

Book Reviews/Comptes rendus

Mario Paquet. *Entretien avec une aidante 'surnaturelle' – Autonomie S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Sainte-Foy, Québec: Les Presses de l'Université Laval, 2008.

Compte rendu préparé par Annie Rochette, Université de Montréal et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal – CRIR

doi:10.1017/S0714980810000450

Comme son titre l'indique, ce livre, privilégie le dialogue et ce faisant, permet de se rapprocher de l'expérience des aidants, tel qu'illustré par le personnage d'Autonomie S'démène. Il est divisé en cinq chapitres, abordant tour à tour les thèmes suivants : le besoin d'exister à travers son rôle d'aidante, les maux et vertus du maintien à domicile pour l'individu et la société, l'accès et la réticence aux services, l'importance des liens entre les humains et la complexité du quotidien.

Nous sommes ici en présence de l'expérience d'une aidante fictive mais qui offre une description de la réalité des aidants qu'elle représente. Il s'agit d'une personne qui, dans ses activités quotidiennes, réalise des tâches ou activités en lien avec le fait de « prendre soin » d'un proche. À cet égard, il est question au chapitre deux de l'ensemble des tâches inhérentes au rôle d'aidant et cette lecture permet de mieux saisir le fardeau élevé associé au fait de vivre une telle situation.

Le double rôle des proches, à la fois aidants et clients, est maintenant reconnu par la communauté scientifique. Mais jusqu'à quel point les proches sont-ils vraiment considérés comme des clients de notre système de santé? Comme le montre particulièrement bien le chapitre premier, les proches ont avant tout besoin « d'être » et le fait de prendre la parole sur ce qu'ils vivent, de mettre des mots sur des émotions, de 'ventiler' en quelque sorte, s'avère dans bien des cas, une stratégie utile pour composer avec une situation qui peut sembler incontrôlable. Prendre la parole peut bien sûr augmenter le sentiment de bel et bien 'exister' mais le quotidien de ces aidants n'en demeure pas moins complexe, ce que fait valoir pleinement le chapitre cinq du livre intitulé 'Prendre soin : Si ce n'était que de ça...'. En effet, le quotidien complexe de l'aidant est bien souvent caractérisé par une routine précaire qui est facilement déstabilisée par des imprévus en lien ou non avec l'expérience de prendre soin ou la santé fragile du proche.

Par ailleurs, notre système de santé est, lui aussi, complexe. L'évolution des politiques de maintien à domicile est bien décrite au chapitre trois de même que les différents services de soutien pouvant être offerts aux aidants. On y aborde avec justesse le concept de la réticence aux services. Cependant le lien entre le sens accordé à une activité (le niveau de signification de l'activité en question pour la personne ou l'importance accordée à la façon dont l'activité est réalisée) et une possible réticence à laisser aller cette activité, à en donner la responsabilité au système de santé via un service est peu abordé. L'expérience du personnage d'Autonomie S'démène illustre bien le fait que les besoins de l'aidant et l'offre de services devraient faire l'objet d'un suivi constant et systématique.

Un autre aspect important à prendre en compte dans le défi du maintien à domicile et fort bien présenté dans le livre de Mario Paquet est celui de l'importance des liens de proximités. Le chapitre quatre y est consacré, de même que l'épilogue et l'annexe un. Ce concept prend beaucoup d'espace dans le livre mais il y manque là une assise théorique claire. Ainsi, on aborde l'importance du dévoilement lors de l'initiation de la relation mais sans le nommer. Également, on rapporte des extraits de verbatim, tirés d'une recherche, mais sans en présenter clairement les aspects méthodologiques. Le lecteur se demande si l'endroit est approprié pour ce type de contenu, particulièrement celui de l'annexe un.

Somme toute, ce livre est agréable à lire et il donne à penser. L'utilisation d'un personnage et du dialogue le rend tout à fait accessible à l'ensemble de la population susceptible d'y trouver un intérêt. Ses références sont majoritairement d'origine francophone, ce qui constitue un choix qui pourrait être questionné. C'est une excellente ressource, particulièrement pour les étudiants en début de formation, afin de les préparer à être des intervenants professionnels et compétents sur le terrain et avant tout, de les pousser à réfléchir à la réalité quotidienne complexe du proche partageant la vie d'une personne avec des incapacités.