3. Un soutien reçu des professionnel.le.s

Chapitre 2

Résumé :

Mr Cardinael explique comment il considère que la présence quotidienne de professionnel·le·s à son domicile est un soutien même si par ailleurs, il fait l'objet de critiques de leur part et se plaint lui-même d'un certain nombre de leurs pratiques.

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) : Proche

Type d'acte : Soutien aux proches

Thème(s) : Tension professionnel/proche

Concept(s) :

Lieu d'observation : Domicile

Région d'observation : Bruxelles

Date d'observation : novembre 2013

Numéro de page du livre : 76

Auteur du récit : Natalie Rigaux

Vignette :

Mr Cardinael me raconte que son médecin lui avait déclaré, tout au début de la maladie de son épouse : « Vous devez la placer. Vous n'y arriverez pas tout seul ». Il lui répond en différé : « Mais je ne suis pas tout seul ! Il y a les infirmières, les aides familiales, ? ». [à partir de 2012, il y a trois à quatre passages quotidiens de soignant·e·s]. S'il ne se sent pas seul, c'est aussi qu'il a développé un lien davantage personnalisé, au moins de son point de vue, à Greta, l'infirmière de référence. Il lui offre à chaque fois le thé qu'il prépare avec plaisir pendant la toilette, parfois même assorti de biscuits. Au-delà de ce lien plus personnel, c'est aussi d'avis et de conseils dont il va pouvoir bénéficier. Bien sûr, le rapport aux professionel·le·s fait aussi l'objet de plaintes de sa part : comme chez la plupart des proches et des personnes bénéficiaires, l'imprévisibilité des horaires des infirmier·ère·s (qui le contraint à se lever souvent inutilement tôt pour être sûr d'être prêt à leur arrivée) fait l'objet de récriminations, mais aussi l'heure de passage d'un infirmier qui arrive systématiquement à l'heure où son épouse dort encore (7h30) et dont il ne parvient pas à modifier l'horaire en dépit de ses demandes répétées ou encore la multiplicité des aides familiales qui se succèdent. Sa manière de prendre soin de son épouse est parfois critiquée par des professionnel·le·s, ce dont il va devoir se défendre. En ma présence, une infirmière puis une aide familiale feront remarquer à Mr Cardinael que sa façon de faire (ne pas changer les protections de son épouse entre leurs passages et ne pas modifier la position de son épouse toutes les trois heures pendant la nuit) ne correspond pas aux normes professionnelles. La question symbolique ? qu'est-ce pour un conjoint de changer les protections de son épouse ? ? n'est pas non plus prise en compte par les professionnel·le·s, imprégné·e·s de standards de soin propres à d'autres contextes et dans une perspective d'abord physiologique. Il ne va pas pouvoir résister à la dernière confrontation dont il me parlera. Suite aux quelques jours à l'hôpital passés par Mme Cardinael pour une crise d'épilepsie, son hydratation se fera par de l'eau gélifiée, alors que madame n'a pas (encore ?) de problèmes de fausse déglutition à ce moment-là. Monsieur commente avec humour :« Ils ont crié à l'assassinat quand ils ont appris qu'on lui donnait de l'eau ! Mais elle buvait beaucoup et sans problème ! Un jour, ma fille a goûté l'eau gélifiée et elle a trouvé ça dégoûtant. Maintenant, j'en prépare moi-même 4 verres pour la journée ? de 270 cl chacun ? avec la quantité de produit qu'il faut et un peu de sirop Teisseire au citron. C'est déjà un peu meilleur. » Mr Cardinael se conformera ici à la norme professionnelle sans doute vu la lourdeur de l'argument (l'assassinat), sans être véritablement convaincu (il y reviendra ultérieurement) et en y opposant le plaisir gustatif perdu. Mr Cardinael aura dès lors beau jeu de souligner que sa femme est revenue de l'hôpital avec des escarres, alors qu'il avait prévenu l'équipe soignante de la nécessité d'un matelas adapté.