

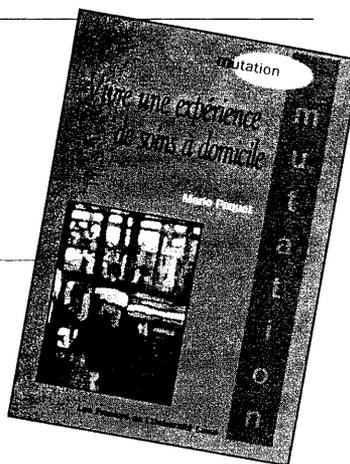
Andrée Sévigny, t.s. Ph. D. • Chercheure postdoctorale • CHUQ •
Équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin •
Courriel : andree.sevigny@svs.ulaval.ca

J'ai lu...

Vivre une expérience de soins à domicile

Mario Paquet

Les Presses de l'Université Laval,
collection Mutation, 2003



Les travaux de recherche de Mario Paquet ont donné lieu à plusieurs publications connues des chercheurs du domaine de la gérontologie sociale, particulièrement en ce qui a trait au soutien familial de personnes âgées dépendantes qui vivent à domicile. Ses écrits et ses conférences se veulent une occasion de donner la parole au citoyen. Dans cet esprit, son dernier livre nous entraîne dans une discussion avec *Autonome S'démène*, personnage qui, aux fins de son exposé, représente une femme âgée qui prend soin de son conjoint. Au fil de cet échange, le lecteur est invité à découvrir la réalité des personnes qui, dans le quotidien, apportent du soutien à un proche.

D'abord, *Autonome S'démène* nous fait part de sa vision concernant la perception que les autres ont de sa réalité de personne soutien et elle se livre à une analyse critique de notre système de santé. Dans un deuxième temps, l'auteur affirme l'importance d'adopter une attitude épistémologique et méthodologique qui permettra de comprendre la réalité des personnes soutien dans toute sa complexité et sa subjectivité. Puis il présente deux récits de vie de personnes soutien et en fait ressortir les similitudes et les différences. L'auteur termine son périple en soulevant la question des réticences que peuvent offrir les personnes soutien à recevoir elles-mêmes de l'aide afin d'éviter l'épuisement.

Cet ouvrage a le mérite de présenter la réalité des personnes soutien à la fois dans ce qu'elle a d'universel et d'individuel : chaque expérience de soutien est unique mais, en même temps, les personnes qui vivent cette expérience se reconnaissent dans la description faite par Autonomie S'démène. À cet égard, je prendrai comme exemple les réactions d'une amie à qui j'ai demandé de lire ce volume. Son conjoint venait tout juste d'être hébergé après quelques années où, ses capacités diminuant, il avait eu besoin de beaucoup de soutien de sa part. Elle a été touchée par les propos d'Autonomie S'démène à laquelle elle pouvait facilement s'identifier. Cette aidante, à l'instar de l'auteur, insiste pour rappeler que la réalité des personnes soutien n'est pas réductible à la notion de « fardeau » ou de « problème ». C'est une expérience humaine qui comporte à la fois des difficultés et des satisfactions.

S'éloignant d'une logique où la réalité des personnes soutien serait réduite à une série de besoins auxquels il faut répondre par un service, l'auteur nous invite ainsi à pénétrer dans l'univers des solidarités familiales. Dans cet univers, la qualité des services passe par la qualité du lien (p. 64). Les échanges entre les membres des familles s'inscrivent dans une relation « d'être » et non dans une relation « d'aide ». La discussion entre l'auteur et Autonomie S'démène concernant le « partenariat » est particulièrement intéressante (voir le chapitre 1 du volume), entre autres parce qu'elle illustre bien la différence entre la logique étatique et celle des personnes soutien. Alors que l'État convie les familles à une forme de partenariat obligatoire qui laisse peu de place à la négociation, Autonomie S'démène insiste sur l'importance d'établir une relation partenariale fondée sur le respect, la confiance et l'équité dans les efforts déployés pour venir en aide à son conjoint. Cette discussion soulève un enjeu de taille au regard du maintien à domicile : l'importance de garder le cap sur l'atteinte du difficile et périlleux équilibre entre la responsabilité pour chaque individu de participer au soutien de ses proches et la responsabilité de l'État d'assurer la justice sociale.

Bien que l'auteur s'intéresse au soutien à domicile des personnes âgées, les réflexions qu'il soulève sont très actuelles dans l'univers des soins palliatifs où le soutien à domicile est devenu pratique courante.