4. Expérience de la recherche : d'une entrée ratée au partenariat

Chapitre 2

Résumé :

Après un impair par lequel commence mon terrain chez Cardinael, la confiance s'installe peu à peu qui permet que soient abordées toujours davantage les questions qui me préoccupent. Tant Mr Cardinael que sa fille ont eu le souci de contribuer à une amélioration collective des soins pour tou·te·s de par leur participation à la recherche.

Contexte :

Quand je les rencontre pour la première fois en septembre 2011, Mme Cardinael a 73 ans, monsieur 71 : les premiers signes de la maladie, repérés par une belle-fille infirmière remontent à 2004, le diagnostic ayant finalement été posé en 2006. Madame a longtemps refusé de consulter un·e neurologue. J'apprendrai par la fille de madame, après deux ans de rencontres, que le diagnostic posé a été une démence à corps de Loewi. Si je ne l'ai appris que si tard, c'est que Mr Cardinael, que je vois toujours en présence de sa femme, utilise systématiquement des détours pour parler de la maladie qui l'affecte vu qu'elle n'en a jamais été avertie. Il le fera jusqu'aux derniers jours de sa vie, même quand elle dort.
Mr Cardinael souffre de névralgies chroniques qui sont apparues bien avant les problèmes de son épouse et dont le traitement implique des interventions chirurgicales annuelles. Il a fait toute sa carrière dans la presse, commençant comme employé, finissant à la direction des ventes. Madame a été secrétaire dans le secteur des assurances. Elle a arrêté de travailler à la naissance de leur second enfant (une fille, l'aîné étant un garçon).
A part sa fille, son frère et rarement son fils, Mr Cardinael n'a pas de contact avec la famille et les amis. Mme Cardinael n'a de relation qu'avec sa fille et son mari, en plus de ses contacts avec les professionnel·le·s. Son fils ne sait comment communiquer avec elle lors de ses rares passages, selon ce que m'en dit son père.
En septembre 2011, Mr Cardinael est aidé dans les soins à donner à son épouse par des infirmier·ère·s (matin et soir), une aide-ménagère (une fois par semaine) et une kiné. A partir de 2012, des aides familiales viendront tous les midis donner à manger à madame, vu la difficulté qu'il y a à le faire. La fille de Mr et Mme Cardinael est très présente : pendant dix mois tous les jours (pour alimenter sa mère le midi), ensuite minimum tous les WE. Elle est un appui important pour son père et une actrice majeure du soin reçu par sa mère.

Contexte Méthodologique:

Mes sources sont huit passages chez les Cardinael qui se sont étalés de septembre 2011 à janvier 2014 (madame décédant début février de la même année). J'ai été présente lors de trois toilettes infirmières, de deux passages d'une kiné, de trois repas donnés par des aides familiales et d'un repas donné par la fille des Cardinael. Ces passages ont été souvent l'occasion de longues conversations avec Mr Cardinael. J'ai réalisé un entretien avec Greta, l'infirmière de référence de Mme Cardinael et participé à une réunion de l'équipe infirmière.

Type(s) d'acteur(s) : Chercheur·se

Type d'acte : Immersion

Thème(s) : Enjeux éthiques-épistémologiques de la recherche

Concept(s) : Expérience

Lieu d'observation : Domicile

Région d'observation : Bruxelles

Date d'observation : de septembre 11 à janvier 14

Numéro de page du livre : 77

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

La manière dont a débuté mon terrain chez les Cardinael a laissé des traces pendant un moment, me laissant inquiète de les déranger. Lors de mon premier passage pour un temps de soin après l'entretien de démarrage, je rate en effet mon entrée (20.09.11) : Greta m'a dit qu'elle arriverait vers 9h. J'arrive vers 8h40 devant la porte des Cardinael, hésite sur la conduite à tenir et finis par sonner. Monsieur arrive, pas très content : « Vous m'aviez dit 9h. Il y a cinq minutes, j'étais encore dans ma douche. Entrez maintenant que vous êtes là. » Je suis encore morfondue de ce contretemps quand je le rapporte à 16h30 dans mon carnet de terrain. Monsieur m'explique ensuite que pour une fois, grâce à mon passage, il avait su à quelle heure passaient les infirmières, qu'il avait pu se lever un peu plus tard que d'habitude et s'apprêtait de façon exceptionnelle pour lui à cette heure à commencer à lire la presse. A partir de cette expérience ? j'en suis au tout premier mois de mon terrain au domicile ? j'attendrai toujours les professionnel·le·s dehors dans une situation analogue (c'est dire si j'ai patienté sur les trottoirs vu le caractère peu prévisible de l'heure d'arrivée des soignant·e·s). D'où le fait que quelques mois plus tard, alors qu'il est convenu que je vienne à l'occasion d'un repas donné par une aide familiale, j'attends l'arrivée de celle-ci dans la rue (2.10.12) : Monsieur sort déposer un journal dans la boîte d'un voisin. Je lui explique que j'attends l'aide familiale pour ne pas le déranger : « Oh, c'est gentil ça, mais vous ne me dérangez pas, montez ! » Peu à peu, au fil de mes passages, je me sens moins comme une intruse et lorsque monsieur me dit avant que je parte sans que je ne demande rien : « Vous revenez quand vous voulez », je le crois volontiers et l'appelle en ayant moins peur de le déranger. Il me donnera à un moment son numéro de portable pour que je puisse l'atteindre plus facilement qu'avec le fixe. Lorsque je suis avec une aide familiale chez eux alors que leurs deux enfants et leurs conjoints s'y retrouvent parce que leur mère vit ses derniers moments ? ce qui n'était pas prévu au moment où j'ai pris rendez-vous - monsieur me répètera que je ne dérange pas et je le sens sincère même si ce jour-là, je m'en irai très rapidement avec l'aide familiale. Reste que ma bévue du début a contribué à ce que je doive longtemps me pousser pour aller chez les Cardinael. En plus de la sensation d'une confiance qui s'installe s'ajoute le fait que ce qui s'échange en ma présence coïncide toujours davantage avec le type de questions qui m'intéressent directement. C'est particulièrement le cas du débat entre Mr Cardinael et sa fille à propos des manières de s'adresser à madame. Comme s'il avait fallu un certain temps pour que de façon implicite et explicite parfois (par mes questions, mes réactions), je découvre moi-même et transmette à mes partenaires ce qui m'intéresse, eux-mêmes me donnant alors à voir et à entendre des aspects de leur expérience qui nourrissent mes propres questions. Vu que Mr Cardinael est toujours présent, il n'est pas facile pour moi d'entrer en contact direct avec son épouse et je profite toujours du moment où il raccompagne un·e professionnel·le pour « bavarder » plus exclusivement avec elle (par exemple, 22.03.13) : C'est lors d'un de ces moments que je crois l'entendre dire quelque chose comme « pourquoi tu es là ? », d'où suit une tentative d'explication de ma présence qui a dû, je le crains, être passablement embrouillée vu ma surprise. J'ai donc eu moins l'occasion d'échanges bilatéraux avec elle qu'avec Mme Levesque chez laquelle mes passages avec les gardes pendant leurs longues prestations les ont facilités. Je n'ai noué de

relation particulière avec aucune des professionnelles rencontrées chez les Cardinael, nulle ne me paraissant avoir d'approche singulièrement intéressante. Cela a sans doute contribué à cette impression globale que rien d'hors du commun ne s'y passait. Pourtant, Mr Cardinael m'avait suggéré de venir avec Greta, me disant que c'était la « copine » de sa femme (sans doute entre autres parce qu'elle pouvait lui parler néerlandais). J'ai donc été présente lors de trois moments de toilette effectuée par ses soins (et lui ai demandé un entretien). Si j'ai bien perçu ce que monsieur pouvait trouver de bon pour lui dans ses passages (un moment de convivialité autour d'une tasse de thé, des conseils utiles), je n'ai pas vu en quoi ce moment pouvait être « une expérience », ni pour madame (qui n'est pas partie prenante de la toilette, même ses paroles fortes n'étant pas entendues, cf @1.4), ni pour Greta (dont la vision très instrumentale du métier ne favorisait pas de lien dynamique à son environnement). Sans doute retrouve-t-on là une confusion dans le chef des proches entre ce qui est appréciable pour eux et bon pour leur conjoint·e. Ce n'est que deux ans et demi après le décès de Mme Cardinael que j'ai terminé une première analyse et donc rappelé son mari pour lui en proposer l'envoi, sans en retirer les séquences concernant les professionnelles vu qu'il était toujours présent lors de leurs passages. M'ayant dit son intérêt, je lui ai transmis le texte en lui laissant le choix de me recontacter ou pas, d'une manière ou d'une autre pour un feed-back de sa part. Trois mois après cet envoi, j'ai reçu un texto me donnant de ses nouvelles (ses problèmes de névralgie étant à nouveau très vifs) qui expliquaient son absence de réponse. Il m'a alors promis de me rappeler quand il irait mieux (ce qu'il n'a pas fait à ce jour). Ses problèmes de santé chroniques, bien antérieurs à la maladie de son épouse, se sont-ils aggravés du fait de l'aide donnée ? Mr Cardinael à plusieurs reprises et sa fille lorsque je la rencontre me diront espérer « avoir été utile pour mon étude » (20.09.11) ou « que ça serve pour la communauté » (14.09.13). Il y a là une forme d'engagement pour le collectif, qui justifie l'exposition de leur intimité, d'abord à moi ensuite plus largement par la diffusion publique des résultats de l'enquête. Je ressens alors la charge de la responsabilité qui est la mienne, de contribuer effectivement à ce que ces instants partagés avec eux aient une utilité pour tou·te·s. J'ai entre autres été témoin de cet engagement un jour où, souffrant particulièrement de ses névralgies au point de ne parler que difficilement, Mr Cardinael a préparé à mon intention une feuille récapitulative des grandes étapes de la maladie de sa femme et fait beaucoup d'efforts pour me transmettre ? à mi-voix, par des gestes ? des éléments de son expérience depuis notre dernière rencontre. Après le départ de la professionnelle que j'ai demandé de pouvoir rencontrer pendant le soin, il me propose systématiquement de rester si j'ai des questions (ce que je ferai la plupart du temps). Bien sûr, au-delà de son sens explicite, ma présence peut être aussi l'occasion pour Mr Cardinael d'être entendu dans les difficultés de l'aide donnée, ou ses propres problèmes de santé qu'il doit assumer en parallèle. Au-delà de ce bénéfice collatéral éventuel, j'ai senti d'abord son investissement dans ma recherche comme un souci de contribution à l'amélioration collective des soins.