

En supplément Proche aidance

Fenêtres sur la réalité des proches aidants



Photo: Photo fournie par Place Courage La série photographie «Soin Maison» de Place Courage (Marie Samuel et Maude Levasseur) a été exposée dans les fenêtres du quartier Rosemont, à Montréal, au mois de septembre.

Marie-Josée R. Roy

Collaboration spéciale
Publié hier à 0h00

Les sœurs Marie Samuel et Maude Levasseur, du duo d’artistes pluridisciplinaires Place Courage, ont conçu *Soin Maison, une* série photographique qui témoigne de tranches de vie d’aidants et d’aidés et s’est exposée... à pleines fenêtres !

Plus précisément, les complices de Place Courage sont toutes deux proches aidantes ; Marie Samuel, de sa fille en situation de handicap, et Maude, de sa colocataire et meilleure amie. Préconisant une approche à l’intersection de « l’art, la vérité et la justice », les deux femmes avaient à cœur de concevoir une œuvre rendant compte de leur quotidien, dans la dignité et sans complaisance.

Bénéficiaire d’un financement du programme Ancrage du Conseil des arts de Montréal, lequel soutient la création dans les quartiers de l’île de Montréal et vise à rapprocher artistes et organismes, Place Courage a contacté le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Mont-réal (RAANM), qui s’est tout de suite montré intéressé à collaborer à son projet.

Celui-ci s’est d’abord matérialisé en ateliers et séances offerts par les sœurs Levasseur au sein même du RAANM. Des proches aidants de tous les milieux ont pu s’y exprimer sans contraintes et échanger avec des gens affrontant les mêmes problèmes qu’eux.

« On a placoté, on a créé », relate en entrevue Marie Samuel Levasseur.

« L’idée était vraiment juste d’être à l’écoute, de voir ce qu’on avait en commun et ce qu’on voulait mettre en lumière. En même temps, on utilisait l’art. On faisait du collage, de la broderie. On a expérimenté plein d’affaires ! »

Marie Samuel Levasseur

« Ç’a été une révélation, pour Maude et moi, de rencontrer d’autres aidants, de se rendre compte qu’on a tous les mêmes problèmes. Jusque-là, on n’était jamais allées chercher tant d’aide et de soins ; on avait toujours l’impression que d’autres personnes avaient davantage besoin que nous. Mais ça fait du bien d’être ensemble et de comprendre que, oui, on a des défis, et on a besoin de

s’entraider pour améliorer nos conditions. »



Photo: Photo fournie par les artistes Une des photos de la série «Soin Maison» de Place Courage.

Des points communs

Ces discussions enrichissantes ont ensuite nourri le volet photographique de l’initiative de Place Courage, qui fut baptisé *Soin Maison*. Marie Samuel et Maude Levasseur ont pointé leur objectif sur des éléments distincts, évocateurs des hauts et des bas traversés par les proches aidants : un corps étendu sous une couverture, un dos de bébé dans une petite jaquette d’hôpital, une rôti refroidissant sur un comptoir, une main apposant du vernis à ongles sur les doigts d’une autre personne, un lit de fortune installé près d’un lit défait, etc.

Des « communs » anonymisés — la collection ne compte aucun visage et personne n’y est reconnaissable —, qui trouveront écho chez à peu près tous les proches aidants, affirment d’une même voix Marie Samuel Levasseur et Nathalie Déziel, qui est directrice du RAANM. « Ce sont des moments qu’on a tous vécus, et qu’on ne voit nulle part », souligne Marie Samuel Levasseur.

« Peu importe l’âge ou la situation, les proches aidants vont s’appauvrir, être épuisés, être à risque de toutes les mêmes choses. C’était l’une des beautés du projet, de faire ressortir ces communs-là. »

Nathalie Déziel

Les photographies de *Soin Maison* ont été accrochés aux fenêtres de résidences et de commerces du quartier Rosemont, du 5 au 12 septembre dernier. Le voisinage de Place Courage et du RAANM a été mis à contribution. Le bouche-à-oreille a fait son effet. La Société de développement commercial Promenade Masson a elle aussi apporté son coup de pouce en passant le mot dans son infolettre. Les fenêtres ont même été mesurées pour s’assurer que les impressions s’y glissaient parfaitement.

« C’est ainsi qu’on s’est retrouvés avec un beau parcours », indique Marie Samuel Levasseur, précisant qu’après coup, des citoyens ont regretté de n’avoir pas été mis au courant plus tôt et de n’avoir pu, eux aussi, afficher de photo dans leur vitrine ou leurs carreaux.

Le concept de fixer celles-ci à des fenêtres n’était pas anodin non plus, signale Nathalie Déziel.

« Les personnes proches aidantes vivent toute leur vie derrière des portes. Personne ne sait vraiment ce qui se passe. La pandémie a mis en avant la réalité cachée de la proche aidance, de la maladie. L’idée était donc de l’exposer à la fenêtre, que cette réalité sorte, qu’on expose au grand jour la proche aidance vécue à l’intérieur, dans un esprit de beauté et de communauté. Pas pour dire combien on fait pitié ! Au contraire : soyons fiers de nos voisins, qui sont de fiers proches aidants, qui apportent tellement à la société ! »

Sans misérabilisme

Il était important, pour les deux sœurs, de ne pas faire de *Soin Maison* une « campagne d’affichage publicitaire », mais plutôt une œuvre d’art publique à l’aura un brin énigmatique. Et, surtout, sans misérabilisme, insiste Marie Samuel Levasseur.

« Je n’aime pas quand on me dit que j’ai du courage, que je suis une mère extraordinaire. Pour moi, c’est un privilège de pouvoir prendre soin de ma fille. Ma relation avec elle est exceptionnelle. Je n’ai pas envie d’être misérable. J’ai juste envie qu’on me facilite la vie, et que les gens voient que les personnes handicapées apportent quelque chose à la société. Ce ne sont pas des fardeaux ! Même chose avec les personnes âgées ; elles nous apprennent des choses. Il faut plutôt se demander comment la société peut valoriser ces

gens-là, et se dire : imaginez si on avait plus d'aide, tout ce qu'on pourrait accomplir, ma fille et moi ! »

Les photos du projet Soin Maison sont sur le site de Place Courage.