7. Des liens renoués

Chapitre 1

Résumé :

Alors que les relations entre Mme Levesque et les gardes à domicile étaient très limitées dans la première période de mes observations, des liens entre elles se renouent dans une phase ultérieure de son parcours où elle a moins de ressources pour se manifester.

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 .
A partir de janvier 2012, des gardes interviennent deux fois par semaine, les infirmièr·e·s, deux fois par jour et une psychologue par ailleurs musicothérapeute (seul terme que Mr Levesque utilisera pour la désigner) une fois par quinzaine dans le cadre d'un projet pilote soutenu par l'assurance maladie-invalidité. Très affaiblie, Mme Levesque ne peut plus marcher mais semble s'être apaisée. Elle décède chez elle à la fin de 2012.

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 : juin/septembre 2012)

Numéro de page du livre : 60

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

Je passerai deux après-midis avec Moïra et Joëlle qui, de façon partiellement différente, créent des occasions pour vivre des moments d'échange avec Mme Levesque, par la parole, le contact physique et diverses activités. Moïra me raconte, pendant que Mme Levesque fait une sieste et que nous parlons à la cuisine, une scène qui s'est passée hier avec elle : « Je lui donnais à manger. A un moment, elle m'a dit : « Tu es belle, toi. Je te donnerais le monde entier. Tu vas recevoir des choses merveilleuses ! ». Moi, j'ai reçu ça en plein c?ur, c'est à la fois mystérieux et extrêmement fort. Quand je suis partie, j'étais sur un nuage. » Pouvoir recevoir de la personne démente, ici considérée comme une pythie, n'est pas anodin : Mme Levesque compte pour Moïra, elle a des choses à lui dire qui l'intéressent, la touchent, la rendent heureuse. Cette attention à la personne et à ce qu'elle communique permet aussi à Moïra de tenter de comprendre le sens de l'agressivité de Mme Levesque et d'ajuster son comportement en conséquence : « Quand monsieur rentre et qu'on parle, j'ai déjà remarqué que madame fait vraiment comme une crise de jalousie. Elle me crie par exemple : « Fous le camp ! ». Depuis, je m'arrange pour m'en aller vite. Eventuellement, si l'on a quelque chose à se dire, on le fait à la cuisine. Maintenant que je pense avoir compris ce qu'elle ressent, j'essaie de ne pas la mettre en difficulté. » Joëlle fait avec Mme Levesque un certain nombre de choses avec un plaisir partagé : vernir ses ongles, la coiffer, partager avec elle des morceaux de tarte qu'elle a achetés pour elles deux. Avec Joëlle, Mme Levesque parvient encore à manger seule, en étant parfois guidée dans son geste, ce qui suppose de prendre le temps. Le contact physique avec elle est redevenu possible et apprécié par celle-ci. Alors que Mme Levesque s'est endormie, Joëlle s'approche d'elle régulièrement pour remettre ses couvertures (« quand elle est bien au chaud, cela la détend »). Lorsqu'elle s'agite dans son sommeil et met son poing en bouche, parfois enveloppé dans les couvertures mais pas toujours et se mord avec force, Joëlle s'approche d'elle, lui parle très doucement, lui prend les mains pour éviter qu'elle ne se les blesse et glisse ses mains dans les siennes. Madame les serre, puis se détend. Ou Joëlle lui masse doucement les mains : « Elle aime bien être touchée, cela l'apaise ». Si, durant cette période, Mme Levesque a donc l'occasion de faire une expérience lors de ses contacts avec les gardes, c'est vrai pour elles aussi : loin du service minimum, elles sont passées à un engagement professionnel fort et gratifiant.