

---

Andrée Sévigny, t.s., PH. D. •  
Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •  
Courriel : soins@lmms.qc.ca

---

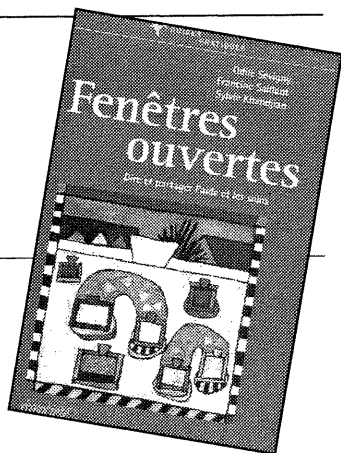
## *J'ai lu...*

Andrée Sévigny

### ***Fenêtres ouvertes, dire et partager l'aide et les soins***

Sévigny, Odile, Francine Saillant  
et Sylvie Khandjian.

Écosociété, Montréal, 2002, 199 p.



Ce livre est effectivement une « fenêtre ouverte » sur l'expérience des personnes qui aident un de leurs proches qui vit à domicile et qui souffre d'une maladie chronique exigeant un soutien à long terme. Les auteures s'intéressent particulièrement aux situations où l'activité médicale n'est pas prépondérante. Elles cherchent à faire connaître et comprendre l'expérience des aidants à travers les témoignages de 60 personnes aidantes provenant de trois régions du Québec (Montréal, Québec, Chaudière-Appalaches). Les thèmes qui y sont abordés rendent compte de la complexité de la relation d'aide et de soins, relation qui n'est pas réductible à la réalisation de tâches instrumentales. On y traite particulièrement de la situation des aidants au moment où ils prennent la décision d'aider un proche, de ce que représente un tel engagement dans leur quotidien et de ses conséquences sur les autres sphères de leur vie, notamment en regard de la santé, du travail et de la vie sociale. Il est aussi question des compétences et des habiletés qu'ils doivent développer afin de bien accomplir leurs tâches. On s'intéresse aussi aux transformations dans les relations familiales, induites par la décision de prendre soin de son proche, et aux relations que les aidants doivent entretenir avec les professionnels de la santé. Un autre thème porte sur les besoins des personnes aidantes et sur les difficultés qu'elles éprouvent à se faire elles-mêmes aider. Pour terminer, les auteures présentent les

raisons qui motivent ces personnes à s'engager dans une telle aventure relationnelle. En fait, ce dernier chapitre met en lumière la complexité de la relation entre la personne aidée et la personne aidante. Il s'agit d'une relation qui se caractérise par l'impossibilité à déterminer qui est « l'aidée » et qui est « l'aidante ». L'aide au proche s'inscrit ainsi dans un mouvement où donner et recevoir se confondent : on donne mais on reçoit également.

Cet ouvrage s'inscrit dans un courant d'étude qui tend à montrer que l'aide, bien qu'elle nécessite la réalisation de tâches diverses (transport, préparation des repas, surveillance, etc.), prend son sens dans la relation. À ce titre, les auteures rappellent que, lors des entrevues, la plupart des personnes aidantes ont dégagé une vision positive du mot « soigner ». Elles l'associent au lien qu'elles tissent avec l'autre, à la présence, au don, à l'assistance et même à leur réalisation personnelle. Par ailleurs, on ne saurait passer sous silence les pressions – engendrées par les transformations sociopolitiques – que subissent les membres des familles afin de les amener à assumer une plus large part de l'aide et des soins. Les auteures en tiennent compte et, d'entrée de jeu, elles présentent le dilemme qui habite

les personnes aidantes en ce qui concerne la décision de soigner un proche : cette décision tient-elle du choix ou de l'obligation ? Une des forces de cet ouvrage est justement de considérer à la fois des difficultés que rencontrent les personnes aidantes mais aussi des satisfactions qu'elles en retirent. L'État et ses professionnels ne doivent pas baisser les bras et laisser porter aux seuls individus toute la responsabilité de l'aide. Mais, quel que soit le degré d'engagement de l'État il demeure que, comme les auteures le formulent si bien, « l'amour, la tendresse, une relation à "boucler" ou à vivre "jusqu'au bout" ne font pas partie des programmes et des politiques du gouvernement ».