

## 3.7. Performer le respect tout en doutant des capacités

### Chapitre 3

#### Résumé :

*Dans les manières de faire et d'être de Mme Gianni avec son mari, on est assez proche de ce qui a pu être observé chez Mme Van Bol (chapitre 3), une performance de respect prévalant dans l'ensemble, ce qui ne l'empêche pas d'avoir des doutes quant à ce que Mr comprend ou ressent.*

#### 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) :** Garde à domicile, Proche

**Type d'acte :** Aide à la vie journalière

**Thème(s) :** Communication, Enjeux éthiques-épistémologiques de la recherche, Manières

**Concept(s) :** Le soin comme rite, Performance, Ressource du collectif soignant

**Lieu d'observation :** Domicile

**Région d'observation :** Bruxelles

**Date d'observation :** septembre 2011

**Numéro de page du livre :** undefined

**Auteur du récit :** Natalie Rigaux

**Vignette :**

*Mme Gianni, reconnaît la présence de Mr Gianni, le fait qu'il fasse la différence entre les personnes qui en prennent soin, qu'il aime certaines choses et d'autres pas. Mme Gianni est attentive à ce que les gardes respectent ces désirs de son mari : elle explique par exemple à Aimée qui n'est là que depuis une semaine que si son mari tire sa main vers la droite, c'est qu'il veut aller vers le fauteuil faire la sieste ou qu'il faut être attentive à son rythme en lui donnant à manger (« on a toutes tendance à aller trop vite »).*

*Il est considéré comme un interlocuteur, que son épouse a le souci d'intégrer dans les conversations qui se tiennent en sa présence, par exemple :*

*Après le repas de Mr Gianni, on reste à table à parler, Catou [une des gardes], moi et Mme Gianni qui tient la main de son mari, avec une façon assez souple de l'intégrer régulièrement dans l'échange : « ça va ? » « Tu as bien mangé ? » Catou aussi le sollicite : « qu'est-ce que vous voulez faire, Mr Gianni ? Un peu marcher ? la sieste ? » Lui est très présent, prend des mains, les miennes aussi.*

*Mme Gianni lui donne parfois des signes de tendresse, auxquels il semble sensible :*

*Après le petit déjeuner, Mr Gianni finit par ouvrir les yeux, en particulier lorsque sa femme lui parle, qu'elle vient à un moment mettre sa tête contre la sienne, très gentiment, d'une tendresse un peu bourrue qui me touche beaucoup.*

*Sa tenue fait l'objet d'une attention particulière, ritualisant le respect qui lui est dû. Après la toilette faite par Josiane, Mme s'approche de son mari et lui dit :*

*« Bon, je vais mettre un peu d'ordre dans tout ça, parce qu'avec Josiane? ! » Elle tire bien sur la chemise, le pantalon, vérifie la protection, ?*

*Il y a là une façon de veiller tendrement sur la tenue de son mari, en plus d'une critique du travail de Josiane. Je note par ailleurs que Mr Gianni est toujours habillé avec soin, avec un pantalon standard, sans élastique à la taille, jamais en training, comme je l'ai vu le plus souvent pour les messieurs incontinents. Cette performance du respect connaît des moments de ratés. Par exemple pour expliquer à Aimée ce qu'elle attend d'elle en matière de communication avec son mari, Mme Gianni lui dit, en présence de celui-ci :*

*« Il faut continuer à lui parler, même si on ne sait pas ce qu'il comprend. »(?) « Il faut lui parler Aimée, de n'importe quoi, de votre fils que vous cherchez à l'école, mais il faut lui parler. Alors, il reste plus éveillé. Parfois, il faut lui parler 10 minutes, et tout d'un coup, il répond. On ne comprend pas nécessairement mais il répond et alors, il faut lui répondre et ça peut continuer. »*

*Il faut savoir que la configuration de l'espace où se tiennent les époux Gianni et les gardes ? trois pièces en enfilade ? fait qu'il n'y a pas de lieu abrité qui permettrait à Mme Gianni et aux gardes d'échanger sans être en présence du premier intéressé.*

Certaines interventions sans sommation de Mme Gianni sur le corps de son mari m'étonnent. Par exemple :

*Pendant que Mr Gianni termine de manger, Mme arrive, lui nettoie le nez (sans crier gare), puis les yeux (il s'agit de lui enlever des petits résidus qui le gênent). (?) Aimée est en train de marcher avec Mr Gianni. Quand il passe près d'elle, Mme regarde dans sa culotte pour vérifier qu'il n'a rien « fait ».*

Lorsque j'interroge Mme et sa fille au sujet des échanges possibles avec Mr, elles ne sont pas sans ambiguïté (premier entretien) :

*Mme Gianni : « Je lui parle, je lui dis n'importe quoi mais je ne comprends pas ce qu'il dit. » Nicole : « il a quand même des moments de lucidité. Par exemple, le soir du départ de Maman [pour 3 semaines en Italie], il a dit « Elle est partie » On interprète !. Puis, pendant 15 jours, plus rien. » Madame enchaîne : « et quand je suis rentrée, il n'a pas réagi, comme s'il ne me voyait pas. » (?) Moi : « vous avez un contact avec lui ? ».*  
*Mme : « c'est difficile à dire. » Nicole : « quand tu es partie à l'aéroport, tu lui as dit : « je m'en vais, je vais au village. Je vais voir ta s?ur. Qu'est-ce que je dois lui dire ? » Alors il a fait des bisous. » (?) Moi : « il vous reconnaît ? » Mme : « pas tous les jours. Quand il reconnaît, c'est quand il sourit. » Nicole : « C'est aussi dans son regard. Parfois, je suis devant lui, il regarde, c'est comme s'il regardait à travers moi. On est habitué. On a baissé notre niveau d'exigence. Le sourire, on est heureux ; la phrase, on s'en souvient 3 mois après ! (?) Quand je suis partie, après 18 jours à m'occuper de lui, pas un merci. Je ne voulais pas partir sans un baiser. Ça a été dur à obtenir ! » Moi : « Vous recevez parfois ce merci ? » Mme : « Non, mais parfois un flash de tendresse, il me serre dans ses bras. C'est rare, mais ça arrive. Plus souvent un sourire. »*