

# Entretien avec une aidante « surnaturelle »

*La nécessité d'être créatif pour maximiser  
le transfert des connaissances*

---

**Causerie organisée par :**  
***La collection Infirmières, communautés et sociétés***  
**Presses de l'Université Laval**

Université Laval (Québec)  
29 janvier 2009

Mario Paquet Ph. D.

Agent de planification, de programmation et de recherche  
Direction de santé publique et d'évaluation  
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Professeur invité à l'Institut national de recherche scientifique  
(INRS, Urbanisation, culture et société)

Chercheur associé au Centre de recherche de l'institut universitaire  
de gériatrie de Montréal



# PLAN

---

- Aperçu global du livre
- Pourquoi un ouvrage de vulgarisation?
- Défis du transfert des connaissances...
- Naissance du personnage Autonome S'démène
- Symbolique de son nom
- Accueil réservé à Autonome S'démène
- La « plus-value » de l'utilisation d'Autonome S'démène
- Objets de nos entretiens
- Témoignages d'Autonome S'démène
- Conclusion



# APERÇU GLOBAL DU LIVRE

---

## ➤ Approche

- ✓ Socio-anthropologique.

## ➤ Objet

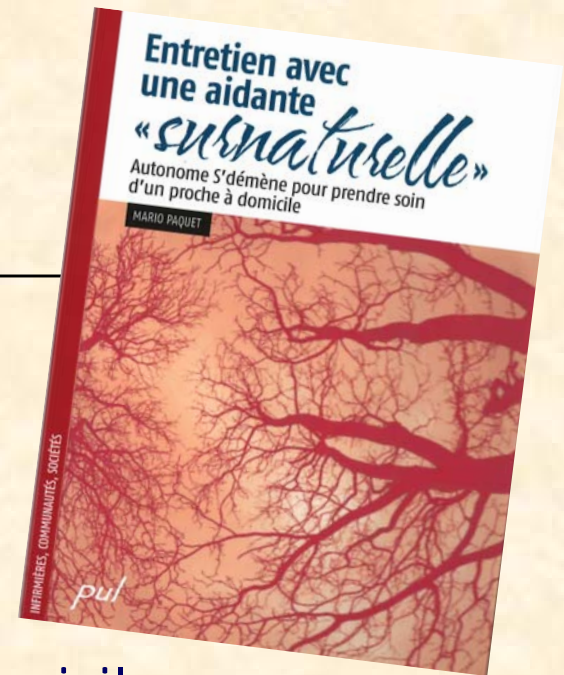
- ✓ La réalité d'une expérience de soins à domicile.

## ➤ Objectifs

- ✓ Comprendre la réalité d'une expérience de soins à domicile;
- ✓ Contribuer à faire connaître et reconnaître cette réalité auprès d'un large public (politiciens, décideurs, intervenants, familles, etc.).

## ➤ Forme

- ✓ Ouvrage de vulgarisation sous forme de dialogue.



# POURQUOI UN OUVRAGE DE VULGARISATION?

---

Parce que, depuis le début de ma carrière, le transfert des connaissances a toujours constitué une préoccupation.

Parce que, je suis allergique à la poussière qui s'accumule sur les rapports de recherche qui reposent trop en paix sur une tablette.

Parce que, les « boomers » partent à la retraite et la relève arrive.

Parce que, cette activité de recherche fait l'objet d'un large consensus auprès des chercheurs, décideurs et praticiens, à savoir que :

Les résultats de travaux doivent être « utiles » et « accessibles » pour la planification, l'organisation et la dispensation de programmes et de services, de même que pour influencer les politiques sociales et de santé.



# POURQUOI UN OUVRAGE DE VULGARISATION?

---

Parce que, malgré ce consensus :

« ... peu de connaissances générées par la recherche sont directement utilisables par les décideurs, les gestionnaires et les praticiens responsables de services. Les connaissances scientifiques sont habituellement formées de généralisations difficilement applicables aux situations concrètes. De plus, il existe un fossé « culturel » qui sépare le milieu de la recherche de celui de la pratique, deux mondes qui parlent des langages différents et qui obéissent à des impératifs différents. »  
(Baruti et Antil, 2005)



# DÉFIS DU TRANSFERT DES CONNAISSANCES...

---

Le transfert des connaissances pose toujours un défi aux chercheurs. De là, la nécessité d'être créatif pour maximiser le transfert des connaissances, afin :

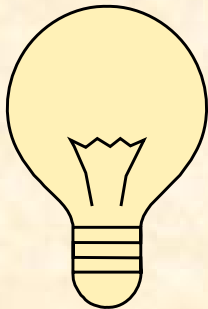
- D'aplanir le « *fossé culturel* » existant entre le monde de la recherche et celui de la pratique (sans parler de celui qui sépare ces « deux mondes » du « monde ordinaire »).

**COMMENT FAIRE** pour rejoindre **AUSSI**  
le **CITOYEN** comme « *public cible* »?



# DÉFIS À RELEVER...

---



**METTRE** un *VISAGE* à la réalité des aidantes « surnaturelles » vivant une expérience de soins est à l'origine de ce personnage.

Et j'ai nommé :

***Autonome S'démène!***



# NAISSANCE DU PERSONNAGE

---

## ➤ Qui est Autonome S'démène?

- ✓ Un personnage fictif - une femme (héroïne involontaire) qui prend soin de son conjoint... Tiens, tiens, est-ce un hasard?
- ✓ Un personnage fictif, mais à la réalité vraisemblable, pourquoi?

## ➤ D'où origine son nom?

- ✓ La contribution de la *Troupe d'intervention théâtrale*



# SYMBOLIQUE DE SON NOM

---

- Représente la dualité sous-jacente à une expérience de soins

- ✓ Un **désir d'autonomie**

Dans la vie en général et dans la gestion des soins en particulier, elle s'organise du mieux qu'elle peut pour garder le contrôle de sa situation.

*Mais...*

- ✓ Cette **autonomie** est **toute relative**

Les contingences des contextes familial, social et politique trament la réalité des soins d'un proche.

***AUTONOME** doit véritablement **S'DÉMENER** quotidiennement pour « prendre soin » d'un proche, souvent au péril de sa propre santé.*



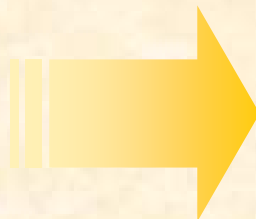
# ACCUEIL RÉSERVÉ À AUTONOME S'DÉMÈNE

## ➤ UN ACCUEIL GRADUEL

- ✓ Autonome m'accompagne dans mes présentations depuis plusieurs années.
- ✓ Depuis 2003, la participation d'Autonome S'démène a pris la forme de l'écrit par la parution de *Vivre une expérience de soins à domicile*.



AUTONOME  
S'DÉMÈNE



Incontournable porte-parole du citoyen

Principal outil de transfert de connaissances



# LA PLUS-VALUE DE L'UTILISATION D'AUTONOME S'DÉMÈNE

---

## Plan social

- Moyen de faire connaître et reconnaître la réalité d'une expérience de soins ainsi que l'engagement des proches auprès d'une personne ayant des incapacités.

## Plan scientifique

- Moyen simple et novateur de transfert des connaissances.
- Moyen qui permet de vulgariser un savoir parfois complexe.

*« Nous n'avons pas la formation en psychologie et en anthropologie pour être apte à pénétrer dans les familles autrement qu'en étranger. »*

*(Citation d'une gérontologue d'expérience)*



# LA PLUS-VALUE DE L'UTILISATION D'AUTONOME S'DÉMÈNE

---

## Plan philosophique

- Le dialogue avec Autonome S'démène est une opportunité pour introduire l'importance de la dimension relationnelle dans les soins.

## Plan de l'éthique de la recherche

- Moyen de reconnaissance de la valeur du vécu du principal acteur dans les soins et de l'importance du don de parole des participants à mes travaux de recherche.



# LA PLUS-VALUE DE L'UTILISATION D'AUTONOME S'DÉMÈNE

---

## Plan politique

- Moyen de donner la parole au citoyen et de le mettre au centre du système de santé.

*Autonome S'démène n'a pas la langue dans sa poche, elle n'utilise pas la langue de bois : sa parole est l'expression de ses (MES!) engagements social et politique envers les personnes vivant la réalité d'une expérience de soins.*



# OBJETS DE NOS ENTRETIENS

---

- Comment Autonome S'démène **perçoit** l'évolution de sa **situation** des dernières années?
- Pourquoi Autonome S'démène est **plus que jamais** une **aidante** « surnaturelle »?
- Que peut-on faire, et **comment venir en aide** à Autonome S'démène?
- Quels sont les **enjeux de responsabilité** vis-à-vis des soins auprès d'un proche?
- Pourquoi prendre soin est d'abord une question de **liens entre les humains**?
- Pourquoi vivre une **expérience de soins** est-il si complexe?



# TÉMOIGNAGE D'AUTONOME S'DÉMÈNE

---

Lettre à Mario ...

*Du cri du cœur au cri d'alarme  
d'Autonome S'démène*



La nécessité d'être créatif pour maximiser le transfert des connaissances – Le 29 janvier 2009

# CONCLUSION

---

« Dans un texte daté de 1796 (...) Hegel soutenait que le **devoir du savant** consistait non seulement à communiquer son savoir, mais à le rendre attrayant et même poétique, puisque seule la poésie, ajoutait-il, pouvait être l'éducatrice de l'Humanité. Ainsi la tâche du penseur consistait-elle à rendre les idées esthétiques, c'est-à-dire mythologiques, afin qu'elles puissent être comprises par le peuple. Ce qui est donc souhaitable, ajoutait Hegel, c'est une « mythologie de la raison », de sorte que « les gens éclairés et ceux qui ne le sont pas finissent par se donner la main. » D : J.C. Guillebaud (1999). *La refondation du monde.*



# CONCLUSION

« Il nous faut  
apprendre  
maintenant à vivre  
en pratiquant  
à la fois la science  
et la poésie. »  
(Hubert Reeves)

## *Le pain quotidien des personnes-soutien*

*Mon pain quotidien, c'est le soutien  
D'un être cher dans le besoin*

*Mon pain quotidien, c'est mon vécu quotidien  
Et comme le disent certains, c'est le maintien*

*Mon pain quotidien, c'est le temps  
Le temps que j'ai seulement de temps en temps  
Mais quand j'ai un peu de temps,  
Mon Dieu, que c'est soutenant  
Et que ça m'aide à ne pas compter mon temps*

*Mon pain quotidien, c'est d'écouter ma fierté  
Jusqu'à ce que ma santé me fasse tellement pitié  
Que j'aie l'humilité de l'avouer*

*La suite à la page suivante...*



# CONCLUSION

« Il nous faut  
apprendre  
maintenant à vivre  
en pratiquant  
à la fois la science  
et la poésie. »  
(Hubert Reeves)

...

*Mon pain quotidien  
C'est de craindre le jour pas trop lointain  
Où ma chère indépendance me tirera sa révérence*

*Mon pain quotidien c'est de me faire à l'idée  
Que je devrai éventuellement être aidé*

*Ô quotidien! Fasse que mon destin  
Ne m'enlève pas mes moyens  
Et si comme personne-soutien,  
Cette aide, je la mérite bien  
Faites qu'elle arrive à point  
Et surtout, qu'elle réponde à mes besoins  
Tout simplement humains...*



# CONCLUSION

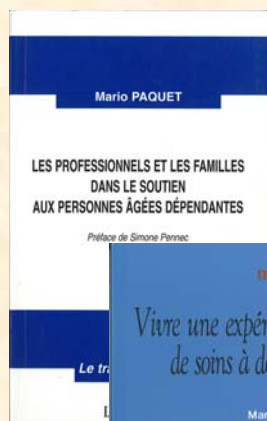
---

« Il nous faut  
apprendre  
maintenant à vivre  
en pratiquant  
à la fois la science  
et la poésie. »  
(Hubert Reeves)



# BIBLIOGRAPHIE

---



PAQUET, Mario, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, l'Harmattan, 1999.



PAQUET, Mario, *Vivre une expérience de soins à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003.



PAQUET, Mario, *Entretien avec une aidante «surnaturelle». Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2008.

