8. L'expérience des gardes des derniers moments et de l'après décès

Chapitre 1

Résumé :

Une garde raconte lors d'une réunion d'équipe comment elle a vécu les derniers moments de Mme Levesque. Sont ensuite décrits les rites ayant accompagné le décès pour l'équipe de gardes.

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 :	Fin de vie
Thème(s) :	Fin de vie
Concept(s) :	Le soin comme rite
Lieu d'observation :	Domicile
Région d'observation :	Bruxelles

Date d'observation : 18/01/2013

Numéro de page du livre : 63

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

Lors d'une réunion d'équipe, la garde qui était présente lors du décès de Mme Levesque raconte la scène : « Mr ne voyait pas que sa femme partait. Si je ne lui avais pas dit, il ne l'aurait pas vu. Alors, sa femme lui a fait un magnifique sourire. Après, il a beaucoup pleuré dans mes bras. Je terminais mon service à 17h mais je suis restée jusqu'à 17h45, le temps que les infirmières arrivent ». Selon la garde, son intervention aux derniers moments de Mme Levesque est décisive pour rendre possible un dernier échange entre les conjoint·e·s, ce qui est pour elle une source de légitime fierté. Ceci dit, elle raconte aussi à ses collègues que bien qu'ayant travaillé avant en maison de repos ce qui lui a donné une certaine familiarité avec la mort, cette présence lors du décès de Mme Levesque a été éprouvant pour elle vu qu'elle avait vécu récemment la mort de sa s?ur. Les gardes ont reçu de Mr Levesque la médaille qu'il a fait faire après le décès de sa femme. Elles en sont très touchées. La responsable des gardes a proposé à celles qui le souhaitaient d'assister aux funérailles. Joëlle qui s'est beaucoup investie dans la situation est la seule à demander à y aller. Pour ne pas la laisser seule, la cheffe d'équipe l'accompagnera. Il y a donc eu un temps en réunion d'équipe pour parler de la fin de Mme Levesque et la possibilité d'une ritualisation de son départ pour celles qui le souhaitaient