

2. Des gardes 12h/24 avec une épouse cohabitante aidée de sa fille

Chapitre 6

Résumé :

L'organisation des soins autour de Mr Gianni est décrite, avec une attention particulière à l'intervention des gardes issues du marché non régulé. Les effets sur les gardes mais aussi sur l'instabilité du système mis en place sont soulignés. L'ensemble permet de voir apparaître similitudes et contrastes par rapport à la situation chez Mme Alvaro (chapitre 6, en particulier p. 150-151).

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. 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 :	Soins intégrés
Thème(s) :	Marché non régulé des gardes
Concept(s) :	Quatre temps du "care", Système d'agentivité
Lieu d'observation :	Domicile
Région d'observation :	Bruxelles
Date d'observation :	de septembre 2011 à septembre 2012
Numéro de page du livre :	151
Auteur du récit :	Natalie Rigaux

Vignette :

Chez les Gianni, la façon dont s'organise l'intervention de gardes issues de sociétés privées (dans le contexte bruxellois toujours) présente des similitudes et des contrastes intéressants à relever avec ce que l'on vient d'observer chez Mme Alvaro.

C'est essentiellement la fille des Gianni ? leur fils étant peu impliqué dans le soin ? qui va imposer à sa mère la présence de professionnel·le·s. Comme le fils des Paquot, la fille des Gianni a connu une ascension sociale, avec un diplôme d'études supérieures dont madame est très fière, qui lui donne un ascendant sur celle-ci mais aussi les ressources pour l'aider. En l'occurrence, elle organise le passage d'infirmières pour la toilette, d'un kiné, puis au fur et à mesure de l'épuisement de madame, de gardes jusqu'à 12h/24. Monsieur ayant terminé sa vie professionnelle comme huissier dans une institution internationale, il bénéficie d'une assurance lui donnant droit au remboursement des frais de garde (environ 3000 euros en l'occurrence). Quand bien même des gardes sont présentes toute la journée, Mme Gianni ne leur délègue pas la responsabilité du soin : elles sont ses bras et ses jambes (vu la dégradation de sa mobilité), elle-même restant à la tête des opérations. Elle les aide lorsque son mari refuse certaines choses, finalise le soin si elle considère qu'il n'est pas abouti et veille en permanence, sur lui et sur la manière dont les gardes s'en occupent, étant attentive à ce que les injonctions des professionnel·le·s les plus qualifié·e·s soient exécutées.

Pour les gardes, care givers principales, la veille constante de Mme Gianni couplée à l'absence de légitimité professionnelle et d'appui institutionnel limitent drastiquement leurs possibilités de contribuer à la définition des besoins du vieil homme et par là, leur autonomie. Pour deux des trois gardes que j'ai rencontrées, leur intervention chez Mr Gianni est leur première expérience en tant que garde et toutes deux n'ont aucune formation professionnelle (l'une fait des études d'assistante sociale, l'autre est une jeune maman sans diplôme). En contrepartie, il·elle·s reçoivent de Mme Gianni une reconnaissance et un suivi bienveillant de leur travail (quand tout se passe bien selon madame, ce qui fut le cas pendant mon observation) dont ne bénéficiaient pas les gardes soumises au système organisationnellement très malsain des gardes-pivot de Mme Alvaro.

En dépit de ces différences, comme chez Mme Alvaro, la fréquence des changements de sociétés privées est tout aussi élevée (trois sociétés de garde différentes en trois années), suite à la fois aux insatisfactions de Mme Gianni et de sa fille vu la faible qualité de l'aide offerte (elles se plaignent de l'infantilisation, du tutoiement, de la non-attention à Mr Gianni observées chez des gardes précédentes) mais aussi au caractère temporaire pour les gardes de cet emploi qu'il·elle·s ne considèrent pas comme une profession, ce qui est de fait le cas à Bruxelles. Comme chez Mme Alvaro aussi, les sociétés de gardes ne semblent pas intervenir dans le taking care of. Quand bien même les proches sont présent·e·s et proposent un *care management* moins hasardeux que celui de Bernadette, le système de gardes non régulé observé chez les Gianni montre une instabilité que l'on avait observée chez Mme Alvaro et qui est problématique pour tou·te·s les protagonistes du soin. Les gardes y sont là aussi totalement dépendant·e·s de l'orientation du soin donnée par les proches, sans tiers institutionnel ni formation pour les aider à défendre une part d'autonomie professionnelle.