labeur qui a caractérisé toute sa vie et toute leur vie de couple pour expliquer cet engagement sans relâche dans le soin. Ce travail incessant lui a laissé peu de temps et de dispositions pour cultiver des choses qu'elle aimerait faire pour elle (ce qui n'était pas le cas de Mr Levesque ou de Mr Cardinael qui tout au long de leur vie avaient développé des intérêts auxquels ils pouvaient continuer à se livrer). Même les traitements que nécessitent son dos ne sont qu'intercalés entre ceux qui sont donnés à son mari, alors qu'elle me dit qu'elle aurait besoin de plus de soin. Restent les trois semaines en Italie que sa fille a rendues possible en venant prendre le relais trois années consécutives. En 2012, Mme me dira être trop fatiguée et son mari trop dégradé que pour vouloir s'y rendre. Il décèdera en janvier 2013. Différent-e-s intervenant-e-s me disent, sans que je ne les interroge à ce propos, ce qui leur semble être le déséquilibre entre le soin pris par Mme Gianni de son mari et celui trop peu pris d'elle-même. En me raccompagnant, Nicole me dit ainsi :

« Pour elle, se consacrer totalement à une personne, c'est normal. Pour moi, non, je ne pourrais jamais. Je trouve que c'est trop. »

Ou le kiné, lors de l'entretien que j'ai avec lui :

C'est clair que Mme ne va pas bien. Elle a énormément de poids sur les épaules. Comme elle est énervée, elle grignote, alors elle prend du poids, a difficile à marcher? S'occuper de Mr Gianni, c'est un poids énorme. Même avec l'équipe, c'est très lourd. »

La « charge » de l'aide, métaphore très utilisée dans la littérature consacrée aux aidants se retrouve ici, se transformant en poids du corps de Mme Gianni.

Toujours au moment où elle me raccompagne, Nicole interprète le sens de cet effort épuisant de sa mère :

« Elle, c'est vraiment le type de mamma italienne : toute sa vie pour sa famille, heureuse seulement si ses enfants, son mari sont bien. »

On peut penser que Mme Gianni laisse sa santé en s'occupant comme elle le fait de son mari. Dans la mesure où tout ce qui compte pour elle, c'est ce soin pris d'autrui, elle prend à sa façon soin d'elle en s'y donnant toute entière. Cela semble la seule façon pour elle d'accomplir sa vie et d'être ce qu'elle veut être. Ce n'est pas la reconnaissance que lui donne Mr Gianni qui donne sens à son investissement du soin (ce qui la distingue de Mme Van Bol) : on a vu que les signes qu'en relève Mme Gianni sont considérés comme tenus (cf 3.7), mais sans doute plus fondamentalement, c'est indépendamment de ce que son mari lui donne que se fonde pour elle l'impératif d'en prendre soin, au point qu'elle n'en délègue à personne la responsabilité. Pourtant, contrairement à Mr Paquot qui s'y consacre lui aussi tout entier, elle ne constitue pas une dyade avec son mari. C'est bien elle, distincte de lui et respectueuse de ses désirs qui s'y engage.

Le fait que ses parents appartiennent à la première génération de la migration italienne (sicilienne) va être pointée à plusieurs reprises par Nicole, pour rendre compte du fait que son père restera au domicile « tant que ma mère sera vivante » mais ou aussi pour expliquer la manière dont sa mère « se consacre totalement à une personne ». Sur ce dernier point, on a dit en effet que Mme Gianni se distinguait des autres conjoint·e·s rencontrée·e·s par son dévouement total au mépris de sa propre santé[3]. Si donc la manière d'aider de Mme Gianni peut sembler marqué par le régime de *care* de son pays d'origine[4], ses enfants, nés et socialisés[5] en Belgique, ayant tous les deux faits des études supérieures, ont le même point de vue que celui de leur génération en Belgique (et dans d'autres pays[6] où le régime de *care* inclut le recours à des professionnel·le·s) à savoir, considérer que l'aide de ceux·celles-ci est indispensable, arrivé à un certain stade de dépendance, d'où leur intervention en ce sens auprès de leur mère.

[1] Pour éviter d'être mouillé le matin, Mr Gianni porte un étui pénien la nuit, dont il est question ici.

[2] Mme Gianni et sa fille me diront qu'il s'agit de conseils qu'« on » (un médecin ? une association ?) leur a donnés : j'y retrouve les antiennes des professionnel·le·s du soin en matière de « stimulation » des personnes démentes, que Mr Gianni se réappropriera de façon différenciée (peu pour la lecture du journal, beaucoup pour les photos qui constituent un pôle d'intérêt récurrent dans ses déambulations).

[3] Ceci dit, la littérature consacrée à l'aide rapporte un certain nombre de cas d'aidants s'épuisant dans l'aide, indépendamment de leur origine socio-culturelle.

[4] Cf les études de Florence Degavre

[5] Notons de plus que leurs parents leur ont donné un prénom francophone et leur ont toujours parlé en français, indice de leur souhait d'intégration.