J'AI LU...

Entretien avec une aidante « surnaturelle » Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile

par Mario Paquet¹ Les Presses de l'Université Laval. 2008 Coll. Infirmières, Communautés, Sociétés

SOLANGE PROULX, M.A.

Professionnelle de recherche Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec Courriel: solange.proulx.cha@ssss.gouv.qc.ca



C'est de la « belle ouvrage » dirait ma grandmère. Et je n'irai pas la contredire: il s'agit en effet d'un ouvrage qu'il conviendrait de laisser à portée des yeux et du cœur de tous ceux et celles qui accompagnent à domicile dans le cadre d'activités professionnelles ou dans le rôle d'un proche aidant.

À travers les dialogues avec son aidante « surnaturelle », Mario Paquet présente en termes clairs et objectifs toute la problématique des services de maintien à domicile, selon le point de vue d'un proche aidant. Au centre de ses conversations avec Autonome S'démène, une constante s'impose: la nécessité de liens significatifs et durables entre tous les acteurs en présence: le professionnel, l'aidant et la personne aidée. Au-delà des services prodigués, au-delà de l'efficacité et de la compétence, l'humanité est au cœur de leurs échanges et elle paraît pour l'un et pour l'autre, l'élément-clef de tout accompagnement.

Cette humanité se traduit d'ailleurs dans le ton même des échanges: le professionnel/chercheur

accorde au savoir « profane » de son interlocutrice tous les égards de la pensée savante. Pour y arriver, il faut une solide connaissance de l'organisation institutionnalisée des services de maintien à domicile et une compréhension respectueuse de la réalité complexe de tous les proches aidants à domicile. Il faut, en somme, une bonne dose d'humilité et un souci d'égalité et de réciprocité pour faire ainsi une large place à Autonome S'démène.

Cette aidante « surnaturelle », cette femme orchestre entretient, elle aussi, le dialogue dans une relation d'égalité et elle informe son vis-à-vis de sa difficile réalité quotidienne d'aidante qui doit composer avec l'accompagnement en même temps que la « vie continue ». Le maître-mot de son expérience est la complexité : complexité des situations, des expériences de soins, des besoins de la personne aidée, du système de santé, de l'accès et de l'organisation des services. Les Autonome S'démène sont au bord de l'épuisement et demandent un soutien

plus marqué de l'État. Si ce dernier les reconnaît comme des partenaires indispensables, ne devrait-il pas s'investir davantage et permettre la réalisation d'objectifs qu'il juge par ailleurs prioritaires? Si les études sur l'accessibilité, la continuité et la satisfaction à l'endroit des services à domicile démontrent l'apport indispensable des proches aidants, elles omettent souvent l'environnement social dans lequel les services sont offerts et le nécessaire lien d'humanité créé entre les acteurs en présence. Le souhait de Mario Paquet est la reconnaissance sociale, politique et administrative du travail de toutes les Autonome S'démène et que ce travail soit reconnu et confirmé avec toute la rigueur scientifique des études «savantes».

L'ouvrage est très bien écrit, dans une langue claire, exempte du jargon professionnel et administratif. Le lecteur se laisse prendre facilement par le dialogue établi entre l'auteur et l'aidante et pourrait être quelque peu déstabilisé par les références aux études citées pour étayer le propos. Il faut néanmoins se rappeler qu'il s'agit d'un ouvrage scientifique et qu'à cet égard il est impératif d'en respecter les normes de rédaction.

NOTE

 Agent de planification, de programmation et de recherche à la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. mario_paquet@ssss.gouv. qc.ca