

Les liens de proximité en soutien à domicile sur le territoire de Lanaudière

Document synthèse



Projet conjoint

Centre de santé et de services sociaux
du Nord de Lanaudière

et

Table de concertation régionale des associations
des personnes handicapées de Lanaudière

et

Tables de soutien à domicile de Lanaudière

et

Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique et d'évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière



Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière

Document synthèse

Projet conjoint

Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière
et
Table de concertation régionale des associations des
personnes handicapées de Lanaudière
et
Tables de soutien à domicile de Lanaudière
et
Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique et d'évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Mario Paquet, Ph. D.
Agent de planification, de programmation et de recherche
Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique et d'évaluation

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
et
Danielle Forest
Agente de recherche

Marlène Falardeau, Ph. D.
Agente de recherche

Mélanie Renaud,
Technicienne en recherche psychosociale
Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique et d'évaluation

Mai 2009

Comité de lecture

Élizabeth Cadieux, André Guillemette, Caroline Richard et Marie-Ève Simoneau

Mise en pages

Chantal Beaulieu et Julie Nault

On peut se procurer un exemplaire de ce document en communiquant avec la :

Direction de santé publique et d'évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière
245, rue du Curé-Majeau, Joliette (Québec) J6E 8S8
Téléphone : 450 759-1157 poste 4294 ou, sans frais, 1 800 668-9229

Ce document est disponible en format électronique (PDF) à la section Documentation, sous la rubrique Publications, sur le site Web de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière au www.agencelanaudiere.qc.ca.

Toute information extraite de ce document devra porter la source suivante :

PAQUET, Mario, Danielle FOREST, Marlène FALARDEAU, et Mélanie RENAUD.
Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière. Document synthèse, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2009, 167 p.

La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du Programme de subventions en santé publique.

Pour toute information supplémentaire relative à ce document, veuillez contacter :

Mario Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche au
450 759-1157 ou, sans frais, au 1 800 668-9229, poste 4415 ou par courriel
mario_paquet@ssss.gouv.qc.ca.

Dépôt légal :

Deuxième trimestre 2009

ISBN : 978-2-923685-70-0 (version imprimée)

ISBN : 978-2-923685-71-7 (version PDF)

Bibliothèque nationale du Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement tous les partenaires de ce projet, soit le Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, les membres des tables de soutien à domicile de Lanaudière et les membres de la Table de concertation régionale des associations des personnes handicapées de Lanaudière. Le consensus entourant la pertinence de cette étude et l'engagement manifeste des partenaires tout au long de sa réalisation ont été pour l'équipe de recherche une source inestimable de motivation.

Un sincère merci aussi aux participants de l'étude. À tous les auxiliaires familiales, bénévoles, employés de S.R.PUCES et de coopératives de soutien à domicile, gestionnaires, proches aidantes, professionnels et infirmières du réseau de la santé et aux membres des tables de soutien à domicile, merci de votre enthousiasme et de la générosité que vous nous avez témoignée lors des entrevues. Nous sommes convaincus que la richesse de votre expérience était nécessaire pour l'exploration des liens de proximité en soutien à domicile. Nous espérons que le contenu de ce manuscrit est garant de votre apport inestimable.

Notre reconnaissance est grande envers les membres du comité de pilotage qui ont fait plus que mettre les mains à la pâte pour assurer le bon déroulement de toutes les activités de recherche. En fait, chacun des membres était animé d'une volonté de faire des liens de proximité en soutien à domicile un projet de mobilisation régional qui n'avait d'égal qu'un souhait : faire émerger dans Lanaudière une culture de liens de proximité à l'intérieur de chaque organisme et établissement qui dispense des services de soins et de soutien à domicile. Donc, merci à Suzanne Blanchard, coordonnatrice au Regroupement bénévole de Montcalm, Alain Coutu, organisateur communautaire au Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, Yvon Desrochers, organisateur communautaire au Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière, Mirelle Gaudette, technicienne en éducation spécialisée à la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière, France Lefebvre, coordonnatrice au Centre d'action bénévole des Moulins, Nathalie Marcotte, coordonnatrice à la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière, Richard Ryan, organisateur communautaire au Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière, Dominique Venne, organisatrice communautaire au Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière.

Merci à mes collègues Élisabeth Cadieux, André Guillemette, Caroline Richard et Marie-Eve Simoneau du service Surveillance, recherche et évaluation. Vos commentaires et suggestions ont été appréciés et ils ont, de toute évidence, permis la bonification de la version définitive de ce rapport. Finalement, un chaleureux merci à Chantal Beaulieu et Julie Nault pour la mise en page et les corrections d'usage du document. Quoique dans l'ombre, votre minutieux travail mérite d'être souligné, car selon nous, il est indispensable.

Table des matières

| | |
|--|----|
| INTRODUCTION | 1 |
| MÉTHODOLOGIE | 3 |
| POINT DE VUE DES AUXILIAIRES FAMILIALES | 11 |
| 1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 11 |
| 2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel | 12 |
| 2.1. <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | 12 |
| 2.2. <i>La réciprocité personne aidée-aidante</i> | 13 |
| 2.3. <i>La pertinence des approches</i> | 13 |
| 3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel | 15 |
| 3.1. <i>La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux</i> | 15 |
| 4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel..... | 16 |
| 4.1. <i>L'espace et le temps</i> | 16 |
| 5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être..... | 18 |
| 5.1. <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | 18 |
| 5.2. <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | 18 |
| 6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 20 |
| 6.1. <i>Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?</i> | 20 |
| 6.2. <i>Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?</i> | 23 |
| 6.3. <i>Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?</i> | 27 |
| POINT DE VUE DES BÉNÉVOLES | 29 |
| 1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 29 |
| 2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel | 30 |
| 2.1. <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | 30 |
| 2.2. <i>La réciprocité personne aidée-aidante</i> | 31 |
| 2.3. <i>La pertinence des approches</i> | 33 |

| | | |
|------|---|-----------|
| 3. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel..... | 34 |
| 3.1. | <i>La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux.....</i> | 34 |
| 4. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel | 35 |
| 4.1. | <i>L'espace et le temps</i> | 35 |
| 5. | Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être | 37 |
| 5.1. | <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | 37 |
| 5.2. | <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | 38 |
| 6. | Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 39 |
| 6.1. | <i>Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?.....</i> | 39 |
| 6.2. | <i>Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?</i> | 40 |
| 6.3. | <i>Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?</i> | 41 |
| | POINT DE VUE DES EMPLOYÉS DU SERVICE DE RÉFÉRENCE POUR LES PERSONNES UTILISATRICES DU CHÈQUE EMPLOI-SERVICE (S.R.PUCES) ET DE COOPÉRATIVES DE SOUTIEN À DOMICILE | 45 |
| 1. | Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 45 |
| 2. | Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel..... | 46 |
| 2.1. | <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | 46 |
| 2.2. | <i>La réciprocité personne aidée-aidante.....</i> | 46 |
| 2.3. | <i>La pertinence des approches.....</i> | 47 |
| 3. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel..... | 50 |
| 3.1. | <i>La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux.....</i> | 50 |
| 4. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel | 51 |
| 4.1. | <i>L'espace et le temps</i> | 51 |
| 5. | Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être | 52 |
| 5.1. | <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | 52 |
| 5.2. | <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | 52 |

| | | |
|--|---|-----------|
| 6. | Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 53 |
| 6.1. | <i>Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?</i> | 53 |
| 6.2. | <i>Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?</i> | 54 |
| 6.3. | <i>Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?</i> | 56 |
| POINT DE VUE DES GESTIONNAIRES | | 59 |
| 1. | Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 59 |
| 2. | Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel : | 60 |
| 2.1. | <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | 60 |
| 2.2. | <i>La réciprocité personne aidée-aidante</i> | 60 |
| 2.3. | <i>La pertinence des approches</i> | 62 |
| 3. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel | 63 |
| 3.1. | <i>La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux</i> | 63 |
| 4. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel..... | 64 |
| 4.1. | <i>L'espace et le temps</i> | 64 |
| 5. | Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être..... | 65 |
| 5.1. | <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | 65 |
| 5.2. | <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | 65 |
| 6. | Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 67 |
| 6.1. | <i>Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?</i> | 67 |
| 6.2. | <i>Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?</i> | 71 |
| 6.3. | <i>Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?</i> | 76 |
| POINT DE VUE DES PROCHES AIDANTES | | 79 |
| 1. | Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 79 |
| 2. | Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel | 80 |
| 2.1. | <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | 80 |
| 2.2. | <i>La réciprocité personne aidée-aidante</i> | 82 |
| 2.3. | <i>La pertinence des approches</i> | 82 |

| | | |
|---|---|------------|
| 3. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel..... | 85 |
| 3.1. | <i>La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux.....</i> | <i>85</i> |
| 4. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel | 87 |
| 4.1. | <i>L'espace et le temps</i> | <i>87</i> |
| 5. | Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être | 90 |
| 5.1. | <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | <i>90</i> |
| 5.2. | <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | <i>90</i> |
| 6. | Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 92 |
| 6.1. | <i>Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?.....</i> | <i>92</i> |
| 6.2. | <i>Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?</i> | <i>94</i> |
| 6.3. | <i>Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?</i> | <i>97</i> |
| POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS ET DES INFIRMIÈRES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ | | 99 |
| 1. | Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 99 |
| 2. | Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel : | 100 |
| 2.1. | <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | <i>100</i> |
| 2.2. | <i>La réciprocité personne aidée-aidante.....</i> | <i>101</i> |
| 2.3. | <i>La pertinence des approches.....</i> | <i>101</i> |
| 3. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel..... | 105 |
| 3.1. | <i>La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux.....</i> | <i>105</i> |
| 4. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel | 106 |
| 4.1. | <i>L'espace et le temps</i> | <i>106</i> |
| 5. | Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être | 108 |
| 5.1. | <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | <i>108</i> |
| 5.2. | <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | <i>108</i> |

| | | |
|---|---|------------|
| 6. | Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 110 |
| 6.1. | <i>Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?</i> | 110 |
| 6.2. | <i>Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?</i> | 112 |
| 6.3. | <i>Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?</i> | 115 |
| POINT DE VUE DES TABLES DE SOUTIEN À DOMICILE | | 119 |
| 1. | Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité | 119 |
| 2. | Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan relationnel..... | 122 |
| 2.1. | <i>Le respect de la personne aidée et de l'aidante</i> | 122 |
| 2.2. | <i>La réciprocité personne aidée-aidante</i> | 125 |
| 2.3. | <i>La pertinence des approches</i> | 126 |
| 3. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel | 129 |
| 3.1. | <i>La gestion adaptée des services de santé et de services sociaux</i> | 129 |
| 4. | Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel..... | 132 |
| 4.1. | <i>L'espace et le temps</i> | 132 |
| 5. | Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être..... | 135 |
| 5.1. | <i>Les effets sur les personnes ayant des incapacités</i> | 135 |
| 5.2. | <i>Les effets sur les proches aidantes</i> | 136 |
| 6. | Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie | 139 |
| RÉFÉRENCES..... | | 151 |
| ANNEXE I - PRÉSENTATION ET VALIDATION DES RÉSULTATS..... | | 153 |
| ANNEXE II - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | | 157 |
| ANNEXE III - LETTRE DE REMERCIEMENTS | | 161 |
| ANNEXE IV - QUESTIONNAIRE | | 165 |

Introduction

Cette recherche porte sur les liens de proximité en soutien à domicile. Chaque jour, de nombreux intervenants (acteurs en soutien à domicile) dispensent des services à domicile. Pour ce faire, ces derniers entrent en relation directe avec les utilisateurs de services (acteurs familiaux), en l'occurrence la personne aidée et la personne-soutien (proche aidante¹). De cette relation, il peut émerger des liens significatifs. Il y a présence d'un lien significatif quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Bref, lorsqu'il y a présence d'une *présence à l'autre*, d'un *souci de l'autre* qui s'expriment à travers un savoir-faire et un savoir être. Ce sont ces liens significatifs que nous nommons liens de proximité et qui sont l'objet de ce rapport.

Les liens de proximité en soutien à domicile qui sont dictés par un « principe d'intérêt humain » n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services. Pourtant, de nombreux travaux mentionnent l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et le soutien à domicile et reconnaissent que les acteurs en soutien à domicile ne prodiguent pas que du savoir-faire, mais aussi du savoir être (Paquet, 2008). En général, les évaluations s'intéressent à l'accessibilité, à la continuité et à la satisfaction des usagers vis-à-vis des services. Elles ne prennent pas en considération les liens de proximité et, du coup, elles évacuent un pan important de ce qui contribue à la qualité des services. En conséquence, les liens de proximité demeurent la face cachée des services et donc passablement méconnus des « bons coups » des acteurs en soutien à domicile.

Or, les liens de proximité sont importants parce que le principe d'intérêt humain qui les sous-tend génère une *plus-value*, un *capital relationnel* que la littérature nomme communément du soutien social. Ce soutien social aurait des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population. Pour les partenaires impliqués dans ce projet², il importe que les liens de proximité sortent de l'ombre pour développer des stratégies d'action sociales, politiques et cliniques en vue de faire connaître et reconnaître le rôle déterminant de ces liens dans la relation de soins et de soutien à domicile.

Dans cette optique, une première étude a été effectuée dans la MRC de Matawinie (Paquet, Falardeau et Renaud, 2006). La recherche a permis de pénétrer l'univers complexe de la dimension relationnelle en soutien à domicile. Il en est ressorti une plus grande compréhension des liens de proximité, de même qu'une meilleure connaissance de leurs effets sur la santé et le bien-être de la population. Toutefois, en raison du caractère exploratoire de cette étude, une question demeurerait en suspens : les constats tirés de cette recherche étaient-ils applicables pour l'ensemble du territoire de

¹ Nous utilisons ce terme au féminin sachant que le « prendre soin » est majoritairement une réalité de femmes.

² Il s'agit du Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, de la direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière et des tables de soutien à domicile de la région, de même que la Table de concertation régionale des associations des personnes handicapées de Lanaudière.

Lanaudière? De plus, l'analyse et l'interprétation des résultats ont rendu incontournable l'investigation de nouvelles questions, à savoir :

- 1) Dans le contexte de la reconfiguration du système de santé et de l'augmentation constante des besoins de la population en services à domicile, est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?
- 2) Si tel est le cas, que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?
- 3) Finalement, étant donné que l'étude a documenté les effets des liens de proximité seulement auprès des acteurs familiaux, quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

La présente recherche poursuit donc l'exploration des liens de proximité autour de ce questionnement. Elle vise trois objectifs :

- 1) Valider sur le territoire de Lanaudière, les résultats de la recherche exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie afin de confirmer, bonifier et/ou nuancer les constats de cette première étude.
- 2) Soumettre à l'épreuve des faits, les nouvelles questions découlant de l'étude effectuée dans la MRC de Matawinie.
- 3) Énoncer des pistes d'action afin de favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile.

Ce rapport est le premier d'une série de deux. Il présente une synthèse descriptive du point de vue de chaque catégorie de participants interrogés sur les liens de proximité en soutien à domicile (synthèse verticale). Le second rapport³ qui suivra s'attardera, cette fois, au point de vue de l'ensemble des participants (synthèse transversale), et ce, toutes catégories confondues. Avant la présentation des résultats, une section est consacrée à la méthodologie.

Note aux lecteurs : Plusieurs participants de cette étude ont manifesté le désir d'avoir en main la synthèse de chacune des catégories de participants. La publication de ce rapport est la réponse à cette demande. Comme il s'agit de synthèses d'entrevues, le lecteur sera exposé à la récurrence de la présentation des constats et à de multiples redondances dans les propos, de même qu'à un nombre considérable de citations. De plus, ce rapport est absent de conclusion, car celle-ci apparaîtra dans le second rapport.

³ Ce rapport en cours de rédaction aura pour titre : Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la région de Lanaudière.

Méthodologie

Type de recherche

Devis et cadre de référence de la recherche

Le devis de cette recherche est de type qualitatif et essentiellement descriptif. Cette étude s'est déroulée sur le territoire de Lanaudière. La recherche s'est effectuée en quatre étapes : 1) synthèse des résultats sous forme de constats de l'étude exploratoire réalisée sur le territoire de la MRC de Matawinie; 2) collecte et analyse des données sur la validation des constats; 3) collecte et analyse des données sur la validation des solutions entourant la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile; 4) organisation d'un forum régional pour faire connaître et s'appropriier les résultats, de même que pour favoriser l'engagement des acteurs en santé entourant la problématique des liens de proximité en soutien à domicile.

Approche de recherche

L'approche privilégiée comme modalité d'accès à la connaissance est celle de la recherche-action. Selon Mayer et Ouellet (2000) :

Il s'agit d'une démarche collective intégrant à la fois une stratégie de recherche et une stratégie d'action; elle est menée par une équipe multidisciplinaire au sein de laquelle les chercheurs et les acteurs sont engagés dans une relation de collaboration et de concertation; et elle est centrée sur une situation concrète qui fait problème. (p. 289)

Cette recherche-action est centrée sur les pratiques de soutien à domicile. Elle a été délimitée et réalisée conjointement avec un comité de pilotage composé d'acteurs directement impliqués en soutien à domicile⁴. Ce comité a coordonné, avec l'équipe de recherche, toutes les activités reliées au processus de la recherche ainsi que la planification et l'organisation du forum régional sur les liens de proximité en soutien à domicile et la diffusion des résultats.

Participants

Population à l'étude

La population à l'étude est composée d'acteurs en soutien à domicile de Lanaudière, de même que d'acteurs familiaux qui vivent une expérience de soin à domicile. Pour les acteurs en soutien à domicile, il s'agit d'intervenants (professionnels ou non) qui dispensent des services à domicile (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, travailleurs sociaux, etc.), de même

⁴ Voir la section remerciements pour connaître la liste des membres du comité de pilotage.

que des gestionnaires de services (directeurs, coordonnateurs, chefs de programmes, etc.). Pour les acteurs familiaux, il s'agit de personnes-soutien (proches aidantes).

Échantillon⁵

Le type d'échantillonnage utilisé a été la commodité, c'est-à-dire que les personnes disponibles qui correspondaient aux critères de sélection devenaient celles qui participaient à la recherche (Patton, 1990). Au regard de la taille de l'échantillon, selon Ouellet et Saint-Jacques (2000) :

Il n'y a aucune règle concernant la taille de l'échantillon dans une recherche qualitative. En effet, ce nombre variera selon ce que l'on veut savoir, l'objet de la recherche, son enjeu, ce qui sera utile, ce qui aura de la crédibilité, ce qui peut être fait avec le temps et les ressources disponibles. (p. 87)

Deux critères reconnus en recherche qualitative ont été retenus dans la détermination de l'échantillon : la saturation et la diversification (Pires, 1997). Le critère de saturation réfère à l'idée que l'échantillon est suffisant lorsque la collecte des données n'apporte plus d'informations nouvelles et utiles à la recherche. Pour ce qui est du critère de diversification, il s'agit d'inclure dans l'échantillon une variété d'informateurs afin d'apporter une vue d'ensemble du problème à l'étude (Pires, 1997).

Recrutement

Les participants ont été recrutés par les membres du comité de pilotage. Les membres procédaient de deux façons : soit ils entraient directement en contact avec les personnes pour solliciter leur participation, soit ils le faisaient par personne ou organisme interposé (centre local de services communautaires, centre d'action bénévole, coopérative d'aide à domicile, réseau de soutien de proches aidantes), lorsque des autorisations étaient nécessaires ou qu'il était plus simple et rapide qu'un intermédiaire procède au recrutement. Les critères de sélection pour les acteurs en soutien à domicile étaient : 1) détenir au moins un an d'expérience en soutien à domicile; 2) intervenir de façon régulière dans le domaine du soutien à domicile; 3) pouvoir s'exprimer clairement; 4) être intéressé à participer à la recherche. Les critères pour les acteurs familiaux étaient : 1) recevoir ou avoir reçu des services à domicile; 2) être proche aidante; 3) s'exprimer clairement; 4) être intéressée à participer à la recherche.

Déontologie

Les politiques de déontologie relatives aux recherches impliquant des personnes ont été respectées. Les objectifs et les modalités de la recherche ont été communiqués oralement, pour permettre un consentement libre et éclairé à l'égard de la participation à l'étude. Ces informations et les droits des participants ont également été inscrits sur un formulaire de consentement que chaque participant était invité à lire et à signer lors de la première rencontre (voir annexes 1 à 4).

⁵ Voir la section Profil des participants pour plus de détails sur la composition de l'échantillon.

Collecte des données

L'entrevue de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. La collecte des données (N=134) s'est déroulée sur une période de 13 mois, soit de septembre 2006 à octobre 2007. Au total, 14 entrevues de groupe ont été réalisées. Au départ, le comité de pilotage a convenu que toutes les tables de soutien à domicile de la région⁶, sauf la Table de soutien à domicile de la MRC de Matawinie qui a déjà été participante lors de la première étude exploratoire, de même que la Table de concertation des associations de personnes handicapées de Lanaudière, faisaient partie de la collecte des données. Ainsi, cinq entrevues ont été effectuées auprès des tables de soutien à domicile et une auprès de la Table de concertation des associations de personnes handicapées de Lanaudière. Pour ce qui est des autres catégories d'acteurs, deux entrevues ont été réalisées auprès des gestionnaires et des proches aidantes pour couvrir le nord et le sud de la région, alors qu'une seule entrevue a été nécessaire pour les auxiliaires familiales, les bénévoles, les employés du S.R.PUCES⁷/COOP et les professionnels. Les entrevues duraient environ 2 heures 30 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande audio (avec l'accord préalable des participants) et ont été transcrites intégralement.

Les entrevues auprès des participants se déroulaient comme suit : 1) au début de la rencontre, une copie papier de la présentation *PowerPoint* était remise; 2) le contexte de la rencontre (définitions des termes, problématique de la recherche, objectifs) leur était exposé; 3) les constats de la recherche effectuée dans la MRC de Matawinie leur étaient présentés; 4) le point de vue des participants sur les constats était recherché, à l'aide de questions posées par l'animateur (validation des constats); 5) les participants étaient consultés sur les questions ayant émergé de la recherche exploratoire; 6) l'évaluation de la rencontre était réalisée par le groupe; 7) l'animateur remerciait les participants et mettait fin à la rencontre.

Par ailleurs, en raison de la mobilisation régionale des acteurs en santé entourant la problématique des liens de proximité en soutien à domicile, le comité de pilotage a cru bon de retourner sur le terrain pour valider les solutions proposées par les participants. Cet exercice de validation apparaissait important dans le contexte où un forum régional venait clore une étape du processus de recherche. Cet événement a eu lieu le 6 novembre 2008 et poursuivait les objectifs suivants :

- 1) Faire connaître les résultats de la recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière.
- 2) Sensibiliser les décideurs et les gestionnaires des réseaux de la santé et des services sociaux et communautaires sur l'importance de la création, du maintien et du développement des liens de proximité en soutien à domicile.
- 3) Identifier des priorités d'actions pouvant favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile, et ce, à partir des solutions découlant de la recherche.

⁶ Les six MRC de la région comptent une table de soutien à domicile.

⁷ Service de Référence pour les Personnes Utilisatrices du chèque emploi-service.

- 4) Amorcer, avec les décideurs et les gestionnaires de services, une réflexion sur leurs engagements vis-à-vis la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile.

Pour la validation des solutions proposées par les participants, la collecte des données s'est déroulée entre le mois de mars et le mois d'avril 2008 auprès des six tables de soutien à domicile de la région (n=74). Le fait de retourner aux tables de soutien à domicile permettait de valider les solutions auprès d'un nombre suffisant de personnes tout en respectant un délai acceptable.

Ces entrevues de validation se déroulaient comme suit : 1) au début de la rencontre, un plan de l'entrevue ainsi qu'un document décrivant les solutions en vue de favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité étaient remis aux participants; 2) un bilan de la recherche était présenté, de même que l'annonce d'un forum régional sur les liens de proximité; 3) les solutions étaient exposées; 4) il y avait validation et/ou bonification des solutions par les participants; 5) une synthèse des éléments de validation et/ou de bonification des solutions était réalisée par l'équipe de recherche; 6) il y avait une évaluation de la rencontre; 7) des remerciements étaient exprimés et la rencontre prenait fin.

Profils des participants

La recherche a été réalisée auprès de 134 personnes. La majorité (n=63) était membre d'une table de soutien à domicile⁸ (les membres d'une table de soutien à domicile peuvent être des directeurs, coordonnateurs, chefs de programmes, professionnels de la santé, infirmières, auxiliaires familiales, bénévoles, etc.). Parmi les autres catégories de participants, on retrouvait 20 proches aidantes, 13 bénévoles, 12 gestionnaires, 11 professionnels, 10 auxiliaires familiales et sociales et 5 employés de coopératives d'aide à domicile et S.R.PUCES (Tableau 1). Au total, 107 femmes et 27 hommes ont été rencontrés⁹ (Tableau 2). Bien que les participants n'aient pas communiqué leurs âges précis, ils ont spécifié leur groupe d'âge. Seulement 6 personnes étaient dans la catégorie des moins de 30 ans, 22 étaient dans la trentaine, 32 étaient respectivement dans la quarantaine et la cinquantaine, 30 étaient dans la soixantaine et 12 étaient dans les 70 ans et plus (Tableau 3). Pour ce qui est des années d'expérience des participants en soutien à domicile, 37 avaient moins de 5 ans d'expérience, 41 avaient entre 5 et 9 ans, 21 avaient entre 10 et 14 ans et 27 avaient 15 ans et plus (Tableau 4).

La validation des solutions a été effectuée auprès de 74 personnes. Au total, 61 femmes et 13 hommes ont participé à cet exercice (Tableau 5). Seulement 6 participants avaient moins de 30 ans, 19 étaient dans la trentaine, 18 dans la quarantaine, 16 dans la cinquantaine, 11 dans la soixantaine et 4 avaient dans les soixante-dix ans et plus (Tableau 6). Environ la moitié des personnes qui ont participé à l'exercice de validation des solutions n'avaient pas participé à la validation des constats de la recherche (Tableau 7).

⁸ Pour les fins de l'analyse, nous avons considéré la Table de concertation des associations de personnes handicapées de Lanaudière comme une table de soutien à domicile.

⁹ Le domaine de la santé et des services sociaux est un secteur majoritairement féminin. Il ne faut donc pas se surprendre de la surreprésentation des femmes dans l'échantillon.

Tableau 1 : Catégories de participants (validation des constats)

| | Effectifs | Pourcentage |
|----------------------|-----------|-------------|
| Auxiliaire familiale | 10 | 7,5 |
| Bénévole | 13 | 9,7 |
| Employé* | 5 | 3,7 |
| Gestionnaire | 12 | 9,0 |
| Membre d'une table | 63 | 47,0 |
| Proche aidante | 20 | 14,9 |
| Professionnel | 11 | 8,2 |
| Total | 134 | 100,0 |

* S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile

Tableau 2 : Sexe des participants (validation des constats)

| | Effectifs | Pourcentage |
|-------|-----------|-------------|
| Femme | 107 | 79,9 |
| Homme | 27 | 20,1 |
| Total | 134 | 100,0 |

Tableau 3 : Âge des participants (validation des constats)

| | Effectifs | Pourcentage |
|--------------------|-----------|-------------|
| Moins de 30 ans | 6 | 4,5 |
| Entre 30 et 39 ans | 22 | 16,4 |
| Entre 40 et 49 ans | 32 | 23,9 |
| Entre 50 et 59 ans | 32 | 23,9 |
| Entre 60 et 69 ans | 30 | 22,4 |
| 70 ans et plus | 12 | 9,0 |
| Total | 134 | 100,0 |

Tableau 4 : Nombre d'années d'expérience des participants (validation des constats)

| | Effectifs | Pourcentage |
|--------------------|-----------|-------------|
| Moins de 5 ans | 37 | 27,6 |
| 5 à 9 ans | 41 | 30,6 |
| 10 à 14 ans | 21 | 15,7 |
| 15 ans et plus | 27 | 20,1 |
| Total | 126 | 94,0 |
| Données manquantes | 8 | 6,0 |
| Total | 134 | 100,0 |

Tableau 5 : Sexe des participants (validation des solutions)

| | Effectifs | Pourcentage |
|-------|-----------|-------------|
| Femme | 61 | 82,4 |
| Homme | 13 | 17,6 |
| Total | 74 | 100,0 |

Tableau 6 : Âge des participants (validation des solutions)

| | Effectifs | Pourcentage |
|--------------------|-----------|-------------|
| Moins de 30 ans | 6 | 8,1 |
| Entre 30 et 39 ans | 19 | 25,7 |
| Entre 40 et 49 ans | 18 | 24,3 |
| Entre 50 et 59 ans | 16 | 21,6 |
| Entre 60 et 69 ans | 11 | 14,9 |
| 70 ans et plus | 4 | 5,4 |
| Total | 74 | 100,0 |

Tableau 7 : Participants (validation des solutions)

| | Effectifs | Pourcentage |
|--|-----------|-------------|
| Ont participé à la validation des constats | 38 | 51,4 |
| N'ont pas participé à la validation des constats | 36 | 48,6 |
| Total | 74 | 100,0 |

Analyse des données

De l'étude exploratoire réalisée sur le territoire de la MRC de Matawinie, il est ressorti huit constats qui ont été soumis aux participants pour validation. Pour chacun des constats, deux questions étaient posées : 1) ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile? 2) avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat? À la fin de la validation des constats, des nouvelles questions découlant de l'étude exploratoire ont été soumises aux participants : 1) est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés? 2) si oui, que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile? 3) quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

La grille d'analyse a découlé de ces questions. En premier lieu, une synthèse des résultats par catégorie de participants a été effectuée (synthèse verticale) et, par la suite, une synthèse du point de vue de l'ensemble des participants a été réalisée

(synthèse transversale). L'exercice de validation a permis de confirmer la vraisemblance des constats et de bonifier deux d'entre eux : 1) le constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité; 2) les effets des liens de proximité sur les proches aidantes. Pour ce qui est de la validation des solutions, la démarche a permis d'ajouter plusieurs pistes d'action, soit 18, passant ainsi de 34 à 52. Deux éléments expliquent, du moins en partie, l'ajout substantiel de solutions : 1) le nombre élevé de personnes n'ayant pas participé à la validation des constats de la recherche et qui, du coup, apportaient un éclairage nouveau et pertinent; 2) le fait que l'exercice de validation se faisait non pas sur des recommandations qui souvent peuvent apparaître abstraites, mais bien sur des solutions concrètes qui ont donné lieu à des échanges soutenus. Il en a découlé des pistes d'action *opérationnelles*.

Limites de la recherche

Dans cette étude, les acteurs familiaux sont sous-représentés. Ils se limitent à un seul acteur impliqué directement dans les soins, soit les proches aidantes. Quoique cette recherche ne vise pas une représentation exhaustive des différentes catégories d'acteurs, le projet souhaitait une représentation plus grande des acteurs familiaux et devait inclure les personnes aidées. Toutefois, les deux entrevues de groupe effectuées auprès des proches aidantes ont fait prendre conscience à l'équipe de recherche qu'il fallait surseoir à cette intention. En effet, les entrevues se sont déroulées dans une ambiance très chargée émotionnellement et qui en disait long sur la réalité des proches aidantes. Dans ce contexte, même avec une bonne volonté de participer à la recherche, il est clair que pour elles, la préoccupation entourant les liens de proximité était plutôt secondaire et qu'au fond, elles désiraient d'abord profiter d'une tribune pour obtenir des services. Cette situation, pour le moins inusitée, a été rapportée au comité de pilotage. Après réflexion, il est apparu éthiquement discutable d'augmenter la représentation des acteurs familiaux, étant donné que le temps dévolu à l'étude ne nous permettait pas d'envisager une stratégie de collecte de données autre que l'entrevue de groupe. Cette limite n'invalide cependant pas les résultats de l'étude, mais en réduit tout de même la portée. Une recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile qui axerait spécifiquement sur la contribution des acteurs familiaux (proches aidantes, personnes aidées, autres membres de la famille) apporterait un éclairage nécessaire et complémentaire aux résultats de la présente étude.

Par ailleurs, l'équipe de recherche a pris soin, au début de chaque entrevue, de définir la notion de liens de proximité. Cependant, nous pensons que cette notion a pu apparaître ambiguë pour certains. Ce qui a pu créer une confusion et restreindre par le fait même les commentaires des participants. De plus, la faible sonorité de certains enregistrements d'entrevues, surtout celui des auxiliaires familiales, a empêché l'identification des participants. Nous avons quand même cité les propos de plusieurs (sans nom) en les distinguant l'un de l'autre.

Malgré ces limites, la recherche présente de nombreux avantages. Elle a permis de poursuivre l'exploration de l'univers complexe de la dimension relationnelle en soutien à domicile. L'approche choisie était flexible et sensible aux contextes social, familial et professionnel. Elle a tenu compte de la subjectivité des acteurs en donnant la parole à

celles et à ceux impliqués directement dans les services de soutien à domicile et susceptibles d'établir et de développer des liens de proximité. Les données constituent un apport significatif à la connaissance en termes de compréhension de ces liens. La description détaillée des résultats à travers les différences et les similitudes des catégories de participants offre un corpus d'information pertinent pour d'éventuelles analyses comparatives dans des milieux autres que Lanaudière. Finalement, il importe de souligner que ce projet a fait consensus auprès des divers acteurs en santé de Lanaudière. Par le biais de cette recherche, une mobilisation régionale de plusieurs partenaires autour de la problématique des liens de proximité en soutien à domicile a vu le jour. Cette mobilisation laisse présager que des actions sociales, politiques et cliniques en vue de créer, de maintenir et de développer ce type de liens seront entreprises. Dès lors, l'espoir que sous-tendent ces actions est que les bons coups des acteurs en soutien à domicile ne soient plus la face cachée de l'évaluation de la qualité des services, mais une contribution estimable à la qualité de vie et du bien-être de la population.

Point de vue des auxiliaires familiales

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Une participante souligne l'importance du premier contact avec la personne aidée. L'attitude de l'auxiliaire familiale lors du premier bain fait en sorte que la personne aidée se sente à l'aise malgré la gêne souvent présente. La faire parler de sa famille, de ses enfants, de son travail antérieur permet de partager un premier niveau d'information, de créer des liens et d'installer un certain confort de part et d'autre. De plus, la diplomatie et le respect de la confidentialité permettent de maintenir le lien avec la personne et ses proches. Le lien de confiance permet aussi d'introduire graduellement les changements nécessaires à leur sécurité, à leur bien-être et à leur qualité de vie.

Quand c'est la première fois que je vais chez quelqu'un, je me présente et puis à ce moment-là si c'est un bain, je rentre avec la personne dans la salle de bain et puis là je la fais parler. Je lui demande combien vous avez d'enfants. Si c'est un homme, c'était quoi son ancien travail, fait qu'à ce moment-là on extrapole. C'est comme ça que je rentre en relation avec quelqu'un. Je la fais parler. Après ça, la personne va me demander avez-vous des enfants... (Blanche)¹⁰

On constate que les liens de proximité avec les aidants, c'est ce qui nous apporte le plus d'information et le plus de confort avec les gens¹¹.

L'importance du respect de la confidentialité, je pense que c'est prioritaire dans le genre de travail qu'on fait si on veut garder notre lien et qu'on veut faire quelque chose de positif avec la personne et la famille, aussi les gens qui sont

¹⁰ Tous les prénoms dans ce rapport sont fictifs.

¹¹ En raison d'un problème technique d'enregistrement (voix presque inaudible), il a été souvent impossible d'identifier certaines personnes, d'où les citations sans prénom.

proches. C'est certain qu'il faut y aller avec diplomatie pour être capable d'aller chercher un changement.

Le lien, je pense qu'il se fait graduellement... On s'en aperçoit, je pense, avec les usagers qui nous posent des questions, qui vont vraiment créer un lien d'échange avec les intervenants pour augmenter leur sécurité, augmenter leur bien-être, leur qualité de vie. Les gens nous acceptent et je pense que c'est par la confiance. On a confiance en la personne et elle nous apporte du bien-être.

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle. Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes (clarté¹², progression¹³, nivellement¹⁴) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils¹⁵ concrets facilitaient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

¹² *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

¹³ *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

¹⁴ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

¹⁵ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

La clarté des attentes, des objectifs et des modalités est perçue comme un élément gagnant dans la relation et la création de liens de proximité. Elle permet de s'engager dans la même direction et de diminuer les inquiétudes que pourrait ressentir la personne aidée.

D'autre part, une auxiliaire familiale qui manifeste une approche positive auprès de la personne aidée peut lui faire voir qu'elle apporte encore quelque chose à son entourage.

De plus, l'intervention précoce impliquant l'interaction d'une équipe sur le milieu familial apparaît comme une approche facilitante pour le développement de liens.

Je veux juste dire au niveau de la clarté que je trouve important d'identifier, de clarifier les attentes, les objectifs et les modalités. On dirait qu'il n'y a aucune ambiguïté. Des fois, ce n'est pas clair face aux usagers, puis ils s'entendent. Quand les choses sont vraiment déterminées et bien claires, que tout le monde s'engage dans la même direction, je pense que ça évite les doutes et les incertitudes et les inquiétudes face aux usagers. Je trouve ça très, très important dans la clarté. Ça, c'est un point gagnant, c'est numéro 1.

On a tendance à voir le négatif de plein de choses, mais quand on est à domicile, face à une personne qui a des problèmes et qui ne broie que du noir, il faut être capable de leur apporter le positif de certaines choses, de ce qu'elle peut encore vivre de bien. Même si elles sont malades, elles ont quand même un apport à leur vie, à la société, à tout le monde autour d'eux autres. Ça fait que je pense que le positivisme, je pense qu'il faudrait en tenir un petit peu plus.

J'ai la chance de faire partie de l'intervention précoce. L'intervention précoce, c'est non pas une personne qui s'occupe d'un client, mais c'est une équipe qui interagit avec le milieu familial. Ça veut dire que dans les cas lourds, on n'est pas seule. (Blanche)

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements et avec les familles sont effectives et efficaces, en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et facilite ainsi la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, à la stabilité et à l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains, ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon les participants, prendre le temps permet d'offrir un service de plus grande qualité, de dépasser l'expression des problèmes pour découvrir des solutions adaptées à ceux-ci, d'ouvrir la porte à des confidences. En outre, la durée de l'intervention et la stabilité du personnel favorisent le développement d'un contact plus important et une meilleure connaissance des personnes souffrant de déficit cognitif. Concernant l'espace, il apparaît que l'intimité de la salle de bain crée une proximité qui favorise la confidentialité et les échanges. Souvent, la personne se sent plus à l'aise de s'exprimer lorsqu'elle est seule avec l'intervenante, sans présence extérieure.

C'est important la durée. Il faut avoir le temps parce que je trouve que la qualité des services de maintien à domicile, c'est qu'il faut prendre le temps, d'avoir le temps de parler d'autre chose que du bobo, parce que souvent en parlant avec la personne, en l'écoutant, souvent, la personne va trouver des solutions à ses problèmes. C'est important d'avoir le temps de parler. (Violette)

Pour les personnes atteintes d'Alzheimer, c'est important de garder le même contact. Avec ce genre de clientèle, de les approcher, des fois ça va vite, d'autres fois, il faut vraiment prendre des trucs, apprendre à la connaître et

essayer bon comme ça, ça ça devrait passer, là on la connaît plus. La stabilité du personnel dans ces relations-là est importante.

On est dans un milieu où il y a des soins d'hygiène. Il y a des personnes qui sont fragiles, qui sont très, très sensibles. Alors, l'approche qu'on peut leur donner à ce moment-là, l'écoute et tout ça fait dans l'intimité de la salle de bain ou de la chambre ou peu importe. Quand on est toute seule avec eux autres, si on prend 15, 20 minutes pour les soins d'hygiène en se dépêchant, je pense que le lien extérieur à la salle de bain n'est pas aussi enrichissant quand t'es assis à table à jaser et qu'il y a du monde autour. Par expérience, j'ai trouvé que cet endroit-là est très très efficace.

Des fois, le temps d'un bain on apprend plus que la travailleuse sociale quand elle y a été deux, trois, quatre, cinq, six fois.

Quand tu es dans un environnement où les gens peuvent arriver à n'importe quel moment, tu sais qu'il y a des affaires qu'elle ne peut pas dire. Quand on prend le temps de vraiment s'occuper des gens, de leur apporter des soins, la stabilité de l'intervention, pas la stabilité, mais je veux dire la richesse d'intervention, tu sais quand tu es là pour la personne, ça fait toute une différence.

Cependant, un participant soulève que le travail à domicile nécessite de s'adapter à des environnements plus ou moins adéquats et comporte certains risques au niveau de la sécurité.

Il y a 80 % des milieux où il faut s'adapter parce que c'est trop petit, c'est trop ci, c'est trop ça. Il faut être capable de garder une certaine sécurité à domicile. Puis, à domicile, tu as le stress d'être toute seule dans le domicile et s'il arrive quelque chose. Il faut toujours être prêt à toute éventualité.

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les participants soulignent la pertinence de développer des liens de proximité avec les proches aidantes et la famille. Le lien de confiance qui émerge valorise l'importance du rôle de la famille et favorise la collaboration de celle-ci.

De plus, par son expérience et par le recul qu'elle a quant aux situations, l'appui de l'intervenante permet aux proches aidantes de découvrir des façons de faire différentes, de prendre conscience des risques d'épuisement et de se sentir moins coupables lorsqu'il s'agit, justement, de prévenir cet épuisement.

Les liens développés avec la personne aidée et la famille contribuent aussi à la présence d'un climat favorisant le maintien à domicile.

Je pense que l'importance du lien de confiance, c'est pas juste avec l'usager, c'est avec la famille aussi.

Tu sais quand tu rentres dans le domicile et qu'ils t'appellent par ton prénom, puis qu'ils t'attendent. Tu te dis là je suis appréciée. La confiance vient de partir en partant, ça va bien. Ça, c'est de collaborer. Les proches aidants, c'est la famille aussi. Les faire collaborer aussi, pour qu'ils se sentent importants, ça, c'est beaucoup aussi.

La personne aidée voit son conjoint qui ne fait pas la même chose qu'elle a faite. Il faut faire comprendre à la personne que c'est pas nécessairement pareil, mais que c'est bien quand même.

Quand ils sont dépassés, des fois nous autres on est pleines de ressources, on est pleines de trucs. Des fois, je dis aimeriez-vous ça que je vous donne un truc pour telle affaire.

Il y a des gens qui prennent leurs parents avec eux pour ne pas qu'ils soient en hébergement, pour qu'ils soient en sécurité, sauf que dans leur personnalité ça ne leur est pas donné de prendre soin de ces gens-là. Alors, le contact est différent, il y a de l'agressivité. Ce n'est pas parce que la personne veut créer de l'agressivité. Quand une auxiliaire va rentrer, ça va créer un tampon, baisser le stress. Ça va rassurer la personne, l'aidante et l'usager. On leur donne des trucs aussi, si la personne veut. Elle dit moi je suis pas capable de faire ça. Si ça vous tente, je vais vous le montrer, peut-être que ça va marcher. Ou l'usager quand elle est capable de comprendre certaines choses, dire oui, mais elle n'est pas habituée. Ça fait que tu peux créer une paix entre les deux pour faire comprendre à l'un et à l'autre. Je trouve que c'est un lien qui va désamorcer plein de choses et tu vas créer de la confiance et tu vas créer une sécurité dans le domicile et les amener oui peut-être un moment donné à prendre une décision, n'importe quoi. Je pense que ça aussi c'est un lien de proximité qui va apporter beaucoup pas juste à l'usager, mais à l'ensemble de la famille.

Déculpabiliser les gens, les aidants, les déculpabiliser. Si tu tombes, tu n'aideras pas, vous allez être deux à terre, ça va prendre encore plus de monde. Tu sais de faire comprendre certaines situations parce que quand t'as le nez sur le mur, tu ne vois pas les opportunités. Nous autres, on a du recul. On est capable.

J'ai eu un dossier, il y avait une fille qui prenait soin de sa mère, elle était épuisée, mais l'autre c'était non, non, non. Ça fait que je me suis assise et j'ai pris du temps personnel pour m'asseoir avec cette dame-là. Je l'ai approchée et je lui ai fait voir l'autre côté de la vie. Oui, c'est correct, elle s'en est occupée. C'est bien ce qu'elle a fait, mais là elle peut faire d'autres choses aussi de bien, pour elle et aussi pour sa mère. Ce n'est pas mieux, si elle continue là-dedans, elle va s'épuiser et tomber malade. Ils vont se ramasser avec rien d'autre non plus, ça va finir au même point. Un coup que j'ai eu fini avec la fille de cette dame-là, j'ai reçu un très beau cadeau. Elle pleurait et elle m'a dit « Tu m'as dit une phrase clé, tu m'as fait réfléchir sur ma vie au complet. En cinq minutes, j'ai fait une introspective de moi-même. » J'ai dit est-ce que je t'ai fait comprendre ce qui est important dans la vie. Elle a dit oui. C'est bien beau d'aider, mais faut s'aider soi-même aussi. (Marie-Soleil)

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

6.1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Les auxiliaires familiales considèrent que les liens de proximité sont menacés par un certain nombre de facteurs : la surcharge de travail et le manque de temps, l'instabilité du personnel, le mode d'organisation des services, la modification du rôle des auxiliaires, l'absence de suivis entre les auxiliaires familiales et les employés du chèque emploi-service et l'insuffisance de financement.

La surcharge de travail et le manque de temps

Les participants mentionnent que la charge de travail a augmenté pour nombre d'acteurs en soutien à domicile. Le stress occasionné par cette situation peut avoir une influence sur les intervenants et entraîner un impact négatif sur la création de liens de proximité. La surcharge, la lourdeur des cas et le manque de temps nuisent à l'échange avec la personne aidée et à la réponse à des besoins particuliers. Dans ce contexte, il est aussi difficile de supporter adéquatement la famille.

C'est un manque de personnel et la lourdeur des cas. De plus en plus, les gens sont à domicile. Ils sont plus lourds que c'était il y a 20 ans.

Dans la nouvelle gestion de notre travail, on est un peu plus coincées. Il y a beaucoup de demandes. On est obligées d'y répondre. Il y a quand même un stress qui se crée, qui fait qu'on ne peut pas donner des services adéquats pour créer ces liens-là. Pas toujours en tout cas.

Ce qui est problématique actuellement, je ne sais si c'est partout pareil, mais c'est le temps donné avec la charge de cas qu'ils ont, ce qui fait qu'on pousse.

Ça va être du « car-wash » à la chaîne.

Le temps. Le manque de ressources, le manque de temps.

Souvent aussi le temps d'intervention, tu disais ils vont juger le temps d'intervention, c'est difficile parce qu'il n'y a pas une personne pareille.

Ça dépend ça de la distance et de la lourdeur. Il y en a une, elle va en faire plus dans la même journée, parce qu'elle en a quatre dans le même domicile. Tu n'as pas de voyageant. À ce moment-là, ça va te permettre d'échanger. C'est plus facile, tu passes l'avant-midi là. Mais il y a des genres de cas que ça va être presque deux heures. Il y a des places où on va aller une demi-heure. Quand t'as fini, c'est va-t-en.

On manque de temps pour aller chercher la famille et leur donner des trucs, des suggestions. Ils en ont besoin, surtout avec les personnes ayant un déficit cognitif. Il n'y a pas juste nous autres qui manquent de temps, toute l'équipe manque de temps. Il y a des travailleurs sociaux dans le dossier, mais à part d'évaluer la situation en superficie, ils n'ont pas le temps d'aller en profondeur.

L'instabilité du personnel

Selon les participants, il est difficile d'assurer une stabilité et une continuité auprès des personnes aidées. Cette situation peut aussi engendrer un investissement moindre de l'intervenant dans l'établissement de liens.

En présence de plusieurs intervenants différents, la circulation de l'information entre eux pouvant favoriser une meilleure connaissance des besoins, des comportements de la personne et de l'approche à utiliser s'avère compliquée. Cette absence de communication nuit à la création et au développement de liens de proximité.

De plus, la possibilité de ne réaliser qu'une seule intervention auprès d'une personne peut engendrer un investissement moindre de la part de l'auxiliaire qui ne prendra pas ainsi le temps de créer des liens.

Je constate qu'il y a beaucoup de mouvement qui se fait, ce qui fait qu'on ne peut pas toujours garder la même auxiliaire.

Tu y vas une fois et la semaine suivante c'est une autre, ensuite c'est une autre. Tu peux y aller un mois de temps et après t'as les vacances, t'as les maladies, t'as les absences long terme. Tout ça fait que tu n'es pas capable de donner une certaine continuité, une variation entre deux ou trois personnes, ce qui fait que t'es capable de faire un bloc d'information. Tu finis par perdre en bout de ligne.

Il y a de l'information qui va se perdre.

On est moins porté à s'investir aussi, quand on sait qu'on fait un client une fois, on n'ira pas s'investir.

Le mode d'organisation des services

Les participants soulèvent des problèmes liés à la réorganisation des services en fonction des récentes fusions. Ces nouvelles façons de faire semblent avoir une influence sur la qualité des liens de proximité. Les décisions prises se sont éloignées de la population desservie et des intervenants. Les besoins des personnes et les réalités territoriales semblent noyés dans une volonté d'uniformisation des services.

De plus, un manque d'encadrement du personnel serait dû à une moins grande disponibilité de la part des cadres.

Avec la fusion, disons que les CLSC sont un peu éteints comparés à la grosse boîte qui est en haut. On est des petites affaires un peu partout. Je pense que ça, il y a un danger là parce que la gestion se fait dans cette boîte et je pense que la connaissance autour il faudrait qu'elle soit prise en considération, pas après que la décision soit prise, quand le problème se pose.

Je pense qu'actuellement dans le réseau, les gens gèrent plusieurs établissements. Je trouve ça un petit peu lourd parce que mon chef de programme, elle n'est pas là, elle a une réunion : « Ah! Elle est pas là, elle a une réunion ». Je pense que là-dessus ce n'est pas terrible. C'est ton chef de

programme à toi, qui gère ton programme, mais sont toujours partis à une réunion.

Ce qu'on entend aussi c'est qu'ils veulent uniformiser l'ensemble des CLSC. C'est impossible, en tout cas pour nous autres avec la grandeur du territoire qu'on a à couvrir, on pourra pas faire pareil comme à Terrebonne, par exemple. C'est ce qu'ils veulent faire.

Au niveau de certaines affaires, antérieurement parlant, ça va être différent. Tu ne peux pas, une clientèle rurale, urbaine et en régions éloignées, tu peux pas fonctionner de la même manière, c'est impensable. On verra.

Peut-être prochainement le fait qu'on va peut-être se promener à travers plusieurs CLSC.

La modification du rôle des auxiliaires familiales et sociales

Une participante mentionne que le rôle social des auxiliaires a été atténué par la déviation des tâches davantage tournées vers les soins à la personne.

Cependant, la proximité fait en sorte que la personne aidée se confie à l'auxiliaire en toute sécurité. Il existe un risque de perte de confiance si la transmission de l'information au travailleur social n'est pas gérée adéquatement par celui-ci.

Ils l'ont enlevé le social pour nous augmenter d'autres tâches.

... donnez le bain vous autres, mais on fait un petit peu social, c'est sûr, mais à partir de là c'est pu votre tâche, c'est le travailleur social... des fois la personne va dire je ne veux pas que tu le dises. On peut le dire tout en disant qu'elle ne veut pas que je le dise, fait qu'embarque pas tout de suite dans le bateau là. Attends que la personne soit prête à l'accepter, mais là tu es informée. Quand elle sera prête, elle t'en fera part. C'est une équipe multi qui fait qu'on est supposé de travailler ensemble et non une contre l'autre. Je pense que le lien de confiance qu'on a avec ces gens-là fait que, si elle elle débarque, elle va dire non, non. Là, tu coupes ton lien de confiance parce que la personne ne la connaît pas ni d'Ève ni d'Adam.

L'absence de suivis entre les auxiliaires familiales et les employés du chèque emploi-service

Selon les participants, la présence à domicile d'employés liés au Programme Chèque Emploi-Service (CES) occasionne une ambiguïté dans les rôles. L'absence de suivi entre l'auxiliaire familiale et l'employé du CES qui interviennent auprès de la même personne nuit aux liens de confiance. Il semble que les mauvaises conditions de travail et les bas salaires offerts par le CES favorisent l'embauche de personnes ne possédant pas la formation nécessaire et créent un roulement de personnel important. Ces situations provoquent une certaine insécurité chez les personnes aidées et leurs proches qui se répercutent sur les liens de proximité que les auxiliaires souhaitent développer.

Les participants s'inquiètent aussi de la tendance à confier les cas plus lourds aux auxiliaires et les cas légers aux employés du CES. Une telle pratique risque d'avoir un impact sur la charge de travail des auxiliaires. Il sera alors nécessaire, mais pas forcément possible, d'allouer plus de temps à ces interventions de façon à permettre le développement de liens de proximité.

Ça (le roulement de personnel au niveau du CES) n'amène pas une stabilité au niveau de l'état de la personne, au niveau de la sécurité et de la confiance. Alors, on ne peut avancer dans une situation comme ça, que si on mettait quelqu'un qui est capable de donner un lien de confiance et de continuité.

Il n'y a jamais de lien qui se fait entre les intervenants du CLSC (et le CES) ou très rarement.

Il y en a qui manque de formation (parmi le personnel du CES).

L'insuffisance de financement

La non-adéquation entre les budgets disponibles et les besoins de la population vieillissante menace, selon les participants, les liens de proximité. Les personnes ayant besoin d'aide peuvent demeurer trop longtemps sur une liste d'attente tandis que les intervenants peuvent être démotivés et quitter leur emploi en raison de leur impuissance à répondre aux besoins.

L'augmentation de la population dans le besoin et l'augmentation des budgets, ce n'est pas proportionnel. Alors, si je prends mon exemple, j'ai une liste longue comme ça en attente.

Je pense que c'est important de ne pas toujours se faire dire qu'on n'a pas de sous, on n'a pas de sous, on n'a pas de sous. Un moment donné, trouvez-en à quelque part parce qu'un moment donné vous allez perdre des joueurs. Puis, le besoin va être encore plus grand. C'est une roue ça, ça s'imbrique tout un dans l'autre. (Marthe)

6.2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants mentionnent plusieurs éléments favorables à la création et au développement de liens de proximité : favoriser la communication entre les intervenants, utiliser un journal de bord à domicile, faire participer et supporter la famille des personnes aidées, disposer du temps requis pour intervenir, développer la motivation des intervenants.

Favoriser la communication entre les intervenants

La circulation de l'information entre les intervenants et les échanges autour de dossiers plus complexes ont beaucoup d'importance pour les auxiliaires. Les rencontres multidisciplinaires s'avèrent un lieu privilégié pour réaliser ces échanges. Les participants s'y sentent écoutés. Leur travail y est reconnu au même titre que celui de leurs collègues occupant une autre profession. Ces réunions favorisent le

lien de confiance entre les intervenants, apportent du soutien et ont une influence sur leur motivation. Ce climat de dialogue et de confiance a un impact sur la qualité du travail effectué auprès des personnes aidées, favorisant ainsi le développement de liens de proximité. Ajoutons qu'une participante souhaite que la communication s'élargisse aux employés du CES.

De la communication.

Faut se parler, ça n'a pas d'allure. On ne sait pas le pourquoi des choses... Je pense que la communication, c'est le point numéro 1.

La communication, le temps.

C'est qu'aux deux semaines, nous on a une rencontre multi, dans l'équipe on a deux auxiliaires, deux travailleuses sociales, une ergo, etc. Les professionnels nous écoutent... Moi je me sens choyée, c'est ça, on ne sent pas que t'as les professionnels et que t'as les auxiliaires, on est toutes au service des clients.

Nous autres, on a des discussions de cas. Je trouve ça important, des fois là t'as un problème, ça ne marche pas, mais là t'appelles l'intervenant pivot et elle va te faire une réunion avec tous ceux qui sont dans le dossier. S'il y a deux, trois auxiliaires qui sont dans le dossier, on va t'appeler et on va parler de la personne. Puis, nos points de vue sont tenus compte parce qu'ils vont tout prendre en note... Je me sens bien soutenue dans tout ce que je fais, je n'ai rien à dire. Je ne me suis jamais sentie mise à part. On est considérées et on est bien considérées.

Ça fait pas longtemps nous qu'on a des réunions multi comme ça, en interdisciplinarité. Je trouve ça le fun depuis qu'on a ça justement parce que nous on se sent plus considérés... Depuis qu'on est toutes en équipe, on se sent plus supportées puis, ils ont comme pas le choix de reconnaître ce qu'on fait. Je pense qu'ils voient plus le concret de notre réalité, de notre travail.

Que la communication, c'est prioritaire. Je ne veux pas prendre la parole pour personne, mais le contact avec les intervenants, avec les gens, personnellement, de personne à personne, et non par boîte vocale ou par téléphone, je pense que ça a beaucoup plus de valeur. On se sent plus impliquée et plus valorisée que par une boîte téléphonique. Il faut que tu rencontres l'intervenant, il faut que tu lui parles, puis les rencontres entre personnes, entre travailleurs, ça donne une valorisation et ça donne un pouvoir de motivation à la personne.

Chez nous, c'est la même chose, on a des notes inter régulièrement, on avise la secrétaire qu'on a un cas à discuter, puis tous les intervenants sont demandés, l'ergo, la physio, l'infirmière, tout le monde est là. C'est là qu'on règle dans le fond tous les problèmes. Je dirais que oui on est écoutées et il y a un partage qui se fait, il y a un suivi.

Le lien de confiance entre les intervenants... On rapporte le vécu, on rapporte ce qu'on vit avec eux autres. Je pense que c'est important. L'infirmière a son côté infirmier, mais tout ça s'imbrique un dans l'autre, c'est important de ne pas séparer.

Ça, c'est un plus pour la valorisation. Ça crée un lien au niveau de l'équipe ce qui fait que le client au bout de la ligne est vraiment content. C'est la communication.

Je pense qu'il faut créer aussi un genre de communication avec le chèque emploi-service.

Utiliser un journal de bord à domicile

En plus des rencontres des équipes multidisciplinaires, plusieurs participants sont favorables à l'utilisation d'un journal de bord afin de favoriser une meilleure communication des informations qui concernent le quotidien de la personne aidée. Lorsque plusieurs acteurs en soutien à domicile fréquentent le même usager, cet outil permet d'obtenir la collaboration de tous : les intervenants et la famille. On peut suivre l'état de santé de la personne aidée. On peut aussi s'en servir pour savoir si nos stratégies d'intervention sont efficaces et les réviser, le cas échéant.

Moi je trouve que c'est idéal un journal de bord. On fait ça avec la fille du chèque emploi-service et la famille. La plupart du temps, on a une bonne collaboration. La famille veut toujours nous aider, en général.

Il y a des petites choses que tu ne vois pas quand tu es toute seule et quand il y a un roulement. On regarde ça (le journal de bord), ça a pas été un bon moyen notre affaire, faut trouver autre chose, faut changer de stratégie. Je pense que l'importance de la communication, je pense que c'est un plus.

(Dans le journal de bord), on voit l'amélioration ou la détérioration de l'usager.

Impliquer et supporter la famille des personnes aidées

Selon les participants, il importe de prendre le temps de s'occuper des aidants naturels et de la famille. Cela permet de favoriser le maintien à domicile en prévenant l'épuisement des proches et pour la personne aidée de se sentir confortable et bien encadrée chez elle.

Que ce soit à domicile ou au CLSC, la participation de la famille et de la personne aidée, lorsque c'est possible, à l'élaboration du plan d'intervention permet la création de liens de proximité. L'implication des personnes concernées permet d'identifier les solutions adéquates aux différents problèmes, de donner aux gens la possibilité de prendre part aux décisions relatives à leur santé et à leur bien-être. Elle entraîne aussi la valorisation du rôle de l'aidant.

Si on prenait un petit plus de temps pour aller vers la famille, je pense que c'est une des choses qui serait particulièrement bénéfique parce que les aidants sont épuisés. Ils n'ont pas de ressources. Les travailleurs sociaux s'occupent de l'usager. Ils ne s'occupent pas des familles, mais nous on pourrait élargir un peu. Je pense que ça aiderait aussi à l'usager, à garder l'usager le plus longtemps possible à la maison, dans un confort, dans un encadrement.

De faire des échanges avec les personnes qui sont aidantes. Souvent, on va dans le milieu et on n'a aucun contact avec elles. Les gens qui sont proches. C'est sûr qu'il y en a qui n'ont pas de famille, mais ceux qui en ont, c'est leurs enfants qui sont là régulièrement et qui s'occupent de l'aidée. On n'a pas le temps d'échanger avec eux autres. De voir comment ils nous voient aussi, le service, qu'est-ce qu'ils s'attendent de nos services, qu'est-ce qu'ils désirent,

pour faire part à leurs parents. Je pense que j'aimerais qu'on puisse en venir à ça aussi.

Nous quand on fait nos réunions interdisciplinaires, dans la présentation du plan d'intervention des choses comme ça, quand on fait des discussions de groupe, maintenant si c'est possible on invite l'aidant dans la famille. La fille, le fils, peu importe, c'est la personne qui est le plus aidant. Même des fois si la personne elle-même peut se déplacer, on l'invite aussi. C'est très, très, très bénéfique.

Ça, c'est déjà fait à domicile aussi, la personne était là et tous les intervenants se sont déplacés à domicile pour le faire (le plan d'intervention).

Disposer du temps requis pour intervenir

Les participants mentionnent l'importance d'avoir suffisamment de temps nécessaire pour réaliser une intervention adéquate et entretenir les liens de proximité de façon à améliorer la qualité de vie des personnes aidées. Elles soulèvent aussi l'importance de ne pas uniformiser la durée des interventions afin de demeurer à l'écoute des besoins et d'agir convenablement sur des problèmes particuliers.

Avoir le temps nécessaire pour nos interventions.

Si j'avais plus de temps, je pourrais consacrer un peu de temps avec sa fille qui parle français. Je pourrais me créer des outils pour communiquer encore plus avec sa mère et être plus à l'écoute. Peut-être qu'il y a des choses que je pourrais améliorer dans mon service. Oui, je vais l'écouter, mais je ne suis pas capable de communiquer à cent pour cent. Il y a peut-être des choses que je pourrais lui donner, des trucs. Je suis incapable de lui donner des suggestions. Si on avait un peu plus de temps, sa fille pourrait être là. Je pense que ça serait des outils aussi qui permettraient de s'améliorer aussi dans notre travail, d'offrir une certaine qualité de vie.

Quand j'ai commencé dans le dossier, l'infirmière m'a dit je te laisse « lousse » dans le dossier, fais du ménage, fais du manger, tu fais ce que tu veux, mais amène-la au bain. Ça fait longtemps que je suis dans le dossier, j'y suis arrivé vendredi. Je l'ai eu. C'est des victoires ça. Tu l'as. J'ai assez travaillé. Ça doit faire quatre, cinq mois que je suis là, que je suis dans le dossier. Je l'ai eue.

On ne peut pas uniformiser la durée de temps pour tout le monde.

Un bain semaine, c'est telle affaire, deux bains semaine, je suis pas certaine que dans cette ligne de pensée-là, on puisse donner du service de qualité et de créer des liens de satisfaction auprès de la clientèle. Une personne âgée qui a 80 ans, elle n'est pas habituée de prendre son bain deux fois par semaine, n'essaie pas de lui en donner deux, elle ne veut pas. À moins qu'elle soit incontinente. La clientèle plus jeune avec déficit important, problèmes de santé importants aussi, ils sont habitués de prendre un bain tous les jours de la semaine et là on va leur en donner un. Quel drame pour eux autres, c'est sacré... Je trouve que ça prend de la flexibilité.

Développer la motivation les intervenants

Certains participants soulignent l'importance d'être valorisés dans leur travail, d'être reconnus pour leur expertise. La participation d'auxiliaires familiales à des comités avec d'autres intervenants favorise l'écoute de leurs points de vue et la reconnaissance de leur rôle.

Donner de la motivation auprès des travailleurs pour faire leur travail adéquatement parce que quand tu demandes beaucoup et que tu ne reçois rien, que tu n'es pas écoutée dans les besoins que tu as, ça fait que le travail et le lien de proximité, ils sont un petit peu amochés parce que la motivation n'est pas là.

Faut être écoutée et pas juste écoutée, entendue. Avoir le besoin qu'on a pour être capable de fonctionner.

Je suis dans un comité à l'hôpital, un comité de bioéthique... Je trouve ça bien intéressant aussi, pour moi. Il y a beaucoup de jargon là-dedans, je ne comprends pas tout. J'étais très ignorante au début, mais je commence à me familiariser avec le langage d'hôpital et je pense que ça va être très intéressant. Ça va nous aider aussi par rapport au métier qu'on fait. Mais pas juste les auxiliaires là, ça va être pour tout le monde cette affaire-là. Parce qu'il y a tout le monde dans ce comité-là, il y a des avocats, il y a un prof de philo du cégep. En tout cas, ça va être intéressant parce qu'on voit des points de vue, des métiers différents, en tout cas c'est ben ben le fun, c'est ben intéressant.

C'est important que les auxiliaires soient intégrées à ce genre de comités-là pour qu'ils prennent connaissance du roulement ou de la gestion de ces choses-là.

6.3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les liens de proximité influencent les acteurs en soutien à domicile dans leurs propres réflexions sur eux-mêmes et sur leur capacité d'accepter les autres. Les résultats positifs d'une intervention apportent une satisfaction partagée entre l'intervenant et la personne aidée. Le lien est une source de valorisation et de motivation.

Cependant, l'intervention comporte des défis constants. En outre, une participante soulève le risque d'une diminution de motivation, si la tendance à confier de plus en plus de cas lourds aux auxiliaires s'intensifie.

J'ai appris énormément sur les autres, sur la vie des autres, le respect des autres et sur moi-même et sur l'acceptation des autres aussi. Accepter les gens.

Ça nous fait réfléchir. Ça nous porte à faire des introspections personnelles, donc je trouve ça très, très valorisant, même je le dis souvent, pour moi ce n'est pas un métier, c'est une vocation. J'en mange.

C'est une victoire pour toi, c'est une victoire aussi pour l'usager qui a fini par comprendre les choses, à accepter et avoir un certain bien-être qu'elle refusait.

Il y a tout le temps des défis, on dirait.

Moi je pense que quand ils vont donner les cas lourds, on va, excusez l'expression, avoir une « écoeurantite » aiguë, les filles, la motivation va être moins présente, ça va faire un travail moins bien fait.

Point de vue des bénévoles

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salubre. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux, favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun, contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon les participants, le respect prend une place primordiale dans la relation qu'ils développent à titre de bénévoles. Le respect se manifeste par l'écoute, l'empathie, la patience de même que dans le soutien et la référence. Chaque personne est importante quelle que soit son âge ou sa condition. Témoigner du respect envers les personnes qu'on aide suscite en retour de l'authenticité et de la reconnaissance.

Toutefois, une participante souligne la difficulté d'entrer en relation avec certaines personnes plus renfermées qui souhaitent recevoir le service de transport, mais sans développer de liens avec les bénévoles.

Il y a aussi beaucoup de respect de notre part à nous autres et on les considère comme des personnes importantes. (Thérèse)

Moi je suis bénévole en transport et accompagnement et, effectivement, on développe des liens de proximité tels que la confiance, le respect parce que, souvent, ce sont des personnes qui sont seules, qui ont besoin de se confier à quelqu'un. Puis, je pense qu'en tant que bénévoles, nous sommes là pour les écouter, les appuyer, leur aider aussi à les diriger dans différentes demandes qu'elles font. (Henriette)

C'est sûr que l'on ne s'adresse pas de la même façon à une personne de 70 ans qu'à un enfant, mais la personne qui est devant nous, que ce soit un enfant, un adulte, un vieillard, une personne faible, une personne reste une personne avant tout et l'approche est la même. C'est la qualité, c'est le respect, c'est l'écoute de l'autre et l'empathie aussi par rapport à l'autre. D'après moi, il n'y a pas de

différence, c'est la qualité de la relation. Tout le monde est sensible à ça. Aimer et être aimé. (Raynald)

La patience, laisser le temps à la personne¹⁶.

Je fais du soutien à domicile pour les personnes handicapées. Tout ce qu'on vient d'entendre, tous les mots sont très vrais. Il reste le mot authenticité. L'authenticité dans le sourire, l'authenticité de ces personnes-là, c'est une paie. (Raynald)

Nous faisons du transport. Nous côtoyons beaucoup de gens et j'ai eu l'occasion de côtoyer des gens pour qui on était chauffeur de taxi, point à la ligne. C'est évident qu'il ne s'établira pas de relation entre ces gens-là et nous. C'était impossible, même s'il y a eu plusieurs occasions de rencontre. C'est fermé, c'est barré, c'est clos, c'est impossible. Alors, je voulais juste mentionner ça pour dire que oui le respect est vraiment la base première de tout, tout, tout. De toute façon, je pense que, même en dehors du bénévolat, le respect est la raison première, la condition première pour établir une relation entre deux personnes... C'est tellement beau de voir leur reconnaissance. À la base, s'il n'y a pas de respect, il n'y a rien qui fonctionne. (Armande)

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle. Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Dans les cas de jumelage entre un bénévole et une personne ayant des incapacités, il importe de tenir compte des affinités pour obtenir de meilleurs résultats en termes de liens de proximité.

Pour certains bénévoles, avoir des affinités avec la personne aidée rend les activités bénévoles plus faciles.

Cependant, des participants mentionnent qu'ils éprouvent des difficultés lorsque la santé des personnes aidées se détériore. Le manque d'intérêt ou d'énergie de celles-ci, les pertes de mémoire, les limites imposées par la nouvelle condition de

¹⁶ On retrouve, à quelques endroits dans le texte, des citations sans prénom, car la qualité de l'enregistrement ne permettait pas d'identifier clairement la personne qui s'exprimait.

la personne aidée amenuisent les possibilités quant aux champs d'activités et d'échanges. Ces situations peuvent avoir un effet sur la motivation du bénévole allant même jusqu'à remettre en question son engagement.

Je suis avec le Parrainage civique Lanaudière et puis, nous autres, on travaille sous forme de jumelage. On va jumeler quelqu'un avec un autre qui a les mêmes affinités à peu près. On ne mettra pas, si vous voulez, un joueur de hockey avec un joueur de football.

On me donne des limites aussi. Je ne peux pas l'amener ailleurs, je n'ai pas le droit. Alors, il est assis en face de moi. S'il dort, qu'est-ce que je fais? Au début, je l'amenais au centre d'achats. On marchait. C'est un monsieur qui demeure à Terrebonne. Alors, je l'amenais à l'Île des Moulins. On était sur le bord de l'eau, il me montrait qu'il y avait une roulotte là quand il était plus jeune, un nouveau marié, ainsi de suite. Il me contait des choses de son passé et il parlait du gros chêne qui était sur le bord de la rivière. On sentait qu'il revivait des moments où il était heureux... Mais je suis obligé de respecter les consignes. Ça m'amène à mes limites que je vis. Si je prenais mon auto et je l'amenais quelque part, je n'aurais pas de problèmes, mais là en me mettant des limites comme ça qui sont très très rapprochées... Je suis très limité.

Présentement, j'ai un monsieur qui fait de l'Alzheimer. Je m'en occupe depuis à peu près un an, un an et demi. Au début, il avait des choses qu'on pouvait faire ensemble comme aller au centre d'achats, prendre un petit gueuleton, puis jaser, puis parler un peu de sa vie. C'est un monsieur qui avait fait de la musique toute sa vie et c'était un amateur de chasse et pêche. On parlait de ça et c'était ben ben l'fun. Ça y faisait rappeler des souvenirs et je le faisais rire. Graduellement, avec le temps, il a eu à prendre des médicaments parce que son état se détériorait. Là, c'est devenu pour moi un peu plus difficile parce qu'il était porté, quand j'allais chez lui, à faire, comme on dit, des petits sommes. À ce moment-là, le contact n'était pas facile. C'est une personne qui ne peut pas faire des activités. J'avais amené un ballon de football, un moment donné, pour se lancer. Son épouse me dit qu'il ne peut pas faire ça. Je lui offrais d'aller prendre une marche, il ne voulait pas. Ça ne lui tentait pas. J'ai eu des journées où la rencontre était un petit peu décevante. Je sentais que je ne lui apportais rien, à ce moment-là. Ça baissait ma motivation. Il fallait que je trouve des trucs. Puis, il y a eu un relâchement dans ses médicaments. Là, ça reprend un p'tit peu plus là. Il a plus d'énergie comme on dit. Il participe un p'tit peu plus. Ça me redonne un petit regain, mais j'admets qu'avec cette difficulté-là, je me posais des questions. Qu'est-ce que je peux faire pour lui apporter? Je sentais un problème pour moi. J'avais des limites comme on dit. J'avais beau essayer d'aller voir à gauche à droite pour recevoir des suggestions, ça ne marchait pas. C'est la situation que j'ai eu à vivre un certain moment donné. (Olivier)

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes (clarté¹⁷, progression¹⁸, nivellement¹⁹) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils²⁰ concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les participants sont soucieux de l'approche qu'ils utilisent. Lors de transports-accompagnements, une participante arrive à l'avance pour éviter à la personne aidée de subir un stress. D'autres créent de la régularité dans leurs visites, répètent souvent ou utilisent des images et de vieilles chansons afin de garder l'intérêt des personnes ayant un déficit cognitif.

Les outils que vous avez mentionnés, moi dans mon cas personnellement, je fais du transport-accompagnement, donc nous avons des rendez-vous qui sont cédulés... On arrive un petit cinq minutes en retard des fois, ça peut créer beaucoup de stress, de la nervosité, ça peut peut-être je ne dirais pas fâché ni rien, mais il peut y avoir des reproches. Ça fait que la ponctualité, moi je trouve ça très important. (Henriette)

Je sais que le jeudi elles m'attendent parce que c'est régulier. J'y vais régulièrement le jeudi. (Thérèse)

Les personnes atteintes d'Alzheimer, elles m'attendent tous les lundis. Alors, je les atteints avec des vieilles chansons. (Martine)

Il faut répéter souvent. Il faut faire des images parce que les images pour eux, c'est vraiment ce qui est important.

¹⁷ *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

¹⁸ *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

¹⁹ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

²⁰ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements avec les familles sont effectives et efficaces, en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les participants soulèvent une mauvaise répartition du financement faisant en sorte que les organismes communautaires n'ont pas les ressources financières suffisantes pour offrir les services pouvant répondre à l'ensemble des besoins de population qu'ils desservent. Ils se voient alors dans l'obligation d'allouer du temps à la réalisation de levées de fonds.

De plus, les resserrements au niveau de la reddition de compte obligent les organismes communautaires à une gestion plus rigoureuse et davantage bureaucratique. Les participants conviennent de l'importance de démontrer une saine gestion et de transmettre des rapports aux bailleurs de fonds. Cependant, les obligations administratives ne devraient pas avoir un impact sur la dispensation des services aux personnes dans le besoin.

Ces budgets-là, oui ils ne sont pas bien distribués.

C'est sûr que la bureaucratie est vraiment quelque chose qui est de plus en plus présente. L'État se replie de plus en plus devant des responsabilités. Nous, on est souvent confronté à des gens sans voix, démunis... Que l'État vérifie, je suis d'accord, mais c'est devenu tellement difficile. (Raynald)

On n'a pas le choix comme organisme d'assurer un minimum de bureaucratie et de gestion parce qu'en bout de ligne, ils vont venir cogner à la porte et ils vont dire qu'avez-vous fait avec les fonds? Si on est allé peut-être à l'encontre de ce à quoi ils s'attendaient. À ce moment-là, l'année suivante, malheureusement l'Association peut perdre beaucoup d'autonomie et c'est toujours en bout de ligne le client, le patient, l'acteur qui perd ce service-là.

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et ainsi facilite la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, la stabilité et l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, la sécurité l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Un participant souligne l'importance de prendre le temps nécessaire, d'être présent et à l'écoute pour établir une relation de qualité avec toute personne. Une autre participante mentionne que le bénévolat requiert de la disponibilité et de l'ouverture à faire des tâches non prévues comme rendre de petits services et effectuer des sorties. Il est aussi possible que le bénévole attiré à des tâches domestiques souhaite, au contact des personnes ayant des incapacités, prendre plus de temps pour établir un contact avec elles.

Cependant, il arrive que la nature ou la fréquence de l'activité bénévole ne permettent pas la création de liens de proximité.

La qualité de la relation, tu es important pour moi et je prends le temps d'être avec toi. Je pense que, et c'est vrai pour toute personne, les personnes avec qui on intervient, mais c'est vrai pour toute personne. Tu es une personne et tu es importante pour moi. Je crois que c'est ça qu'il faut. Ce n'est pas nécessairement la durée, c'est la qualité de la présence et de l'écoute et c'est très juste.
(Raynald)

Je m'aperçois que ça prend beaucoup de disponibilité. Peut-être qu'il y a des personnes qui deviennent plus amies, tu leur rends des petits services, tu les amènes ici et là. De la disponibilité, on a besoin. (Patricia)

Je me remets souvent en question parce que quand j'arrive à l'Arche... Le repassage, le lavage, et quand les personnes arrivent je me dis est-ce que je prends assez de temps avec eux autres? (Thérèse)

On parle beaucoup de personnes âgées et c'est tout à fait normal, c'est probablement 80 % de notre clientèle. Moi je fais du transport. Nous n'avons pas que des personnes âgées, nous avons aussi de jeunes mamans qui s'en vont à Sainte-Justine. Je trouve qu'à ce moment-là c'est différent, c'est très différent... On va peut-être le faire une fois et on ne la reverra jamais. De plus, en plus j'écoute parler et puis la relation d'aide comme bénévole, j'ai pas toujours l'impression que c'est réussi.

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon les participants, les liens de proximité créés entre les bénévoles et les personnes aidées permettent à celles-ci d'être reconnues comme des personnes. Cette reconnaissance a un impact positif sur l'estime d'elle-même et leur redonne la dignité à laquelle elles ont droit.

De plus, les participants considèrent que l'apport des bénévoles favorise le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. La qualité du lien fait en sorte que les bénévoles deviennent des personnes-ressources en qui on a confiance pour le transport-accompagnement et pour la référence à d'autres services. L'ensemble des services permet donc aux personnes âgées de demeurer chez elles le plus longtemps possible.

Être quelqu'un dans la vie, être reconnu, connu, reconnu, ne peut qu'être bénéfique aux personnes et l'estime de soi s'en trouve augmentée. Ce n'est pas des grandes choses, en fait c'est des petites choses, mais redonner la dignité à ceux qui croient ou qui pensent qu'ils n'en ont pas. (Raynald)

Moi je voyage souvent des personnes très autonomes de quatre-vingts quelques années qui restent peut-être à treize, dix, douze kilomètres de Rawdon dans leur petite maison et qui peuvent rester là parce qu'il y a les services bénévoles. Il faudrait qu'ils s'en viennent au village, si on n'était pas là.

En tant que bénévoles aussi, nous devenons des personnes-ressources. Les personnes nous demandent dans le but de garder leur maison, le maintien à domicile et des services qui leur sont offerts. Comme les gens deviennent momentanément dans l'impossibilité de cuisiner, on les réfère à la popote, on les réfère à différents services que ces gens-là peuvent avoir pour garder leur maison. (Simone)

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les participants n'ont pas émis de commentaires au sujet de ce constat. Cependant, certains se sont dits inquiets de leur propre situation en tant qu'aidants ou personnes vieillissantes. La lecture du constat entraîne un questionnement quant aux ressources qui seront disponibles, dans quelques années, pour eux-mêmes et pour les autres personnes âgées dans le besoin.

Moi je suis inquiet d'une autre façon, est-ce qu'on va avoir quelqu'un pour nous remplacer?

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

6.1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Les participants pensent que les liens de proximité sont menacés par deux catégories de facteurs : la bureaucratisation et le sous-financement; l'épuisement et la pénurie de ressources.

La bureaucratisation et le sous-financement

Selon les bénévoles, certaines décisions prises par les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux ont un impact sur la qualité des liens de proximité que tous les acteurs en soutien à domicile, bénévoles ou professionnels, peuvent créer. Ces décisions ont une influence sur les interventions des différents acteurs et sur la latitude nécessaire pour développer ces liens.

De plus, un participant souligne quelques éléments qui concernent les organismes communautaires. Les méthodes de décentralisation des services du gouvernement vers les organismes manquent, selon lui, d'humanisme et d'ouverture. Puis, il soulève que, malgré l'insuffisance de financement, les groupes se voient dans l'obligation de mettre davantage l'accent sur les aspects bureaucratiques afin de répondre aux exigences toujours plus élevées des bailleurs de fonds.

Autant pour les aidants naturels que pour nous les aidants bénévoles que les aidants spécialisés, je pense que cette proximité-là est importante, mais pour tous les acteurs, pas juste ceux qui en reçoivent. Mais encore là, il y a des décisions qui sont prises qui ne sont pas de notre niveau, malheureusement. Certains de ces acteurs-là peuvent avoir plus ou moins de jeu dans leur proximité ou dans leurs interventions.

Je ne voudrais pas dire la sourde oreille des gouvernements, mais la décentralisation. Si cette décentralisation-là était moins radicale, peut-être plus humaine, plus ouverte, ce serait un point pour le gouvernement, mais là pour l'instant ce qu'on semble voir dans les associations, ce n'est pas beaucoup d'ouverture, malheureusement au contraire. (Raynald)

Il y a une menace certaine parce que la bureaucratie est toujours plus grosse et nous les organismes communautaires on est de plus en plus pauvres. En tout cas, on est des gens pauvres qui donnent des services à des milliers de personnes. (Raynald)

Le sous-financement chronique, surtout dans la région de Lanaudière, toutes nos régions. C'est certainement une menace pour les soins ou le maintien à domicile ou tous les services. C'est tellement chronique aussi que je ne comprends pas. On est tellement pris par la bureaucratie pour des organismes comme nous qui sont d'une clarté, d'une limpidité totale, avec des petits budgets presque ridicules. Il faut faire face à la bureaucratie, avoir des états financiers, un comptable, en tout cas c'est sans arrêt. (Raynald)

L'épuisement et la pénurie de ressources

Devant la croissance des besoins et les réalités difficiles, les intervenants, portés par leur conscience sociale, peuvent se sentir impuissants; cette impuissance pouvant être source d'épuisement.

D'autre part, un participant appréhende une pénurie de ressources bénévoles dans un contexte de vieillissement massif des *baby-boomers*.

Un autre problème que je vois aussi dans l'avenir, c'est l'épuisement des personnes qui œuvrent, des intervenants. Il y a un épuisement maintenant, même qu'il se ressent et parce que les personnes en plus se sentent comme une responsabilité sociale et une incapacité à voir. Plus on est dans le domaine communautaire, plus nos yeux s'ouvrent sur les réalités. Là, on dit : « Comment je fais pour répondre à ça? » On est comme une goutte d'eau, une petite roche dans l'eau qui fait quelques vagues. (Raynald)

Nous les baby-boomers, on est une grosse quantité en plus. Alors, nous les après-guerre, les cinquante et plus, peut-être même 45 et plus, tout le monde s'est garroché, à l'époque après la guerre, pour faire des enfants. Puis, nos enfants à nous aujourd'hui font peu d'enfants. Alors, un moment donné, il va y avoir une pénurie, une pénurie de personnes bénévoles comme nous.

6.2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Les bénévoles et les associations qui offrent des services devraient se mobiliser pour faire entendre l'importance de répondre aux besoins essentiels des personnes ayant des incapacités. Cette mobilisation devrait aussi démontrer la pertinence des aspects sociaux et humains entourant la dispensation des services incluant les liens de proximité.

Certains participants mentionnent la participation à des tables de concertation et la solidarité avec les communautés comme étant des outils disponibles pour la mobilisation et pouvant avoir une portée intéressante.

Je regarde ici dans la salle c'est marqué : « L'action bénévole, une force tranquille ». Je pense que cette force devient maintenant une force de pression. Nous en tout cas devant la pauvreté des services, on a inventé nos propres services pour amener les personnes à vivre une certaine dignité parce qu'elles sont complètement oubliées, surtout à l'âge adulte, et on a commencé à revendiquer aussi. On va être très présents, de plus en plus. Je crois qu'il va falloir l'être. L'État ne devrait plus compter juste sur une force tranquille qui va le remplacer, mais nous on se doit de devenir des organismes de pression. Nous sommes nombreux, excessivement nombreux. C'est cette force-là qu'il faut mettre au service des personnes qui sont rendues sans voix. Les personnes ont des besoins essentiels, on parle de besoins essentiels là, on ne parle pas de gadgets. Je trouve que c'est une bonne chose qu'on puisse exprimer ça. (Raynald)

Oui, on est dans une ère où le gouvernement décentralise. Il s'appuie beaucoup sur la force tranquille. Oui, Raynald soulève un point de pouvoir se mobiliser et

arriver vers, démontrer qu'il n'y a pas juste le budget, il peut avoir le côté social, le côté humain qui est important.

Ce pouvoir qu'on a, on devrait de plus en plus en prendre conscience et réagir. Peut-être qu'on est en train d'inventer un nouveau modèle, en tout cas il serait à inventer. (Raynald)

Je crois qu'il y a un organisme la TROCL (Table régionale des organismes communautaires de Lanaudière) qui intervient, c'est-à-dire le réseau des organismes communautaires est de plus en plus structuré. Il y a de plus en plus de rencontres où les tables se réunissent, je pense qu'il y a un arrimage qui est en train de se faire. En tout cas ici, ça c'est porteur certainement d'espoir pour les organismes et c'est là que je parle qu'il faut sortir peut-être la force tranquille. (Raynald)

C'est une porte d'entrée effectivement, c'est important les structures de ces tables-là... À ce moment-là, ça pourrait faire boule de neige et peut-être aller un peu plus haut. C'est important de participer. (Marcel)

Une solidarité entre les communautés aussi.

Pour ce qui est de la formation, il serait souhaitable que les intervenants reçoivent une formation uniforme afin que les personnes aidées bénéficient de la même qualité de services. Les associations pourraient ainsi faire des représentations afin que leurs membres reçoivent la même qualité de services.

J'ai eu connaissance par les bénéficiaires qu'il semblerait que des personnes sont plus compétentes que d'autres. Ça donne des résultats en conséquence. Certaines sont bien entourées. Les personnes reçoivent des soins que peut-être d'autres n'ont pas parce qu'ils n'ont pas les mêmes travailleuses sociales, ainsi de suite. Ça, c'est le côté humain, c'est tout à fait normal, il ne peut pas y avoir des qualités égales, fait que on a des bonnes qualités, on a des mauvais... Est-ce qu'il y a une formation qui peut être uniforme? ... parce que s'ils reçoivent une formation uniforme, à ce moment-là on peut être au courant et on peut réclamer ça pour nos bénéficiaires. (Olivier)

6.3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les bénévoles considèrent qu'ils reçoivent davantage qu'ils ne donnent. Leur engagement auprès des personnes aidées et, particulièrement les liens de proximité qu'ils créent, deviennent une source de satisfaction, de rajeunissement et de gratification. Les liens de proximité permettent un rapprochement avec l'aspect humain des personnes.

Je réalise aussi que ce que je peux leur apporter, je le reçois en retour. C'est un travail qui me rejoint beaucoup. (Thérèse)

Des confidences, plein de joie, plein de rires spontanés. Moi ça me rapporte tellement. C'est une cure de rajeunissement. (Raynald)

C'est beaucoup pour les oreilles, les yeux. Nous devons tout regarder et comprendre. Mais, de nos actions effectivement, je pense que c'est tellement

important, c'est gratifiant. Il ne faut pas se le cacher, on va chercher, on reçoit beaucoup plus qu'on donne.

Je ne suis pas là pour aider, j'suis là pour l'humanité de ces personnes-là et cette humanité-là est tellement forte et tellement grande qu'elle me change et toute ma vie aussi est changée. Par cette proximité et la mutualité aussi qui existe, je t'aime, tu m'échanges et on vit ensemble et on va beaucoup plus loin. Le moindre geste, la moindre attention est quelque chose qui devient fabuleux, beaucoup plus grand que juste le fait d'aider. Je n'ai pas l'impression que j'aide, j'ai l'impression que j'accompagne, que je vis avec. Je reçois évidemment beaucoup plus que ce que je peux offrir. (Raynald)

Les liens développés provoquent aussi des changements chez les bénévoles. Ceux-ci se tissent de nouveaux réseaux sociaux et peuvent devenir des modèles pour leur entourage. Un participant souligne que l'engagement contribue aussi à abattre ses propres préjugés et ses peurs vis-à-vis des personnes ayant des incapacités et à accepter l'autre comme il est.

Le bienfait, c'est que nous changeons avec le contact avec les personnes qu'on rencontre et on se rapproche de l'humanité des gens. Souvent, moi en tout cas, je suis persuadé de ça, je donne peu comparé à ce que je reçois et c'est une conviction intime et profonde. (Raynald)

J'ajouterais aussi que nous-mêmes en tant qu'individu par rapport à notre propre réseau social, nous changeons aussi notre réseau social par l'engagement social qu'on investit pour la plupart ici complètement gratuitement. On est bénévole. On arrive à changer, y compris la famille, nos propres enfants. Je pense que personne ici n'a la prétention de devenir un modèle, mais que mes enfants gardent de moi l'idée qu'un jour, socialement j'ai été actif et que j'ai respecté aussi les autres. Je pense que si j'ai un héritage à leur laisser, c'est celui-là. (Marcel)

Nous sortir de nos préjugés, de nos peurs face à ce qu'on ne connaît pas aussi. D'accepter l'autre tel qu'il est, avec le respect et à ce moment-là la personne, être connue et reconnue, je pense que ça peut être bénéfique pour tout le monde, tout le monde y compris nous, on ne vivrait pas sans ça. (Raynald)

Un participant soulève aussi que le développement de liens de proximité entraîne des questionnements sur leur propre réalité, sur leur attitude face aux services qui leur seront offerts, le moment venu.

En intervenant dans des organismes communautaires, on devient comme plus compétents à travers des organismes et à travers des difficultés que rencontre une personne. Nous sommes nous-mêmes des gens vieillissants... Comment on va agir quand on va nous-mêmes recevoir ces services-là? Peut-être aussi, se préparer davantage que nos parents ou nos grands-parents face à notre avenir. (Raynald)

De plus, la qualité des liens fait en sorte que les bénévoles s'inquiètent lorsque l'état de santé des personnes aidées se détériore. Pour leur propre santé, il importe que les bénévoles soient capables d'une certaine distance face à la perte d'autonomie des personnes qu'ils aident.

L'espace de temps que nous vivons avec ces personnes-là crée des liens de familiarité. Lorsque ces gens-là sont dans des conditions de santé précaires, on devient, ça crée de l'inquiétude de la part des bénévoles, des personnes en soutien.

Un moment donné, veut, veut pas, on ne peut pas prendre la place de la personne, si la personne est en perte de plus en plus d'autonomie ou cognitive ou physique. On peut avoir donné tout ce qu'on peut, mais un moment donné, c'est toi qui vas te rendre malade. Quand on fait du bénévolat pour des personnes qui ont un besoin, s'il n'y en avait pas besoin, on ne serait pas bénévole pour eux. Alors à ce moment-là, il faut accepter que la personne s'en aille de plus en plus.

Enfin, une participante souligne l'importance d'être vigilants et de mettre ses limites comme bénévoles. Certaines personnes seules ou ayant de grands besoins peuvent demander des services hors des activités bénévoles prévues. Pour maintenir leur engagement, les bénévoles doivent être en mesure de conserver leur énergie.

Il faut aussi penser à d'autres effets qui pourraient être dangereux dans les liens de proximité... d'avoir donné mon numéro de téléphone à des personnes que je transportais et puis il y a des personnes qui peuvent nous siphonner énormément et je pense que, là-dessus, il faut être très vigilants et faire très attention parce qu'on ne s'en aperçoit pas toujours nécessairement quand on commence. Un moment donné, tu passes une journée de congé à l'urgence avec une personne. Elle ne veut pas que tu t'en ailles. Je pense que c'est quelque chose qu'il faut faire très attention, mais c'est ça aussi les effets de la proximité parce que si on est trop disponible... Je pense qu'il faut toujours avoir notre jus. Il ne faut pas le perdre. (Armande)

Point de vue des employés du Service de Référence pour les Personnes Utilisatrices du chèque emploi-service (S.R.PUCES) et de Coopératives de soutien à domicile

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Le respect est une valeur importante pour les participants. Celui-ci implique, au quotidien, d'être à l'écoute du rythme de la personne aidée, particulièrement dans les cas de la maladie d'Alzheimer. Une participante ajoute la pertinence d'agir avec patience et humilité, car le lien de confiance est souvent long à créer.

C'est important pour moi si je me sens pas respectée. Moi je vous respecte et je veux être respectée. (Ève)

Surtout quand il y a de l'Alzheimer. Ce n'est pas toujours facile. Le conjoint te demande de faire quelque chose, mais elle si elle ne veut pas. Des fois, je rentre dans sa chambre et je traite avec la personne pour essayer de l'amener. Il y a des journées que je ne le fais pas. La madame n'est pas bien cette journée-là, quand elle est bien, ça va bien. Quand c'est non, c'est non. (Ève)

Le respect, ça englobe tout, mais aussi ce que j'ai pu constater c'est l'humilité parce que nous dans le travail qu'on exerce, quand on rentre dans le domicile, on entre dans l'intimité de la personne. Si on n'arrive pas à établir une relation de confiance parfois avec la personne, c'est long. Avec certaines personnes, c'est plus long qu'avec d'autres, c'est là qu'il faut arriver avec une humilité. (Yvonne)

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle. Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser

le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les liens de proximité et la confiance qu'ils engendrent permettent de considérer l'intervenant comme un membre de la famille. En outre, une participante qui accepte qu'on lui téléphone entre les heures de travail prévues souligne l'importance de l'écoute et du dialogue.

Pour certains clients, il y en a qui disent c'est plus qu'une aide. Ils nous considèrent comme leur fille. Dans le fond, ils ont vraiment confiance en nous-autres. C'est sûr qu'il y des journées où ils ne « feelent » pas. C'est pas juste faire le ménage. Souvent, on est la seule visite qu'ils ont. (Béatrice)

C'est arrivé peut-être deux, trois fois que la madame m'a appelée pour me dire je ne suis plus capable. Je m'en vais le porter à l'urgence et je le laisse là. C'est de l'écoute... C'est correct parce que ça s'est arrêté là. Mais tu vois que ce qu'ils recherchent, c'est beaucoup le dialogue et s'ils font ça c'est parce qu'ils ont beaucoup confiance en toi aussi. (Évelyne)

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes (clarté²¹, progression²², nivellement²³) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils²⁴ concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

²¹ *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

²² *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

²³ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

²⁴ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les participants soulignent l'importance de s'adapter à chacune des personnes aidées puisqu'elles sont différentes et qu'elles présentent des besoins particuliers. Il importe aussi de ne pas bousculer les personnes et de demeurer ouverts à ce qu'elles se confient au moment où elles le jugeront opportun.

De plus, concernant l'entretien du domicile, les participants privilégient une approche respectueuse, soucieuse des priorités et des besoins de la personne. L'utilisation d'un aide-mémoire semble être un outil pouvant soutenir la personne aidée dans l'expression de ses besoins et le choix de ses priorités.

Il faut s'adapter à chaque personne. On n'a pas le choix. (Évelyne)

Le fait que nous on a chacun une personnalité différente, il faut être capable de s'adapter aux personnalités des clients. Chacun est vraiment différent, chacun a des besoins vraiment différents.²⁵

Quand tu arrives et qu'elle dit mon rayon de soleil arrive, comparativement à d'autres journées des fois quand tu arrives, ils sont tristes, ils sont moroses. J'avais un de mes clients... avez-vous le goût de m'en parler, il a dit non pas tout de suite. Je l'ai laissé faire. Lorsque vous aurez le goût de m'en parler, vous me le direz. Un moment donné dans le courant de la journée, tu ne vas pas à la pêche en intervention. Tu les laisses venir, sinon tu peux comme les bloquer. Il y en a d'autres, par exemple, ils sont ouverts comme un livre. (Yvonne)

L'intervention entre la personne chez qui on va et nous se situe au fait de dire à la madame qu'on n'a pas eu le temps de le faire et qu'elle nous a demandé autre chose. C'est là qu'il faut amener, en toute humilité, une façon d'approcher la personne pour ne pas qu'elle se fâche et de lui faire comprendre qu'on n'a pas eu le temps. On a eu autre chose à faire. (Yvonne)

Souvent, il y en a qui sont comme gênés de le demander. Il faut que tu ailles aussi un petit peu au-devant, mais d'une façon discrète, poliment pour ne pas les insulter non plus parce que tu en as des fois qui ont des fichus de caractères, mais d'une façon polie tu y arrives. (Évelyne)

Il faut leur demander aussi c'est quoi leurs priorités, ça passe mieux. Ils vont peut-être être plus à l'aise de dire « j'aimerais ça aujourd'hui, tu pourrais faire ça. » Au lieu de nous dire avant de partir « j'aurais aimé ça que tu fasses mon frigidaire. », en demandant leurs priorités, ils vont dire « j'aimerais ça que tu fasses mon frigidaire. » Je vais le faire là. C'est sûr qu'il y a d'autres choses qui ne seront pas faites parce que, pour eux, c'est leur priorité. (Béatrice)

Je suis d'accord, sauf que des fois on a des clientèles qui eux en arrivant, tu peux leur demander leurs priorités, tout est beau, fais comme d'habitude, mais en partant ils ont oublié de te le dire. C'est pour ça que nous, on établit un aide-mémoire, ce qui fait qu'on laisse ça à la personne. Quand les chefs d'équipe vont faire les évaluations, on leur dit si vous pensez à quelque chose, cochez-le.

²⁵ On retrouve, à quelques endroits dans le texte, des citations sans prénom, car la qualité de l'enregistrement ne permettait pas d'identifier clairement la personne qui s'exprimait.

Quand la préposée arrive, ils n'oublent pas. On a différentes clientèles qui ont parfois des pertes de mémoire, des problèmes cognitifs. Alors, là on voit avec eux. C'est pour ça qu'on établit des grilles, comme vous disiez tantôt là, des façons de procéder. (Yvonne)

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements et avec les familles sont effectives et efficaces, en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon un commentaire, la bureaucratie peut effectivement être un fardeau pour la personne aidée.

Une personne qui est malade, qui est en phase terminale, quand la bureaucratie arrive trop, c'est trop là pour elle là. Il faut l'aider parce que la médication aussi ça n'aide pas à comprendre, le mal aussi. (Ève)

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et ainsi facilite la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, la stabilité et l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, la sécurité, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon une participante, même si la présence est limitée à quelques heures par semaine, l'apport de l'acteur en soutien à domicile n'est pas mesurable.

Ce que toi tu leur apportes, c'est inexplicable. C'est comme si le bon Dieu vient d'arriver chez eux. Tu vas là trois heures seulement. (Évelyne)

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Une participante souligne que lorsque les soins apportés à une personne aidée durent plusieurs heures, l'aidant bénéficie d'une période de répit.

Souvent, je passe la journée avec la personne et son conjoint part. C'est comme une forme de répit pour lui aussi. (Yvonne)

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

6.1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Les participants identifient deux principaux facteurs pouvant menacer la création, le maintien et le développement de liens de proximité : le financement insuffisant et le manque de personnel. Le programme CES et les Coopératives d'aide domestique par le Programme d'exonération offrent des services complémentaires aux CLSC. Même si leur contribution est importante pour les personnes ayant des incapacités et leurs proches aidantes, il ne se traduit pas par une reconnaissance financière. Du sous-financement de ces deux programmes découlent des listes d'attente, une priorisation accordée à des usagers présentant des besoins plus grands et, surtout, des conditions de travail difficiles occasionnant une pénurie et un roulement de personnel.

L'insuffisance de financement

Ils disent toujours que le gouvernement n'a pas d'argent. Ils veulent couper, ils veulent couper. (Yvonne)

Je ne pense pas qu'ils soient menacés comme tels sauf que oui le gouvernement n'a jamais d'argent et on n'est pas reconnus, c'est compliqué. C'est là le problème que moi je vois parce qu'il y en a de l'ouvrage. On pourrait faire 50, 60 heures par semaine parce qu'il y a beaucoup de gens qui recherchent ça, sauf qu'on est comme pas reconnus. Le gouvernement n'a pas d'argent, c'est peut-être là que c'est menaçant, mais à part de ça non. (Évelyne)

Le manque de personnel

On a trop de clients pour le nombre d'employés.

On a des clients en attente. Moi j'avais une clientèle, quand j'ai commencé avec elle. Elle demandait des services à toutes les semaines, mais je n'avais pas de place dans mon horaire. Cette semaine, j'ai eu un trou, la journée qu'elle veut, aux deux semaines, mais elle voulait à toutes les semaines. Ils ne peuvent pas me la mettre à toutes les semaines parce qu'il y a d'autres clients qui sont prioritaires. C'est là qu'on voit qu'il y a quand même un manque d'employés.

Il n'y a pas assez d'employés pour la demande parce que sinon ils m'auraient donné quand même ma cliente à toutes les semaines. Ils me disent on ne peut pas parce qu'on a des cas prioritaires à donner avant. La madame elle a quand même 85 ans. Elle avait besoin à toutes les semaines.

C'est que vu qu'on n'est pas reconnus comme des professionnels, on n'a pas le salaire qui vient avec. Alors, on manque de ressources. Si on avait les salaires compétitifs aux auxiliaires familiales et sociales, on pourrait aller chercher de la main-d'œuvre qui serait plus qualifiée. (Yvonne)

6.2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Selon les participants, différents types d'action peuvent avoir un effet favorable sur les liens de proximité : assurer la présence et la stabilité du personnel; améliorer la communication entre les différents acteurs; jumeler les services offerts par le programme CES et les Coopératives d'aide domestique; faire connaître les services existants.

Assurer la présence et la stabilité du personnel

La disponibilité d'employés supplémentaires pouvant offrir un plus grand nombre d'heures de services permettrait, sans doute, de maintenir une stabilité au niveau des ressources. La stabilité crée des habitudes, favorise un certain confort dans l'intimité des soins corporels, développe le sentiment de sécurité et accroît le lien de confiance.

Qu'il y ait plus de gens pour le service et augmenter les heures.

Tu sais où tu t'en vas, tu sais ce que tu vas faire, tu connais le besoin de la personne. Je ne sais pas moi si c'est important de secouer le tapis le matin, elle dit non, je ne sais pas moi ou faire son lit, t'es pas à l'inconnu, tu le sais. Moi ça fait quatre ans que je suis au même endroit tous les après-midi. Je suis chez nous. Il n'y a pas d'inquiétude. (Ève)

C'est là l'importance d'avoir une fidélité de notre clientèle parce que si on change, comme les auxiliaires familiales... J'ai des commentaires des clients qui ont ce service-là. Quand il y en a trois, quatre qui passent pour me laver, j'aime moins ça. Eux autres, c'est plus de l'intimité corporelle, c'est encore plus important. (Yvonne)

Nous, on y va à tous les jours, eux autres presque à toutes les semaines ils ont changé de personnes (auxiliaires familiales du CLSC). Ils peuvent avoir plus confiance en nous qui va les laver à tous les jours. La pudeur, c'est comme normale. (Ève)

Ça dépend vraiment des clients. Il y en a qui sont bien à l'aise avec ça le remplacement, pas de problèmes avec ça du tout. Il y en a d'autres qui sont très très froids face à ça. On ne peut pas être tout partout non plus. On a beau leur expliquer que si un moment donné je me blesse, je ne serai pas là pendant trois mois, vous allez faire quoi? On verra dans ce temps-là ou on t'attendra. (Évelyne)

C'est sûr que moi comme ça va faire cinq ans que j'ai des clients et tout, ça va bien, il n'y a pas de problèmes. Eux, ils n'aimeraient pas ça en avoir un autre parce qu'on est habitué. On établit une relation de confiance des fois qui peut être longue. (Yvonne)

Améliorer la communication entre les différents acteurs

Une participante mentionne que, bien que nécessaire, la confidentialité est souvent mentionnée par les intervenants des CLSC pour retenir des informations.

Cependant, les employés du CES et des Coopératives sont en contact avec des personnes qui présentent des problèmes de santé physique ou de santé mentale pouvant nuire à leur sécurité ou à leur santé. Tout en respectant la confidentialité, il serait pertinent, selon les participants, de partager certaines informations concernant les personnes aidées. Ces échanges permettraient de mieux connaître les difficultés particulières de l'usager et de travailler dans un contexte davantage sécuritaire.

Nous en tant qu'organisme, à la Coopérative, on a un bon lien, on a un bon lien avec eux (les CLSC). Dès que rentre un dossier, si on a des informations qui nous manquent, on communique avec eux et ils donnent les informations pertinentes. C'est sûr qu'il y a toujours le lien de confiance. Il y a toujours une partie qu'ils ne peuvent pas nous donner à cause de la confidentialité, mais nous c'est comme on leur disait, il y a des cas de santé mentale, des cas de schizophrénie ou autres. On aimerait ça le savoir avant de rentrer dans le domicile.

On a à travailler avec les autres acteurs par rapport à la confidentialité.

Jumeler les services offerts par le CES et les Coopératives d'aide domestique

Alors que les Coopératives offrent des services d'entretien, les employés du CES peuvent apporter des soins d'hygiène à la personne. Une participante mentionne que cette situation crée de la confusion. De plus, la préposée à l'entretien ne peut répondre à des besoins personnels lorsqu'ils se présentent pendant qu'elle est à domicile. L'ouverture du panier de services, comme le suggère une participante, permettrait une concentration du financement et des ressources. On pourrait éviter ainsi l'éparpillement.

Alors, on est deux (CES et Coopératives), pourquoi pas tout concentrer à la même place? C'est de l'éparpillage, c'est de l'éparpillage de services ça.

Pourquoi qu'on n'a pas concentré au même endroit, à la même place pour nous apporter des employés, être mieux rémunérés. On ne serait pas toujours à la recherche d'employés. (Yvonne)

Elle peut pas le faire (dispenser des soins d'hygiène) parce que nous on appelle ça des paniers de services. Le panier de services nous ça comporte pas ça. On aimerait bien qu'il rouvre le panier de services, mais ça a l'air long. (Yvonne)

Faire connaître les services

Des participantes considèrent qu'il serait adéquat de faire connaître les services auxquels les personnes dans le besoin ont droit, et ce, dans un langage accessible.

Il n'y a pas assez d'information, je trouve. Si on regarde comme la télé, oui le soutien à domicile, mais ça ne dit pas aux gens où j'appelle. Qu'est-ce que je fais? C'est quoi que je fais? Est-ce que j'ai le droit? (Béatrice)

Le soutien à domicile pour eux autres, c'est très vague dans leur tête. Même s'ils leur disent d'appeler leur CLSC, pour eux autres, je n'aurai pas le droit à ça. Ils ont juste besoin d'aide. (Yvonne)

L'information sur les services, dans des mots qui sont vulgarisés. Accessibles pour les gens.

6.3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les liens de proximité développés entre les personnes aidées et les acteurs en soutien à domicile sont une source de valorisation et de motivation. Le souci des autres et la volonté d'aider renforcent l'amour du travail. De plus, la confiance que leur portent les intervenants des CLSC contribue au sentiment de fierté qui se dégage de la qualité du travail accompli.

Cependant, des participants confient que les liens trop étroits peuvent s'avérer néfastes et entraîner des comportements envahissants de la part de la personne aidée ou des proches. Certaines coopératives ont établi des protocoles pour aider les préposés à mettre des limites à l'intervention, particulièrement à l'extérieur des heures de travail.

Ce que ces gens-là m'apportent en tant qu'être humain, je pense que ça ne se décrit pas. (Évelyne)

Ça nous valorise. Tu arrives là, elle est toute contente et tu fais une petite farce. Ils aiment ça quand tu arrives, c'est valorisant. Ça prend ça, j'ai bien besoin de ça parce que je n'irais pas. (Ève)

Sur n'importe quel propos, elle va le dire. La madame aujourd'hui, c'est le bonheur, c'est le soleil qui rentre. C'est ma paie. (Ève)

Ceux qui « toffent » ce n'est pas compliqué, c'est ceux qui sont bien dans ce qu'ils font, ceux qui aiment ça. Les autres, ceux qui sont là pour la paie, ils ne « toffent » pas. (Béatrice)

Les gens qui vont là seulement pour la paye et de s'occuper des personnes, c'est très différent. Je ne suis pas gênée de le dire, aller les voir les clients, moi je le fais d'abord pour les clients, ça c'est très différent.

Souvent les « inhalos », les « ergos » vont m'appeler pour avoir des informations parce que moi j'y vais à toutes les semaines. Eux autres, ils n'ont pas toujours le temps d'y aller à toutes les semaines. Ils m'appellent moi pour avoir des informations. C'est assez exceptionnel là. (Évelyne)

Par rapport à une amitié entre la personne, il faut faire attention à sa bulle. Il ne faut pas qu'ils rentrent parce que t'as des gens qui sont accaparants, t'as des clients qui sont accaparants. Si tu ne mets pas une barrière, t'es fini. On a des protocoles d'entente avec les clients ou les préposés. On a les deux parce qu'il y avait du harcèlement qui se faisait... C'est pour ça que l'amitié des fois, il faut faire attention. (Yvonne)

Tu t'attaches à ces gens-là. Veut, veut pas. Ils ont tous mes numéros de téléphone en cas d'urgence, ou quoi que ce soit. S'il y a une annulation, le jour sur mon cellulaire tout ça. Il y en a beaucoup et souvent les gens malades qui vont t'appeler, c'est le conjoint ou la conjointe parce qu'ils sont plus capables. Ou il y a beaucoup de gens qui sont seuls, ils n'ont pas de famille, ils tombent malades, ils t'appellent. Ça m'est arrivé souvent j'ai dû aller chez une patiente quatre fois au moins pour appeler le 911 parce qu'elle ne se fiait qu'à moi, pour faire sa petite valise, tu sais ces choses-là. Sauf que c'est sûr qu'un moment donné, il faut que tu mettes tes limites parce que là ça n'a plus d'allure. (Évelyne)

Pour permettre à la préposée d'avoir son intimité chez elle, et elle aussi de dire je prends l'air, nous c'est pour ça qu'on a des protocoles parce que c'est envahissant aussi, il ne faut pas trop se faire envahir... Nous, si on a mis ça c'est parce que par le passé, il y a même des préposés qui se faisaient appeler la nuit. Si la personne est en état de crise, elle pouvait appeler la nuit. Ça fait que c'est pour ça qu'un moment donné là écoutez là, quand tu en as 13, 14, 15, tu ne peux pas dire : « Non toi, appelle-moi pas », « Toi, appelle-moi », fait que c'est égal pour tout le monde. (Yvonne)

Point de vue des gestionnaires

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Des participants parlent de l'importance de tenir compte des volontés de la personne, de son rythme, de même que des limitations dues à sa condition physique, intellectuelle ou mentale. De plus, on ajoute que le respect à lui seul ne peut tenir compte de toutes les situations.

Au niveau du respect, on parle du respect dans le rapport au corps, je comprends ce que ça veut dire, mais le respect pour moi, c'est plus large que ça...²⁶

Ça veut dire qu'on respecte les volontés de la personne, qu'on respecte son degré de pudeur. C'est vrai, mais qu'on respecte aussi son temps dans la journée, sa lenteur. (Jeanne)

Le respect, c'est un peu dans le même sens, capacité, limite des différences de la personne. Le respect de sa différence... Je fais référence aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, des problèmes de santé mentale, qui ont des caractéristiques différentes, le respect de cette différence-là par rapport à la norme entre guillemets. (Émile)

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle.

²⁶ On retrouve, à quelques endroits dans le texte, des citations sans prénom, car la qualité de l'enregistrement ne permettait pas d'identifier clairement la personne qui s'exprimait.

Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Au sujet de la réciprocité personne aidée-aidante, quelques participants présentent le respect et l'ouverture à l'autre comme étant incontournables dans les relations de soins, relativisant ainsi l'importance de la présence essentielle d'affinités naturelles.

Bien moi, ça me questionne que cette condition-là doive être présente pour qu'il y ait réciprocité. Je suis surpris. On doit avoir des affinités nécessairement naturelles, surtout quand on vient d'aborder la question du respect. Je me dis à travers le respect qui, quant à moi, est fondamental, c'est vraiment la valeur qui est prédominante dans les rapports. À partir du moment où elle est présente dans les rapports, est-ce que ça doit être nécessairement en situation d'affinité naturelle pour que s'exprime une réciprocité? Je ne suis pas certain. En tout cas, je la questionne. (Émile)

Je pense qu'il faut une ouverture de l'un et de l'autre par rapport à l'ouverture à l'autre. Plus que de l'affinité naturelle, c'est l'ouverture à l'autre. Donc, autant la personne aidée doit être ouverte à celle qui va l'accompagner, mais autant la personne qui va accompagner l'autre doit être ouverte à l'autre. Moi, je pense qu'une des conditions, c'est l'ouverture à l'autre. (Liliane)

Un participant laisse entendre qu'en contexte culturel différent, la reconnaissance d'affinités naturelles, la valorisation du dialogue et le partage de valeurs communes sont moins possibles. Par contre, la présence d'ouverture à l'autre s'avère fondamentale et favorise la création de liens même dans ces situations.

J'irais même jusqu'à dire qu'aucune de ces conditions-là, selon moi, n'était nécessaire. Aucune des trois. Dans la mesure où il y a une ouverture... Parce qu'on peut être à Montréal, en contexte culturel différent, ou même en région, il y a des contextes culturels qui peuvent être différents, mais moins marqués. (Émile)

Toutefois, un autre participant fait valoir que, dans certaines situations d'activités quotidiennes où la proximité peut être plus grande, les affinités naturelles prennent davantage d'importance.

Moi, hier, j'étais avec les auxiliaires familiales et ça a ressorti ce besoin d'avoir certaines affinités de la part des auxiliaires. Je regarde en hébergement, c'est quelque chose dont on va tenir compte aussi. Donc, moi, je pense que ça dépend du niveau. Il faut nuancer à partir de ce qu'on va faire comme intervention. Je pense qu'une intervention professionnelle où c'est peut-être

moins requis, où on s'en vient faire un acte professionnel, tandis qu'un acte qui est beaucoup plus d'activités quotidiennes, bien là, je pense, que l'affinité est plus importante. C'est ce que je vois autant en hébergement qu'en soutien à domicile. (Jeanne)

D'autre part, une participante note qu'il faudrait insister sur la richesse du dialogue permettant davantage de créer de liens que lorsqu'il s'agit d'une simple discussion.

Quand on parle du dialogue, ce serait intéressant de se dire qu'est-ce qu'un dialogue par rapport à une discussion. Il y a une distinction à faire et je pense que juste de le mettre comme ça en constat, ça ne dénote pas la richesse d'un dialogue. Il y aurait des précisions à apporter. (Liliane)

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes (clarté²⁷, progression²⁸, nivellement²⁹) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils³⁰ concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

²⁷ *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

²⁸ *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

²⁹ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

³⁰ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements et avec les familles sont effectives et efficaces en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Une participante s'étonne que l'on fasse un lien entre l'insuffisance de financement et le développement de liens de proximité puisque des études démontrent que ces liens peuvent être présents même si la quantité de services est déficiente. L'auxiliaire familiale, par exemple, peut développer une relation de qualité même en situation où la quantité de services est inférieure aux besoins.

Quand on parle du financement des services qui est insuffisant, qui fait que ça pourrait compromettre le lien de proximité, je m'en étonne, parce qu'il y a déjà eu des études au niveau de la clientèle hébergée. Les gens dans leur satisfaction au niveau de la clientèle, ce n'était pas tant la quantité de services que la qualité du lien, la qualité de services que les gens avaient et que ce n'était pas dans la quantité. Alors, je suis étonnée que les gens de l'étude aient mentionné que le lien de proximité, avec par exemple son auxiliaire familiale, est menacé par manque de service. Pourtant, quand elle vient je suis très satisfaite et j'ai un lien de proximité. Je suis très étonnée de la relation directe entre l'insuffisance des services et la qualité de la relation parce que, à mon avis, la qualité de la relation elle est quand même préservée. En tout cas pour moi, elle est préservée malgré le fait que les services sont insuffisants. (Liliane)

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et ainsi facilite la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, à la stabilité et à l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, la sécurité, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Un participant note l'intérêt d'adapter la façon d'intervenir en fonction du fait que cette intervention a lieu à domicile ou en institution.

Moi, je trouve ça très très majeur ce constat-là de l'espace et le temps. L'espace c'est chez quelqu'un, on est dans le chez-soi de quelqu'un. Ça, c'est important et ça module certainement les comportements par rapport à aider quelqu'un qui est chez nous, en institution. Très intéressant. (Émile)

Un gestionnaire précise qu'il faut tenir compte des situations où le domicile ne serait pas le meilleur lieu d'intervention en raison, entre autres choses, de violence conjugale, de situations d'abus, de manquement à la confidentialité ou de la présence, non souhaitée par la personne aidée, de personnes de l'entourage.

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

On mentionne que les liens de proximité contribuent à briser l'isolement des personnes ayant des incapacités.

Je ne sais pas si ça a été nommé, la question d'isolement. De sortir de l'isolement. (Émile)

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les liens de proximité jouent un rôle de soutien, de valorisation personnelle, de développement de l'estime de soi et de reconnaissance du rôle d'aidant. Cependant, on souligne l'absence de reconnaissance financière reliée à ce rôle.

Les liens de proximité font en sorte que le proche aidant se sent supporté. (Jeanne)

De plus, concernant ces aidants surnaturels, il y a la reconnaissance de tout le système de santé. Ce n'est pas un rôle officiel, reconnu, déboursé, payé, mais oui il est reconnu, valorisé par le Ministère. (Sabine)

Une participante constate que le fait d'être ou d'avoir été un proche aidant procure à la personne un statut social dont souvent découle la volonté de développer un réseau et de s'impliquer socialement.

... on commence à voir que des gens, ça leur crée une raison sociale par la suite... Ces gens-là après ça s'investissent socialement et ça leur crée un rôle social qu'ils ne connaissaient pas avant. Ils développent un réseau social et une occupation. (Jeanne)

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

6.1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

L'ensemble des participants constate que les liens de proximité sont menacés. Toutefois, selon une personne, il ne s'agit pas d'un phénomène récent.

Moi, je pense qu'ils ont toujours été menacés justement par les modes d'organisation qu'on s'est donnés... La menace a toujours plané. C'est sûr qu'on le voyait dans les constats, la bureaucratisation, le sous-financement est une menace qui est là de longue date. (Théo)

Plusieurs facteurs constituent une menace pour le développement de liens de proximité. Il s'agit principalement de l'augmentation des besoins de la population, de l'insuffisance de financement, de l'instabilité et de la pénurie de ressources humaines, de la bureaucratisation dans la gestion des services, de l'instabilité de l'organisation elle-même, du manque de temps, de l'absence d'outils adéquats d'évaluation des besoins et d'un certain manque de soutien aux intervenants.

L'augmentation des besoins de la population

Des participants soulignent le fait que le vieillissement de la population aura un impact sur la croissance des besoins créant ainsi une pression sur la dispensation des services. Cette pression risque de miner les liens de proximité et, du coup, entraîner une déshumanisation des soins.

Moi, je pense que oui. À moins qu'on trouve une solution originale parce que la population va vieillir, les besoins vont aussi augmenter. Je regarde les intervenants, ils sont sous pression. On a des défis majeurs, on prend peu de temps pour réfléchir... Des gros défis et c'est demain là, c'est pas dans vingt ans. (Rose)

Moi, je pense que oui. Le lien de proximité est menacé et je m'appuie là-dessus sur ce qui se passe en milieu institutionnel. Je me dis par la force de la pression, c'est ce lien qui saute. Je ne juge pas, il y a un contexte... Il y a un système qui produit le service et ce système-là, les humains en font moins partie. Moi, je me dis que par extrapolation, dans un contexte où de plus en plus les services vont être donnés dans les milieux de vie des personnes, inévitablement la pression va augmenter, la demande va augmenter et les ressources ne viendront pas avec. (Émile)

L'insuffisance de financement

Tous reconnaissent que l'insuffisance de budget a un impact sur les liens de proximité. Cependant, deux des participants apportent une analyse différente de la situation. Pour l'un, cette situation crée une pression sur les services. Pour l'autre, la réduction des services menace davantage le développement de liens de proximité

et on refuse d'y voir une conséquence d'un financement inadéquat aux besoins croissants de la population.

[...] on n'aura pu de sous tout à l'heure, on en a déjà pas beaucoup, on va en avoir de moins en moins, déjà on sent une pression. (Émile)

Alors, moi, je dirais à ce moment-là que ce n'est pas le financement qui est insuffisant, mais la réduction de services, la disponibilité des services et là, je ne sais pas comment on peut le dire, mais la lourdeur ou la pression que vivent les intervenants par rapport à la demande qui fait que tu es moins présent émotionnellement, affectivement. (Liliane)

La situation financière entraîne aussi une dispensation de services répartie en fonction de moindres coûts à l'extérieur du réseau institutionnel. Cette situation favorise la présence de plusieurs intervenants auprès d'une même personne et nuit à la création de liens de proximité.

C'est sûr que si on veut que les gens créent un lien de proximité, il ne faut pas que ce soit avec dix personnes différentes qui vont à domicile donner des services. À cause de l'argent, on est porté à diviser nos choses au moins coûtant. L'aide domestique va être donnée par une personne, telle autre activité par une autre personne, telle autre par une autre. Ça lui fait plein de personnes dans son domicile. Ce n'est pas facilitant pour établir des liens de proximité. (Adèle)

De plus, un participant soulève que les problèmes financiers au niveau des allocations directes peuvent placer l'intervenant dans une situation délicate. Les besoins de la personne nécessitent un certain nombre d'heures pour y répondre adéquatement. Cependant, le budget disponible fait en sorte que la personne aidée doit attendre avant de pouvoir bénéficier d'heures supplémentaires. Cette situation peut avoir une influence sur les liens de proximité du fait que c'est l'intervenant qui doit annoncer cette attente à la famille. Une autre personne va dans le même sens.

L'intervenant ou le client s'aperçoit de certains besoins et qu'on ne peut pas y répondre parce qu'il y a une liste d'attente. On s'aperçoit qu'il a besoin de vingt heures de service et qu'on est capable de lui en donner dix. Le lien fait en sorte qu'on s'aperçoit ensemble que j'ai besoin de vingt, mais que tu m'en donnes dix. (Jade)

Finalement, il apparaît que les restrictions financières peuvent aussi entraîner un plus grand contrôle administratif.

Au niveau justement de la pénurie financière, c'est qu'on doit avoir des moyens supplémentaires de contrôle qui viennent beaucoup interférer dans la situation de la proximité. (Théo)

L'instabilité et la pénurie de ressources humaines

Selon certains participants, parce qu'elle engendre de l'instabilité dans les ressources qui se déplacent à domicile, la pénurie de personnel est un facteur pouvant menacer les liens de proximité. Ce problème peut être causé, entre autres, par les distances à parcourir dans les milieux ruraux ou par le vieillissement des

intervenants. De plus, même lorsque le financement est disponible, le recrutement des ressources peut s'avérer ardu.

La stabilité, bien c'est notre défi. Les mêmes intervenants, un contexte de pénurie, ça c'est un méchant défi! (Émile)

Le réseau actuellement est tellement instable que, à quelque part, c'est toujours un peu à recommencer. Donc, quand on arrive pour émettre un lien significatif, souvent les gens n'ont pas nécessairement toujours le temps de le parfaire pour en arriver à obtenir tous les résultats qu'on voudrait parce qu'à ce moment-là, il y a de l'instabilité, ce n'est pas toujours facile... Quand on a un intervenant qui est présent auprès d'une clientèle et que X semaines ou X mois après, pour X raisons, il s'en va, on le remplace par une autre... L'instabilité du personnel, de la ressource humaine, ça peut amener un impact. Déstabiliser le lien. (Sébastien)

C'est toute une dimension à laquelle on va être confronté, qu'on est confronté actuellement, la pénurie de personnel qui va aller au niveau de notre territoire qui est très rural où c'est difficile d'amener la main-d'œuvre. (Liliane)

[...] le personnel est vieillissant, donc plus de départs, plus de maladie. (Jeanne)

Il y a une pénurie de ressources humaines... Au niveau des auxiliaires familiales et sociales, on a eu de la difficulté à embaucher à une période où on avait des sommes. Ça a retardé de quelques mois avant qu'on trouve toutes nos ressources. On a de la difficulté. Au niveau des infirmières, c'est encore plus... De plus, les gens peuvent être plus mobiles parce que les possibilités d'emploi sont grandes. (Adèle)

La bureaucratisation dans la gestion des services

Quelques personnes mentionnent que les exigences administratives entraînent une certaine bureaucratie faisant en sorte que la création et le développement de liens de proximité sont plus difficiles. Ces exigences peuvent venir du Ministère, de gestionnaires, mais aussi des ordres professionnels. Elles se traduisent, entre autres choses, par une reddition de comptes plus serrée entraînant un resserrement des critères d'intervention. D'autre part, l'encadrement par les ordres professionnels influence la façon de « tenir les dossiers » créant une augmentation du temps de rédaction au détriment de la présence à domicile.

Moi, je pense que oui c'est menacé avec toutes les exigences ministérielles que nous avons, toute la bureaucratie autour de ça : il rentre dans tel programme; non il faut que tu changes de programme; là tu reposes la même question; tu recommences une évaluation... Il y a tellement de dédales administratifs qui nous sont demandés par le Ministère parce qu'ils veulent savoir les chiffres c'est quoi. Il y a une reddition de comptes tellement serrée que, les intervenants, on les pousse à répondre à des critères... Ils nous donnent mille piastres, ils nous demandent de justifier jusqu'à demain... Je pense que oui les liens de proximité sont menacés si nos gestionnaires, notre Ministère, n'arrêtent pas de nous sommer de plein plein plein d'exigences. (Liliane)

J'ajouterais aussi à ça les ordres professionnels qui viennent aussi encadrer la pratique des intervenants. Ça ajoute aussi au niveau bureaucratique. Des fois,

on regarde les statistiques de nos intervenants. On se rend compte finalement qu'ils passent plus de temps au bureau qu'à domicile. On est pris avec tout ce que Liliane disait comme exigences qui viennent d'ailleurs et des ordres professionnels... Alors, là aussi, il y a une grosse réflexion à faire. Je pense qu'il va falloir un moment donné alléger toutes ces règles-là. Aussi, les gens ont tellement peur de se tromper. Alors, on écrit tout, on se protège. (Rose)

L'instabilité de l'organisation

La croissance des besoins et l'insuffisance de ressources empêchent les organisations de vivre une stabilité permettant de mettre en place une approche favorable à la création de liens de proximité.

À cause de l'augmentation du volume, de la pression, de l'instabilité, du manque de ressources, dans l'ensemble l'instabilité des organisations, qui a toujours à peu près existé, on en arrive jamais un moment donné à consolider, à avoir une période de consolidation. Alors, les gens pourraient développer de façon plus soutenue une approche. (Sébastien)

Le manque de temps

Le temps est un facteur déterminant dans le développement de liens de proximité. Cependant, la situation actuelle crée une pression où il est difficile de prendre le temps nécessaire pour établir ces liens.

On se sent comme pressé d'en arriver à développer les liens. (Sébastien)

On est dans un contexte ou dans une époque où on va demander de la performance, où on va demander un certain nombre d'interventions. Ils vont nous dire qu'il y a un manque de logique. On demande, d'un autre côté, d'établir aussi des liens de proximité. Il y en a facilement qui vont nous dire : « Écoutez, si je n'ai pas le temps, je n'en établirai pas, je ne pourrai pas. » (Adèle)

Des outils inadéquats d'évaluation des besoins

Les outils actuellement utilisés pour évaluer les besoins constituent une barrière à la création de liens de proximité, particulièrement lors de la première rencontre.

[...] une collecte d'information via un questionnaire ou une grille, qui n'en finit plus. C'est difficile d'entrer en relation avec la personne quand tu es simplement en train de remplir un formulaire. Souvent, nos premières visites, notre premier contact avec le client, c'est justement une cueillette d'information. C'est sûr que si on pense à un monde idéal, peut-être qu'on aurait un peu moins de ça, ou peut-être qu'on aurait plus de temps pour établir un certain contact avant de rentrer dans la paperasse. Mais actuellement, c'est un peu utopique dans les circonstances qu'on connaît. (Théo)

Le manque de soutien aux intervenants

Une participante souligne que la restructuration des CSSS fait en sorte que les gestionnaires parcourent plus d'un CLSC ou CHSLD rendant le soutien aux intervenants à domicile plus difficile.

Cependant, une personne constate que les liens de proximité sont effectivement menacés, mais le fait d'en être préoccupés et d'introduire dans la pratique certaines actions contribue à diminuer les facteurs qui peuvent les fragiliser.

Moi, je dirais oui et non... non parce que je pense qu'on est plus sensible à ça et on travaille de plus en plus à essayer au moins que les personnes qui ont une personne à s'occuper reçoivent le plus possible en maintien à domicile. On essaie de jumeler, de faire du jumelage d'intervenants. Au moins, je pense qu'on est sensibilisé, qu'on essaie de travailler et que notre message qu'on envoie aux gens va dans ce sens-là, plus qu'il y a quelques années. (Jeanne)

6.2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Tous les participants reconnaissent le bien-fondé d'agir pour créer, maintenir et développer les liens de proximité. Un des participants traduit ce constat en termes de défi à relever.

Donc, le défi, c'est de trouver effectivement comment on protège les liens de proximité malgré tout. (Émile)

Plusieurs pistes d'action ont été suggérées par les gestionnaires : se donner une approche et une vision commune; intégrer cette approche dans la gestion des services; s'assurer que les intervenants possèdent une formation adéquate; s'assurer d'une stabilité des ressources humaines; améliorer la transmission de l'information au sein des établissements et avec le milieu; favoriser l'*empowerment* des personnes aidées; être à l'écoute des pressions des *baby-boomers*; sensibiliser la population.

Se donner une approche et une vision commune

Selon les participants, cette approche doit être partagée par l'ensemble des gestionnaires et des intervenants. Elle doit influencer les façons de faire, répondre aux besoins exprimés par les personnes et donner priorité à la qualité des services.

Un participant insiste sur cet aspect en s'appuyant sur la mission même de l'organisation qui consiste à donner des services à des personnes. La dispensation de services ne peut se faire sans une relation avec les gens. Il s'agit donc, pour elle, d'adhérer à une cause et de faire en sorte que, comme gestionnaires, elle et ses collègues la partagent avec leurs équipes. En transmettant ces valeurs aux intervenants, les gestionnaires teintent la relation qu'ils auront avec les personnes desservies.

Une autre personne partage le même avis.

[...] Je dirais que c'est une philosophie, c'est une approche, c'est profond et c'est quelque chose de naturel... Moi, je pense que c'est assez complexe la philosophie. Il faut partir de la souche, du pourquoi et ramener ce qu'on veut, ramener ce qu'on voudrait être, ce que les gens voudraient, pour que ça devienne une façon d'intervenir. Si on y croit, si tout le monde y croit et si tout le monde est teinté de cette philosophie-là, ça va paraître dans la façon de travailler. Moi, je pense que si on ne part pas de là, on a beau mettre des formations, des façons, des belles méthodes, des protocoles et tout ça, mais si dans la tête on n'a pas ça dans chacun de nos exercices, de nos approches, de nos interventions, on passe à côté. Pour qu'on réussisse, il faut qu'on réussisse à teinter les gens de cette approche-là parce qu'on n'a pas envie de se faire parler de reddition de comptes. On oublie dans nos discours de parler d'approche et de parler de philosophie. Il faut revenir à ça et il faut trouver les moyens pour que tout le monde ait ce discours-là. (Jeanne)

On a tendance à offrir des services à notre clientèle, sans toujours valider ou essayer d'adapter une méthode de service à ce que les gens voudraient réellement, à ce qu'ils ont besoin, et sans essayer de voir si on ne serait pas capable de se coller à leurs besoins et leurs demandes pour respecter davantage ce qu'ils veulent. (Jeanne)

Je suis convaincu que le lien est plus important que le service... S'il n'y a pas de lien, il y a un service dénaturé ou il n'y a pas de service. Ça ne s'organise pas. (Émile)

Intégrer l'approche des liens de proximité dans la gestion des services

Une approche tenant compte du développement de liens de proximité nécessite, selon les participants, des ajustements au niveau de la gestion par la priorisation des soins à la personne, l'assouplissement de certaines règles et l'ajout d'indicateurs permettant d'intégrer la dimension des liens dans l'évaluation des services.

Concernant les exigences administratives, un participant considère que le réseau de la santé a la responsabilité de prioriser les soins aux personnes au lieu de mettre l'emphase sur la compilation des services rendus en lien avec le financement reçu. Elle ajoute :

Un moment donné, il va falloir mettre le pied à terre. C'est la relation qui est importante. Et lâchez-nous les papiers! De plus, quand on décidera dans quel programme il ira, il ira là... Alors, ça va être à nous le réseau à donner des services fluides, accessibles, sans redondance. Ça va être à nous à prendre ça en main. Je pense que c'est ça qu'on est en train de faire. (Liliane)

Je pense qu'il va falloir un moment donné alléger toutes ces règles-là. (Rose)

La reddition de comptes, j'y crois, c'est essentiel. On a tous à rendre des comptes, mais allons-y sur les résultats à atteindre et non pas sur tous les processus qui sont suivis. (Émile)

Est-ce qu'on va se donner des indicateurs qui mesurent ce lien de proximité... mais d'être aussi jugés sur ces indicateurs-là? (Émile)

S'assurer que les intervenants possèdent une formation adéquate

Selon les participants, il est nécessaire que les intervenants possèdent les qualités requises dès l'embauche et qu'ils bénéficient d'une formation continue permettant d'être en mesure de développer des liens de proximité. Les participants voient donc la formation en deux étapes successives et complémentaires, c'est-à-dire posséder les qualifications lors de l'embauche et dispenser une formation continue par la suite. Ils soulignent particulièrement l'importance de maîtriser le savoir être. De plus, une participante soulève l'importance de formations spécifiques afin que les intervenants puissent développer des liens de proximité dans des contextes difficiles.

Des gens qui ont des relations très près de la clientèle comme les auxiliaires familiales et sociales, qui rentrent dans l'intimité des gens, en entrevue ces éléments-là de savoir être sont aussi importants que le savoir-faire. (Gill)

L'accent sur le savoir être, je pense qu'on est peut-être pas aussi conscientisé au niveau de l'organisation que sur le faire et le savoir-faire. (Sébastien)

La première étape à l'embauche, voir si de façon innée, pour certains qualificatifs si les personnes l'ont, pour pouvoir identifier les candidats qui l'ont pas, pour être capable de replacer ces gens-là, de les orienter ailleurs. Au départ, ça prend des qualificatifs, deuxièmement, après ça, une formation continue sur l'approche, les aptitudes, les techniques d'écoute active, etc. (Sébastien)

Le volet de la compétence, la compétence renouvelée, qu'on se place en situation continue au niveau de la formation. C'est important au niveau des organisations, c'est un constat qu'on doit davantage développer et continuer. Une continuité au niveau de la formation. (Gill)

On n'a pas parlé d'habileté devant l'action d'aide. Tu sais un intervenant qui a une bonne relation, qui est formé, qui a de la formation. On peut avoir une habileté naturelle à entrer en relation avec les gens, mais les gens qui sont en difficulté sont vulnérables. Il y a toute une approche à développer au niveau de la relation d'aide, au niveau de la formation du personnel. Moi, je pense que ça pourrait être un élément, une condition importante de soutenir les intervenants par la formation, dans leur relation d'aide, parce que ce n'est pas évident d'intervenir dans les milieux où il y a de la négligence, de l'abus, de la violence. Il faut développer une relation, en tout cas un confort dans une relation d'aide, pour établir des liens de proximité. (Liliane)

S'assurer de la stabilité des ressources humaines

Les participants soulignent que la stabilité des ressources humaines à la personne aidée permet de se confier à un moins grand nombre de personnes, de créer des liens de proximité plus facilement et d'avoir à se référer à un seul intervenant qui peut suivre le dossier plus efficacement.

L'autre élément, c'est la stabilité. Ça, c'est un problème de gestion qu'on a. La stabilité des liens, on l'a répété à peu près dix fois. Plus on change souvent d'intervenants, plus on fait en sorte que les familles racontent leur histoire plusieurs fois. (Gill)

On ne crée pas de liens de proximité, si on change d'intervenants tout le temps. (Adèle)

On tend à favoriser l'existence de liens de proximité en limitant le nombre d'intervenants dans un dossier. (Théo)

Je pense que ça va aider de travailler par territoire, pour éviter justement, diminuer en tout cas, la mobilité du personnel. Je pense que ça peut nous aider de ce côté-là. (Adèle)

Une personne ajoute que la présence d'un intervenant significatif serait souhaitable puisque celui-ci peut suivre la personne à travers le système de santé.

Améliorer la transmission de l'information intra et inter-établissements

La transmission de l'information et la mise en place de mécanismes s'avèrent utiles pour soutenir la création, le maintien et le développement de liens de proximité. Elles permettent de mieux cerner le plan d'intervention, d'assurer le continuum de services et de ne pas recommencer la collecte d'information auprès de la personne qui a besoin d'aide.

Moi, je pense qu'en premier lieu, il faut qu'il y ait un travail d'équipe qui se fasse entre les intervenants, et que les intervenants aient un lieu pour se parler du bénéficiaire et du client qu'ils ont devant eux. Pour se faire, il y a différentes approches comme la gestion de cas, la notion d'intervenant pivot, mais je pense, qu'en premier lieu, il doit y avoir un lieu pour ces gens-là pour se rassembler et d'appliquer ensemble un plan d'intervention. Ça serait une stratégie que l'organisation pourrait donner ou peut donner aux intervenants. (Suzie)

Moi, je pense qu'un continuum, c'est encore la meilleure des choses. Souvent, les gens s'en vont à domicile, ils connaissent peu le client, ils n'ont pas pris le temps de lire ce qu'il y avait déjà, ou l'information est tellement minimale, qu'on arrive et le temps qu'on perd à poser des questions qui ont été peut-être mille fois posées. On perd ce temps-là pour recréer, je pense que quand un intervenant arrive avec déjà des informations sur la condition du client, le client se sent déjà plus en confiance. Il sait que l'intervenant sait où il s'en va, alors on peut beaucoup plus axer sur autre chose que sur la collecte d'information. (Jade)

On a fusionné pour permettre un meilleur continuum, mais on est encore des fois très en-dessous de l'eau. (Jade)

Alors, quand on ne peut pas éviter ce problème-là (l'instabilité du personnel) par des actes de gestion, minimalement s'assurer que les gens, quand ils vont à domicile, sachent de quoi ils parlent avec la personne, pour pas que la personne ait l'obligation de se répéter vingt fois. (Gill)

Le partage de l'information ne devrait pas seulement se concentrer à l'intérieur du CSSS, mais être ouvert aux autres partenaires qui interviennent dans le milieu. Une

plus grande collaboration avec les proches et les organismes communautaires permet aussi de maximiser les efforts et d'agir dans une plus grande complémentarité. De plus, il semble que l'approche territoriale permettrait davantage cette ouverture sur la communauté.

Si on revient sur l'aidant... à partir du moment où on ne le prend pas en charge nous, c'est efficace parce que le milieu se prend en charge davantage, puis on innove aussi. (Émile)

J'amènerais la discussion à l'effet qu'on parle beaucoup du soutien à domicile à l'intérieur même de notre CSSS. Je trouve que quand on parle d'avoir la connaissance, entre nous, de s'échanger l'information sur le client, je trouve qu'on oublie souvent d'aller chercher un peu à l'extérieur d'un CSSS des gens qui peuvent travailler à l'intérieur même du soutien à domicile et qui ont de l'information et qui ont créé des liens de proximité avec notre clientèle. Il y a une connaissance là des clients qu'on ne va pas chercher. On est encore beaucoup en silo à l'intérieur même de notre CSSS. Avec nos partenaires, on ne le fait pas toujours d'emblée et encore moins avec les organismes du milieu. Je pense qu'il va falloir développer ça beaucoup dans les prochaines années, élargir, éclater le soutien à domicile plus qu'on l'est présentement. Je pense que ça s'en vient vers ça. (Adèle)

Aller chercher les autres ressources qui seraient là, mais qui ne font pas partie de notre centre de service au quotidien avec lequel on travaille. ... aller voir dans le milieu communautaire, aller consulter les différentes ressources, aller consulter les partenaires pour demander si quelqu'un peut répondre à ce besoin-là. (Jeanne)

Moi, je pense que si on porte sur nos épaules comme réseau de la santé le poids de tout ça, à la fois sur un lien de proximité et face à la demande, seul, on n'y arrivera pas. Donc, il faut prendre du temps pour aller vers la communauté davantage... Il va falloir qu'on développe des liens de proximité pas juste avec les aidants, mais avec la communauté. (Émile)

[...] d'aller vers des équipes territoriales... De plus, s'intégrer aussi dans la communauté, de travailler avec la communauté, ça va sûrement nous aider. (Adèle)

Favoriser l'*empowerment* des personnes aidées

Un participant souligne la pertinence de développer la capacité de décider des personnes par une participation à leur propre plan d'intervention.

L'autre élément important pour moi au niveau de la création du lien, c'est un concept qu'on n'a pas vu tantôt, les Anglais appellent ça l'« empowerment », c'est-à-dire la capacité de la personne à savoir qu'il a du pouvoir dans son plan d'intervention et qu'il peut être contributif même s'il y a des limitations physiques ou des handicaps différents. (Gill)

Être à l'écoute des pressions des *baby-boomers*

Selon quelques participants, il semble que les changements de pratique pourraient aussi venir des pressions de la population elle-même, particulièrement des *baby-boomers* qui, habitués à certaines normes d'hygiène et ayant l'expérience de s'occuper de leurs parents, pourraient réclamer davantage de services.

Les gens n'accepteront pas. Les baby-boomers n'accepteront pas... Ils sont assez articulés pour le dire, alors que maintenant on fait face à une génération qui est habituée de se débrouiller seule et d'accepter, d'accepter une situation comme fatalité. (Émile)

Un participant ajoute aux exigences des *baby-boomers* qu'il est important d'informer la population sur ses droits en tant qu'usager de services de santé.

Je fais confiance aux baby-boomers, comme disait Émile. Moi, je fais confiance à la génération qui s'en vient, qui va exiger ça. Et ça, ça va être un pouvoir politique super intéressant parce qu'ils vont se soutenir là-dedans. Ils vont exiger des liens de proximité de qualité et moi, je me dis, il faut les informer que ça doit être ça et qu'ils ne doivent pas plier l'échine. Moi, je crois en l'information de la population. De revendiquer, c'est un droit, le droit au respect, le droit à la dignité, le droit de choisir, le droit d'être autonome, de faire des choix, de refuser des choix. Plus on va éduquer notre population, plus qu'ils vont l'exiger. C'est eux qui vont mettre de la pression sur nous, c'est parfait ça. Mais ça, je pense qu'il y a un rôle à jouer d'informer la population. (Liliane)

Sensibiliser la population

Une personne souligne la pertinence de sensibiliser la population à l'importance du soutien à domicile afin que cela devienne une valeur partagée par la société.

On n'a pas mis les moyens en place pour en faire du soutien à domicile. Il faut toujours être en situation de prouver que c'est pertinent, c'est utile, c'est efficace. Je ne comprends pas que ça ne passe pas la rampe de nos valeurs de société. (Émile)

6.3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les interventions des participants témoignent de la valeur et de l'utilité qu'apporte la création de liens de proximité dans le travail des acteurs en soutien à domicile. Elles démontrent aussi que ces liens permettent aux acteurs d'avoir du pouvoir, de l'autonomie et de la souplesse dans leur travail. De plus, la valorisation, la reconnaissance et l'accomplissement contribuent à la satisfaction et au plaisir d'effectuer des tâches dans des contextes plus difficiles. La qualité de la relation devient alors une source de motivation.

Quand on regarde l'effet des liens de proximité sur nos acteurs, quand on valorise cette dimension-là, ça donne un pouvoir aux acteurs et ça c'est très important dans leur sentiment d'utilité, le sentiment d'avoir du pouvoir sur ce qui arrive, sur ce qu'on fait et la valorisation évidemment d'avoir du pouvoir, de

l'autonomie, de la souplesse sur ton travail. Toi, ton travail, c'est la personne qui est en avant de toi, tu as un pouvoir, un contrôle de la situation, tu as une marge de manœuvre. Quand on disait donner de l'autonomie à nos acteurs, les liens de proximité sont une solution qui peut dégager une source de motivation pour nos employés, versus le pouvoir qu'on a sur nos employés. Quand on est juste exécutant, un moment donné, on perd la notion, on ne se sent pas vraiment mobilisé, on ne se sent pas vraiment concerné, on va faire notre job et ça finit là. Mais quand tu dis à l'autre, non c'est un lien de proximité, c'est une relation avec d'autres, c'est ton travail, c'est la valeur qu'on veut te donner. Alors là, c'est autre chose. (Liliane)

Se sentir utile. (Émile)

C'est le feed-back, c'est le retour, c'est le retour du fait de l'impact qu'on amène chez le client ou l'aidant, c'est un peu le même impact que l'intervenant va recevoir aussi, au niveau de la valorisation, de la satisfaction du travail, lien de confiance. C'est un peu le retour. (Sébastien)

En fait, c'est que oui il y a tous les bénéfiques, le lien de proximité, la reconnaissance. La personne travaille, elle travaille avec des clients à domicile, c'est parce qu'elle aime ça. (Agathe)

La proximité, c'est une solution en même temps. Lorsqu'il y a une continuité, il y a une satisfaction du travail que tu fais. Ce que tu vas faire comme intervention, ça va être allégé aussi par le fait même parce que ça va être agréable. La lourdeur ou les personnes qui ont des comportements plus difficiles, ça va atténuer les comportements. Donc, quand tu y vas, tu ne vas plus faire l'intervention avec la même anticipation dans le fond parce que l'activité plus tu l'installes, plus t'installes la proximité. Plus elle s'installe la proximité, plus l'activité a des effets bénéfiques pour les deux. Elle n'a plus un effet bénéfique juste pour celui qui reçoit. Elle a un effet bénéfique pour l'autre personne aussi... les gens ne voient pas les personnes comme des cas. L'intervention qu'ils ont à faire, quelqu'un où il va y avoir un échange, où ils vont passer un moment agréable, ça change tout. Puis, je dis toujours qu'avec du plaisir en travaillant, mais ça n'empêche pas du tout de faire l'activité que t'as à faire. Ça revient à la notion plaisir du travail. Ça, je trouve ça très très important. (Jeanne)

Des éléments de valorisation, de motivation... Mais la valorisation quand tu parles de l'accomplissement, c'est très important aussi. (Théo)

Par contre, les participants émettent certaines réserves. Les intervenants vivent des situations où ils doivent s'adapter à des urgences, à des changements rapides et à des interventions trop brèves. Ces conditions peuvent être source de démotivation. De plus, l'intensité de l'intervention, la difficulté à prendre une distance, certaines situations problématiques et les contraintes liées aux limites de l'organisation peuvent entraîner des problèmes d'épuisement et de désillusion.

L'envers de la médaille, c'est qu'il peut y avoir de l'épuisement professionnel, quand justement ça va trop loin, quand les personnes perdent un peu de vue ce à quoi on s'attend. Il s'investit peut-être trop mal dans la relation, ce qui fait qu'on peut se retrouver dans l'épuisement professionnel. (Agathe)

Aussi dévalorisation, si par exemple, le lien tu ne le crées pas lorsque tu es habitué d'avoir des relations. Tu rentres dans un milieu, c'est le bordel, excusez l'expression, c'est difficile. Il y a toutes sortes de choses autour de la dynamique familiale qui fait en sorte qu'on puisse se sentir dévalorisé parce qu'on n'est pas capable de faire à la fois notre travail et que ce soit agréable. (Théo)

D'après un participant, il semble que la proximité des acteurs familiaux permet à l'intervenant d'évaluer les besoins croissants. Il connaît aussi les limites de son organisation. L'intervenant peut alors être aux prises avec un conflit de loyauté pouvant aller jusqu'à l'épuisement.

Un autre participant partage cet avis :

C'est qu'on peut être en revendication dans notre système pour le client à cause de la pénurie de main-d'œuvre, à cause de la fluctuation des choses, à cause des incongruences du système. (Théo)

Point de vue des proches aidantes

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel :

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Un participant situe la lourdeur de la tâche des aidants et l'importance de recevoir des services qui répondent à leurs nombreux, diversifiés et réels besoins.

Habituellement, on ne peut avoir tout non plus. Si on a une aide au point de vue ménage, il n'y a pas d'aide au point de vue santé. Tu ne peux pas avoir toutes les aides en même temps. C'est pour ça que les aidants naturels sont bien occupés parce que l'aidant extérieur vient peut-être rien que trois heures par semaine, c'est tout.³¹

Le respect est un élément fondamental pour les aidants. Le premier contact avec la personne aidée a beaucoup d'importance. Le savoir-faire et le savoir être de la préposée se fait sentir dès la première rencontre. Les aidants apprécient les intervenants qui font preuve d'ouverture et de débrouillardise. Il arrive que des intervenants se présentent à domicile sans formation alors que d'autres éprouvent des réticences à accomplir les tâches nécessaires. De telles situations nuisent à la création de liens de proximité.

C'est une gardienne que j'avais à la maison. Ma gardienne elle n'avait jamais fait ça. Puis, c'est une femme de 45 ans. Par contre, c'est une personne très débrouillarde, très éveillée. Je lui montrais quoi faire, comment habiller mon mari, comment le déshabiller, fais ci, fais ça. La première journée tout était numéro un. Mon mari en a eu confiance même si c'était la première fois qu'il la voyait. Il a vu d'après son comportement et son attitude qu'elle savait. Elle apprend vite, elle

³¹ On retrouve, à quelques endroits dans le texte, des citations sans prénom, car la qualité de l'enregistrement ne permettait pas d'identifier clairement la personne qui s'exprimait.

savait quoi faire, elle ne fait pas les affaires de travers, elle n'échappe pas quelque chose, elle ne fait pas de bruit, elle ne marche pas dans la place pour rien ou elle ne reste pas assise et moi je garde, je fais juste garder. Il y en a qui ont fait ça. C'est la première fois qu'elle vient. Elle ne connaissait rien, la maladie d'Alzheimer rien. Elle a appris vite. Elle était numéro un. (Lorraine)

C'est que les personnes qui viennent à domicile ne reçoivent pas l'enseignement dont elles ont besoin pour savoir quoi faire avec le patient, sinon le brusquer parce qu'elles sont pressées, parce qu'il faut qu'elles aillent faire un autre patient. Là, il est où le respect de l'aide. C'est là que moi je déplore qu'ils devraient leur donner l'enseignement, après ça elles vont chez les patients. (Nadine)

Il y a beaucoup de personnes qui ne connaissent rien. Elles ne sont pas délicates. Pour donner un exemple, la personne veut aller prendre une marche. Il fait beau, il ne fait pas froid, mais la personne, la préposée va dire : « Là monsieur moi je suis fatiguée. » ... Elle est là pour venir aider la personne. Elle n'est pas là pour décider ou dire qu'elle est trop fatiguée pour faire autre chose. (Lorraine)

D'autre part, pour certains participants, le respect du rythme de la personne aidée et de sa pudeur serait favorable au développement de ces liens. La stabilité des intervenants peut permettre à la personne aidée d'être plus à l'aise, lors des soins d'hygiène.

L'important, c'est qu'ils deviennent amis parce que comme la fille, par exemple, elle arrive pour son bain à deux heures l'après-midi. Si elle n'est pas prête là, l'autre, ça ne la dérange pas du tout. Elle va attendre. Elle va y aller quand elle va être prête.

C'est surtout le bain où c'est très très difficile pour la personne qui est malade de toujours recevoir une personne nouvelle. Même à ça, même si c'est la même personne plusieurs fois, elle n'aimera pas être toute nue devant une autre personne pour se faire laver, se déshabiller et se rhabiller et tout ça.

Finalement, des aidants soulèvent le problème du tutoiement par des intervenantes plus jeunes. Même si la relation est bonne, les personnes âgées préfèrent qu'on utilise le vouvoiement pour s'adresser à elles, lors des interventions à domicile. Le vouvoiement est une marque de respect qui place l'intervenant et la personne aidée dans une relation de services plutôt que d'amitié.

Ça fait cinq ans que je vis une relation d'aide avec l'aidée et avec ceux qui viennent aider à la maison. Je trouve que j'ai une très bonne relation. C'est sûr que j'ai remarqué quelques petites affaires comme quand c'était une plus jeune, elle pouvait nous dire « tu » et tout ça. En général, moi j'ai trouvé que j'avais une très bonne relation avec la personne qui venait à maison.

Quand j'avais de l'aide à domicile, disons pour le bain ou quelque chose comme ça, il y avait plusieurs intervenantes qui employaient le vous. Je ne sais pas si ça a rapport avec ça, mais le vous pour parler à mon mari ou pour me parler à moi. J'ai remarqué que quand il y en avait des plus jeunes, moins expérimentées, elles arrivaient et elles le traitaient comme si c'était un ami. Elles disaient « tu » à mon mari qui avait 85 ans. Il en a 87 aujourd'hui. Ça, j'ai moins aimé ça. (Andréane)

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle. Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon les participants, le partage de valeurs et d'affinités communes est pertinent. Cependant, la personne aidée peut éprouver une certaine satisfaction même s'il y a peu d'affinités. On soulève aussi que la qualité de la relation n'est pas la même avec tous les intervenants.

Je pense que oui que c'est important qu'ils aient les mêmes valeurs que nous autres. (Mélinda)

L'aidée est satisfaite, mais, par contre, il y en a qui n'ont pas toujours les atomes crochus. Il y en a avec qui ça va mieux que d'autres.

La personne aidée peut aussi préférer un nouvel intervenant davantage présent à celui qui était là depuis longtemps.

Elle a eu beau venir pendant deux ans, aujourd'hui c'est une autre personne qui est très présente. De la qualité, ça fait toute la différence. (Janine)

La qualité de la relation peut se développer à domicile, mais aussi lors d'activités offertes par des organismes communautaires. La présence de personnes du même âge que les personnes ayant des incapacités et l'organisation d'activités adaptées favorisent la création de liens de proximité.

Je vais vous parler de l'Association des amis qui interagit envers mon fils par rapport aux loisirs. Je pense que c'est un aidant pour lui et que c'est un acteur important. En loisirs ou quand il y a de la musique, ils font des projets adaptés, ça le valorise. C'est le fun de se retrouver avec des jeunes. En plus, ils ont une mentalité plus jeune. Pour eux, c'est le fun d'avoir des activités, de faire des camps de vacances, de faire des choses. C'est important l'interaction qu'il a avec les moniteurs et les monitrices de l'association.

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si

l'approche inclut certains principes (clarté³², progression³³, nivellement³⁴) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils³⁵ concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Un participant souligne l'importance que l'intervenant ait une approche qui répond véritablement aux besoins de la personne aidée même si cela nécessite plusieurs visites.

Un autre souligne que lorsqu'il y a rotation de personnel, l'approche de certains intervenants favorise un meilleur contact avec la personne ayant besoin de soins.

Pour prendre son bain, l'ergothérapeute est venue trois, quatre fois à la maison, elle nous a présenté des bancs différents, ça n'a pas fait l'affaire. Finalement, elle est arrivée avec un bon banc et ma femme est très satisfaite. Elle peut même prendre son bain elle-même, un bain aqua qu'ils appellent électrique. Elle est très satisfaite de ça et elle est très contente. Juste pour vous dire que le service qu'on a c'est bon. (Jean)

Dans le fond, la pertinence des approches, qu'est-ce qui fait que nous on n'est pas d'accord avec un roulement de personnel? Qu'est-ce qui fait qu'un membre du personnel accroche plus avec l'aidé? C'est parce que justement, ils se conforment à différentes choses. Moi, ça l'habillement, je comprends ce qu'on veut dire à travers ça, mais ce que je retiens de ça, je suis un peu d'accord, parce que ce qui fait la réussite de un plus que l'autre, à partir du moment qu'ils soient en institution, qu'il soit dans une maison, qu'il soit ailleurs, en fin de compte du moment que dans les dix préposés admettons, à l'hôpital, ils font une rotation d'infirmières, je disais « oui, mais c'est pas logique, mon père accroche bien avec une telle, pourquoi vous recommencez, et en plus vous comprenez même pas ce qu'il vous dit. » Alors, moi, je suis comme d'accord de s'adapter un peu, d'aller chercher ça comme élément important par rapport à la personne. (Clémence)

Un participant soulève que chaque intervenant possède sa propre approche. Certaines approches favorisent davantage la création de liens. Il arrive que des

³² *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

³³ *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

³⁴ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

³⁵ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

acteurs en soutien à domicile utilisent malencontreusement un langage infantilisant.

Les personnes qui donnent les soins, souvent ils ont leur tempérament aussi, ça peut être une personne qui est facile d'approche, une autre qui est plus, de donner nos idées. Des fois, ils le prennent ou ils ne le prennent pas. Ce n'est pas toujours facile d'avoir les liens faciles. Là, je ne parle pas par rapport à mon cas, mais j'en ai entendu parler des personnes âgées qui sont traitées comme des enfants, alors qu'elles ont toute leur lucidité. Elles ont juste leurs capacités physiques qui sont amoindries. Ça ne veut pas dire qu'il faut leur parler comme des bébés.

D'autre part, plusieurs s'inquiètent de l'attitude négative que pourraient développer les intervenants suite à des demandes ou des exigences de la personne aidée ou de la famille. Il importe aux aidants d'être capables d'exprimer leurs attentes ou leurs satisfactions sans que l'intervenant concerné le prenne mal ou modifie son attitude à l'égard de la personne aidée.

On vient donner des bains trois fois semaine à ma fille et je pense qu'il ne faut pas constamment vivre dans la peur de dire les choses parce qu'ils sont là pour nous aider. Si ça ne fait pas mon affaire, je suis en mesure de le dire à ces personnes-là. Si j'en ai vexé une par le ton que j'ai pris, je suis capable d'aller m'excuser et de dire que je n'ai rien contre cette personne-là, mais que la façon qu'elle a de travailler me déplaît plus ou moins. (Sara)

La personne aidée peut avoir des soubresauts. Si les personnes, mettons la famille fait trop de reproches à l'aidant³⁶ par rapport à l'aidée, c'est l'aidée des fois qui subit les conséquences.

Je n'ai jamais eu peur, je ne dirais pas de dénoncer, mais d'apporter mon opinion qui est peut-être différente. Je n'ai jamais eu peur que ma fille soit pénalisée. Puis, la journée que je vais m'apercevoir qu'elle va être pénalisée, je vais crier un peu plus.

En dernier lieu, il semble que lorsque la personne aidée éprouve un déficit cognitif, le nivellement par le langage ou l'habillement devient moins pertinent.

C'est marqué favoriser l'égalité entre les deux personnes. Ils parlent des liens du travaillant qui vient chez nous à domicile la plupart du temps. C'est marqué se mettre au niveau de l'autre que ce soit par le langage ou l'habillement. Je suis contre ça parce que moi mon mari fait de l'Alzheimer. Il y a beaucoup de choses qu'il faut que tu répètes souvent, que tu redises. Des fois, tu ne te souviens pas de ce que tu veux dire. Des fois, tu ne te souviens pas qu'est-ce que lui veut dire, il ne sait pas par les mots comment le dire. Tu ne peux pas, la travaillante ne peut pas se mettre pareille, par l'habillement, par le langage... Je comprends, c'est bien certain qu'elle ne s'habillera pas pareille comme la personne malade, ce n'est pas ça que je veux dire, la globalité là. C'est pareil comme s'il fallait que ce soit pareil comme l'autre. La personne qui est malade, il faut qu'elle respecte la personne qui vient l'aider et la personne qui aide, il faut qu'elle respecte la malade. (Lorraine)

³⁶ Dans cette citation, le terme aidant fait référence à un acteur en soutien à domicile.

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements et avec les familles sont effectives et efficaces, en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Un participant identifie un manque dans la continuité des services et dans la transmission de l'information lorsqu'il y a changement de personnel.

Pour la gestion des services, la continuation des services, j'ai eu une expérience dernièrement. L'intervenante de mon fils est tombée malade. La famille ne le sait pas et ça avait changé des choses à son travail. On ne nous a pas informés. Apparemment, il y avait quelqu'un qui la remplaçait, mais elle ne nous a jamais appelés. Donc, j'ai su par hasard qu'elle était en maladie et c'est moi qui ai pris les devants avec son employeur pour qu'il y ait une continuité avec mon fils. Quand j'ai appelé pour savoir, parce qu'il y avait un autre travail qui devait commencer, pour savoir les dates et tout ça, tout le monde s'est rendu compte là-bas que moi je n'avais eu aucune nouvelle. Il n'y a personne qui s'excuse de ça non plus. (Marjolaine)

Selon un autre participant, les aspects bureaucratiques et les formulaires rattachés à l'évaluation et à l'obtention de services prennent beaucoup trop de temps. Durant cette période, la personne dans le besoin ne bénéficie pas des services auxquels elle a droit.

Mon éducatrice depuis deux ans, il y a tellement de papier à remplir. Il y a tellement de bureaucratie qu'on passe plus notre temps à remplir des papiers, à faire plein, plein, plein de constats, qu'il n'y a pas de services à la personne. Ça, je trouve ça très déplorable parce que je pense que c'est beau remplir des papiers, mais si je prends l'expérience, ma fille elle a été, depuis juin l'an passé, on a passé tellement de temps à remplir des papiers qu'elle n'a pas eu de

services avant janvier. Puis, elle avait une demi-journée de services parce qu'ils ne savaient pas où l'envoyer. Au même titre qu'on voulait lui faire passer des tests pour savoir où en était rendue son évolution. Pour les tests, j'ai signé l'autorisation en octobre, mais on a passé les tests au mois de mars et je n'ai pas encore les résultats. Ça, c'est de la bureaucratie. Ça, je trouve ça très dommage parce que quand on a une personne qui a une déficience intellectuelle, être assis un an chez vous. (Victoire)

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et ainsi facilite la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, la stabilité et l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Pour certaines personnes aidées, particulièrement en présence de la maladie d'Alzheimer, le roulement de personnel est difficile. Les changements peuvent entraîner des réactions violentes ou l'absence de collaboration lors des soins. La présence des mêmes acteurs en soutien à domicile favorise l'attachement de la personne aidée envers l'intervenant, développe le lien de confiance et permet aux personnes aidées de se sentir plus à l'aise lors des soins d'hygiène.

Je constate que l'approche des CLSC et des CHSLD qui disent qu'on va changer pour ne pas que les patients s'habituent, le patient autant que l'intervenant, ça n'a pas de sens ça. Ils nous disent qu'il faut faire un lien avec ces gens-là. Puis, là au bout de deux semaines, trois semaines, on te change, on t'envoie là-bas. Le patient malade atteint de la maladie d'Alzheimer ou comme les filles de monsieur ne peuvent pas faire la différence entre ce patient-là, cette personne-là. C'est une autre personne. Vous voyez cette personne-là, elle avait confiance. Quelqu'un qui est malade doit s'attacher à la personne qui prend soin. Toutes nous autres, notre conjointe ou conjoint s'est attaché à nous parce que c'est nous qui prenons soin de lui. Briser le lien, placer le fils ou la fille à notre place, c'est quoi qui va se passer. Le patient va devenir violent et là, ils vont lui donner des médicaments pour que le patient soit endormi sur sa chaise la majeure

partie du temps. Je considère que ce n'est pas la bonne façon de fonctionner et je veux le partager avec vous. (Nadine)

Ils ont déjà au départ de la difficulté à se laisser faire pour un bain que déjà, à chaque fois, ils changent de personnes.

Quand les auxiliaires familiales venaient à la maison pour le bain hebdomadaire, ça changeait à toutes les deux, trois semaines, même des fois à toutes les semaines. Ça j'ai déploré et j'ai demandé : « Comment ça se fait que ce n'est jamais la même personne qui vient. » On m'a dit : « C'est pour pas qu'il se crée de liens intimes avec l'aidée. » Moi, j'ai trouvé ça déplorable parce que je suis pour qu'il y ait une stabilité, qu'il y ait toujours la même personne avec l'aidée pour le genre d'activités qu'elle venait faire. (Andréane)

Pour quelle raison quand ils viennent donner les bains, ce n'est jamais la même femme ? Mon mari, il ne voulait pas à chaque fois. C'était la bataille à chaque fois. Quand même qu'il n'a pas de mémoire, il n'est pas fou. Il voyait bien que ce n'était jamais la même personne qui venait. Des fois, elles venaient deux. C'est moi qui avais du trouble avec ça. Pourquoi ce n'est pas toujours la même ? Admettons changer aux trois mois, mais pas deux fois par semaine.

Je trouve ça important la stabilité, que ce soit la même personne. Quand je vous dis, elle les connaît par son nom, elle va venir donner le bain, là elle est contente. Quand c'est une étrangère, oups ! Ma fille ne parle pas. Donc, elle y va avec ses « feelings » tout le temps. Je trouve ça important, moi, la stabilité. (Sara)

Cependant, une participante soulève la complexité dans la dispensation des services qui exige qu'il y ait des remplacements. La proche aidante a un rôle à jouer dans l'acceptation de cette situation par la personne aidée.

Par contre, des fois ils sont hésitants avec une nouvelle personne, mais après que c'est passé, ce n'est pas si pire que ça. Ils s'habituent. On sait aussi qu'il y a des remplaçantes. Sinon tu n'as pas de services. S'il y en a qui s'absentent, ils vont en mettre un autre. Alors, c'est sûr qu'il y a des contraintes, mais en lui expliquant. Après que la personne soit partie, on demande si ça a bien été. « Bien oui, c'est parfait. » C'est ça, il faut s'habituer aussi parce qu'on n'a pas toujours les mêmes personnes qui vont aider, c'est sûr. (Virginie)

Au niveau de la réadaptation, les changements de personnel semblent nombreux en raison de congés de maladie, de maternité ou de transfert de postes. Toutefois, la continuité avec un même intervenant apparaît favorable à l'évolution de la personne ayant des limitations.

C'est surtout la stabilité qui est manquante parce qu'en réadaptation, c'est la stabilité. On change d'intervenants, c'est tellement important. C'est tellement important une stabilité. Je trouve encore ça dommage que depuis que notre fille est jeune qu'on nous prêche qu'elle va bien évoluer quand une stabilité est installée, mais on ne fait pas ce qu'on dit, loin de là. Il y a un gros manque au niveau de la stabilité. Puis, les congés de maternité, c'est bien beau. Il y a des congés de maladie. On change d'intervenante parce qu'il y a un poste qui est plus intéressant pour l'intervenante. Je comprends tout ça, mais un moment donné, c'est nos personnes qui sont pénalisées encore une fois.

D'autre part, bien que toujours d'accord avec les bienfaits de la stabilité, des participants mentionnent que le roulement de personnel peut s'avérer positif afin d'éviter que la personne aidée ne s'attache trop à une seule intervenante. Le changement apporte aussi une diversité au niveau des approches.

Ils ont dit (le CLSC) que pour des personnes d'un certain âge, des fois, ça peut être sécurisant d'avoir la même personne, mais c'est aussi pour ne pas qu'ils s'accrochent à une personne. On aime mieux que ce soit des personnes différentes. Il a eu beaucoup de difficultés à accepter ça. Lui, dans sa tête, c'était toujours une telle et une telle. En fin de compte, il y avait un roulement et je pense que pour certaines personnes, c'était bien qu'il y ait un roulement aussi, pour ne pas qu'ils s'accrochent.

Il y en avait cinq, six qui venaient. Il ne savait jamais laquelle qui arriverait. C'était bien pour lui. Par exemple, je le sais pas là, j'ai en tête une personne qui venait, mais elle aime les bonbons à je ne sais pas quoi. Elle me disait : « Tu vas aller acheter des bonbons parce que cette personne vient. » Je dis des bonbons, je dis n'importe quoi là, mais pour lui là, il s'attachait beaucoup, beaucoup trop. Quand il ne savait pas qui venait, ça lui faisait de quoi de ne pas savoir qui venait, mais dans un autre sens, ça le protégeait.

Je trouve que c'est une autre dynamique aussi. La stabilité c'est bien, je prêche pour ça, mais aussi des personnes différentes. Je me suis rendu compte que ça apportait d'autres choses à ma fille, de voir d'autres personnes. C'est moins significatif, mais la personne a une autre façon de faire, qui est très bien aussi. Ce n'est pas comme la mienne. C'est correct comme ça en autant que le résultat c'est correct, quand on arrive au même résultat. (Sara)

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

La présence des acteurs en soutien à domicile dans la vie des personnes aidées est un phénomène très positif. Les liens qui se créent font en sorte que l'aidée s'attache aux personnes qui sont proches. La visite de l'intervenant lui procure de la gaieté et de l'énergie. Dans les cas d'un soutien au travail adapté, son intervention facilite la communication entre la famille, l'employeur et la personne ayant des incapacités.

C'est de la grande visite! Pour lui, c'était de la visite, ce n'était pas la personne qui venait lui donner son bain.

Je vais parler pour ma fille. C'était comme une amie en plus. Donc, une jeune femme pour elle, ça lui donnait plus de gaieté. Quand elle voit venir la petite femme de ménage, elle l'appelle la petite femme de ménage, pour elle, c'est comme une énergie.

Une personne âgée ou une personne malade, handicapée, il y a toujours un attachement malgré eux à la personne la plus près parce qu'ils ont juste ça.

La relation qu'il a avec la personne qui va le voir à son travail. Il fait un travail adapté, donc elle interagit entre l'employeur et moi. Donc, quand elle va voir mon fils à son travail, elle ne vient pas me voir. Elle me communique comment ça a été, ce qui s'est passé. Donc, l'interaction entre tous les trois, ça rapporte aussi au climat de travail de mon fils. (Marjolaine)

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là

insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Il a été difficile pour les aidants de répondre à cette question. Les participants ont davantage parlé de la lourdeur de leur tâche et de la difficulté de prendre soin de soi lorsque les conditions physiques ou cognitives de la personne qu'on aide exigent une présence continue ou des soins complexes. Les proches aidantes vivent de l'isolement et de l'épuisement. Ils aimeraient avoir accès à un système de gardiennage souple afin de pouvoir vaquer à leurs occupations quotidiennes. Il est souvent difficile pour eux de concilier le soutien à la personne aidée avec les autres obligations familiales.

Ils éprouvent aussi le besoin d'avoir du répit et d'en avoir davantage s'ils en bénéficient déjà. Ils aimeraient aussi pouvoir prendre des vacances, participer à des groupes de soutien avec d'autres aidants et avoir facilement et rapidement accès à un médecin ou à un intervenant psychosocial.

Il y a une femme de ménage qui vient chez nous. Je m'en passerais pu. Ça, tu peux être sûr. Ça aide beaucoup, beaucoup. (Jean)

Ce que je verrais comme ajouté, c'est qu'il y ait des rencontres un peu comme ce matin, mais en informel, des rencontres de passage pour ces aidants naturels pour qu'ils se sentent moins seuls. Puis, on partage des trucs, on partage des façons. Puis, c'est aussi une façon de donner un peu d'information. Ça passe plus en douceur. Quand on se retrouve aidant naturel, on ne l'a pas nécessairement. Ce n'est pas facile. Je la regarde et je me dis que c'est juste un manque de connaissances. (Chloé)

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

6.1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Les participants considèrent que les liens de proximité sont menacés par l'insuffisance de financement, le manque actuel ou appréhendé de ressources, l'instabilité du personnel, le manque de formation, le manque de soutien aux aidants et les modifications au sein de la cellule familiale.

L'insuffisance de financement

Les budgets alloués sont insuffisants pour recruter de nouvelles ressources et pour assurer la formation du personnel. Certains types d'intervenants sous-payés occasionnent un roulement important de personnel. De plus, il semble que les liens de proximité ne soient pas une priorité gouvernementale alors que les besoins de la population augmentent et que les aidants vivent de plus en plus d'épuisement.

Oui, ils sont menacés et si on n'investit pas en formation, en ressources. Il faut bien payer aussi ces gens-là qui viennent. Ils ne sont pas nécessairement si bien payés. Recrutement, à peu près la même chose que les infirmières, que les médecins parce que les cas vont s'alourdir dans la maison. Les personnes aidantes vont peut-être décrocher. Notre génération, les générations à venir là, moi je suis l'ancienne génération, mais nos enfants, moi, je n'exigerai pas. Donc, ça va coûter de plus en plus cher au gouvernement. Donc, les liens de proximité en soutien sont menacés et on ne met pas une priorité au gouvernement.
(Clémence)

Je pense que tant que les gouvernements n'auront pas compris l'importance d'offrir du soutien à domicile pour maintenir les personnes le plus longtemps dans leur milieu et d'en assumer les ressources pour les aidants, je crois que oui c'est menacé. C'est menacé puis je pense qu'ils ne l'ont pas compris encore.

Le manque de ressources

Plusieurs soulignent le manque de ressources humaines pour assurer les services répondant aux besoins. Sans elles, on ne peut créer de liens de proximité.

Ils sont pour ça qu'on les garde à domicile, c'est juste qu'ils ne veulent pas fournir ce que ça prend pour...

C'est sûr que s'il n'y a pas de services, il n'y aura pas de liens de proximité, s'il n'y a pas de ressources disponibles. Il n'y en a pas assez. Il manque de ressources. C'est ce qu'on se fait dire tout le temps. Or, dans ce sens-là, oui c'est menacé. (Andréane)

Le vieillissement de la population inquiète les aidants naturels. Ils se demandent si, au cours des prochaines années, le nombre de personnes plus jeunes sera suffisant pour répondre aux besoins des personnes âgées. L'un d'entre eux se préoccupe du manque de ressources dans l'avenir pour lui-même et pour son fils handicapé.

Les liens de proximité vont être menacés dans les prochains temps parce qu'il y a beaucoup moins d'aidants pour prendre la relève, peu importe dans quel domaine, politique, santé, école. Il n'y aura pas assez de jeunes qui ne sont pas d'âge aujourd'hui pour prendre soin de tout ce monde-là. À peu près dans quinze, vingt ans, il n'y en aura plus beaucoup.

Je commence à avoir des problèmes de santé. J'ai mon fils qui va toujours être là, on va être deux à avoir besoin d'aide un moment donné. Donc là, il n'y en a pas pour lui. Est-ce qu'il va y en avoir pour deux, il n'y en a pas pour un?

L'instabilité du personnel

Bien que partagés, tel que décrit précédemment, les participants considèrent que la stabilité du personnel est un élément important dans la création et le développement de liens de proximité. Les personnes aidées se sentent plus à l'aise et développent un lien de confiance lorsqu'elles sont en présence du même intervenant. Le roulement de personnel nuit donc au développement de liens de proximité.

Je voyais par exemple avec une personne, tranquillement mon père commençait à s'ouvrir, à être plus à l'aise par rapport au bain, et là c'était plus la même. Alors, ça c'est vraiment un problème, si on veut établir un lien sérieux. (Lucille)

La chose que je trouve déplorable, c'est qu'il n'y a pas de stabilité avec l'éducatrice qui vient à la maison.

Le manque de formation

Les proches aidantes soulignent que, particulièrement dans les cas de maladie d'Alzheimer, les intervenants ou les personnes qui les remplacent n'ont pas la formation nécessaire.

Il y a bien du monde qui ne connaissent rien à la maladie d'Alzheimer et quand ils arrivent, ils ne savent pas quoi faire.

Quand il manque des préposés ou des infirmières, moi je trouve que les personnes qui s'occupent des personnes Alzheimer n'ont pas assez d'études pour ce travail-là.

Il y a aussi le problème de l'enseignement. Si vous essayez de faire à manger et que vous n'avez jamais appris, comment pensez-vous que vous allez être capable?

Le manque de soutien aux aidants

Une participante mentionne qu'elle aurait souhaité une certaine forme de suivi à la suite de l'hébergement de son conjoint. Les aidants éprouvent dans cette situation des deuils qu'ils auraient besoin de partager.

Quand mon mari est entré en hébergement, il n'y a eu aucun suivi auprès de l'aidant, aucun. On rentre à la maison et il n'est plus là. On a des deuils à vivre à tous les jours. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui vient nous demander comment tu

vas? Comment tu vois ça? Comment tu le vis? Il n'y a rien, aucun suivi une fois que notre conjoint est hébergé. (Carmen)

Les modifications au sein de la cellule familiale

La famille présente aujourd'hui de nouvelles réalités (monoparentalité, éloignement, etc.) de sorte qu'il devient plus difficile pour les enfants de prendre soin de leurs parents et d'entretenir des liens de proximité.

Est-ce que les liens de proximité sont menacés? Oui parce que les familles sont menacées de plus en plus. Il faudrait travailler avec les familles aussi. L'éclatement des familles et tout ça. On parlait du manque de jeunes, mais dans la société, il y a un autre aspect qu'il va falloir travailler. C'est ce côté-là, de tenir compte de l'éclatement des familles, les familles monoparentales, tenir compte de l'immigration, tenir compte d'un paquet d'éléments. (Clémence)

6.2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants suggèrent de mettre en place les éléments suivants afin de maintenir et de développer les liens de proximité : offrir une formation adéquate aux intervenants en soutien à domicile; favoriser la stabilité et l'ajout de personnel; offrir de meilleures conditions salariales; transmettre de l'information aux aidants et à leurs enfants; faire connaître les services offerts par les CLSC; faire connaître l'importance des liens de proximité; réclamer de meilleurs services par des revendications collectives.

Offrir une formation adéquate aux intervenants

Les participants souhaitent que les intervenants aient la formation nécessaire pour donner des soins à des personnes qui présentent des caractéristiques particulières relatives à une maladie ou à des limitations. La formation des acteurs en soutien à domicile s'avère nécessaire pour favoriser, dès le début de la relation, la création de liens de proximité.

Je pense que les personnes qui viennent nous aider tant comme gardien ou pour faire le ménage, je pense qu'ils ont besoin d'une formation avant d'arriver chez nous. (Sara)

Qu'on nous donne la latitude de choisir parmi du personnel qui a déjà une formation sur différents volets. (Clémence)

Même s'ils ont déjà la formation, il n'y a pas une personne malade qui est pareille.

Si vous pouviez dire aux dirigeants de donner l'enseignement aux gens qui vont aller prendre soin, ça peut être des handicapés physiques ou des gens qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer. On ne sait pas que ça prend un fonctionnement séparé, ce n'est pas pareil. Donc, la personne qui veut s'engager pour prendre soin d'une personne doit connaître comment ça fonctionne. Moi je demande juste ça. Ça nous rendrait à nous la tâche beaucoup plus facile.

À la base, si le personnel est formé, il va savoir quoi faire avec les gens Alzheimer, quoi faire avec les maladies.

Favoriser la stabilité et l'ajout de personnel

À la formation s'ajoute l'importance de la continuité dans les soins. La stabilité est nécessaire à la création de liens de confiance et au développement d'un sentiment de sécurité.

L'idéal, c'était la formation de la personne, la continuité qui fait que la personne malade pourrait toujours être stable, sa maladie va bien se passer, c'est ça moi que j'espère pour tous les gens qui vont avoir à faire affaire avec ça. L'enseignement à nos gens qui viennent prendre soin. (Nadine)

En étant tout le temps les trois même, ils se sentent en sécurité eux autres. Alors, que ce soit une ou l'autre qui donne son bain, tout va bien.

Ces liens-là, les liens de confiance sont très importants. Il faut que ce soit créé. C'est sûr qu'il faut faire confiance. Mais pour donner notre confiance, il faut être sûre de pouvoir la donner. Il faut connaître. Il faut qu'il y ait justement la stabilité et revoir les mêmes personnes, qu'on s'habitue... C'est sécurisant pour tout le monde finalement, c'est important. (Marjolaine)

Un autre participant recommande la mise en place d'équipes qui pourraient assurer la continuité des services auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

On devrait avoir une équipe tournante d'intervenants. S'il y en a un qui tombe malade, que l'autre apprenne parce que justement c'est problématique... Avec une déficience intellectuelle, il ne peut pas s'exprimer ou le régler tout seul son problème si quelqu'un ne l'aide pas à le régler son problème. Donc, une équipe tournante. C'est sûr que la stabilité est très importante, mais s'il y a une stabilité dans une équipe tournante qui connaît le dossier, que l'autre prend en charge tout de suite et qu'on sait à qui se référer. (Marjolaine)

De plus, une personne suggère que deux intervenants puissent aller à domicile en même temps. Cette pratique permettrait à l'aidée de s'adapter à deux personnes différentes.

Ce n'est pas nécessairement mauvais qu'il y ait deux personnes, une ou deux, parce que... la personne aidée elle s'adapte à deux qui fonctionnent bien. (Clémence)

Offrir de meilleures conditions salariales

De meilleures conditions de travail favorisent la rétention du personnel. Certains types d'intervenants reçoivent peu en termes de rémunération. Un participant suggère donc que s'il est impossible de hausser ces salaires, le gouvernement devrait créer une exemption d'impôts pour ces personnes.

Augmenter les salaires de ces personnes-là. S'ils ne sont pas capables de les augmenter les salaires, qu'ils soient non imposables. On va avoir plus de bassin d'aide, l'aide va être plus grande si c'est non imposable. (Raymond)

Transmettre de l'information aux aidants et à leurs enfants

Selon les participants, bénéficier d'informations sur la maladie ou sur le rôle d'aidant permettrait de prolonger le maintien à domicile. D'autre part, la transmission d'informations à leurs enfants les aiderait à prendre conscience de la charge qui repose sur l'aidant et pourrait entraîner plus de soutien de leur part.

Tantôt, on parlait du manque de formation de la majorité, je ne veux pas dire de la totalité, mais de la majorité du personnel aidant, mais il y avait aussi peut-être de l'information ou en quelque sorte de la formation si on s'en va vers un maintien à domicile de plus en plus des personnes. Des personnes, des gens qui vivent avec les personnes parce que la maladie d'Alzheimer, prenons celle-là. Si mon père soudainement tombait là-dedans, mais oui je me mets à lire, je vais essayer d'aller chercher un peu. (Clémence)

Il y aurait de l'information à donner aux enfants des aidés. Ça serait bien aussi pour qu'ils puissent aussi soutenir l'aidant, pour qu'ils puissent comprendre ce que dit l'aidant. Si les enfants ne sont pas formés, ne sont pas informés, ils ne savent pas ce qui passe. Il faut vraiment qu'ils soient au courant parce qu'il y en a des fois qui pourraient peut-être donner des coups de main, mais ils ne savent pas qu'on a besoin. Ce n'est pas à l'aidant d'aller quêter de l'aide.

Parmi les informations à transmettre aux aidants, un participant recommande que les services offerts par les CLSC et les autres ressources soient davantage publicisés afin que les proches aidantes sachent qu'ils existent et qu'ils puissent s'y référer lorsqu'ils en ont besoin.

Quand on est un aidant naturel avec une personne malade, bien souvent on n'a peut-être pas l'information, on n'a pas la capacité d'aller chercher l'information. On sait que le CLSC, quand on est dans le milieu, ou qu'on fouille un peu dans toutes ces affaires-là, on sait que le CLSC est la porte d'entrée de tous les services, sauf que ce n'est pas publié au grand jour. Faire connaître les ressources, faire connaître où on peut aller chercher des choses, aller chercher de l'aide, aller voir, faire connaître les services. Ce n'est pas encore assez publicisé.

Faire connaître l'importance des liens de proximité

Un participant souligne la pertinence de faire connaître les résultats de la recherche, de médiatiser le bien-fondé des liens de proximité et de retracer d'autres expériences semblables ailleurs dans le monde.

Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité à domicile? Ce qu'on est en train de faire aujourd'hui est un exemple. Qu'il y ait des recherches là-dessus. Qu'on en parle, qu'au niveau des médias, pour sensibiliser... Soutenir la création, le maintien et le développement parce que c'est là que peut-être il y a une partie de la solution. Il faut continuer

de publier leurs études, publier ce qu'on est en train de faire. Puis, j'espère qu'il va y en avoir d'autres, qu'il va y avoir des suites à cette recherche-là que d'ailleurs je trouve extraordinaire. Je vous félicite. Je ne suis pas encore embarquée pour savoir s'il y en a ailleurs, aller chercher dans d'autres pays, aller chercher d'autres idées. (Clémence)

Réclamer de meilleurs services par des revendications collectives

Les participants soulignent qu'ils sont nombreux à vivre la même situation. Leur nombre, de même que leur connaissance de la problématique, pourraient avoir une influence sur les gouvernements afin qu'ils changent leurs approches. Les associations de parents d'élèves sont un exemple des résultats qui peuvent être obtenus.

Si on est chacun dans notre petit coin, on ne peut pas faire avancer les choses. Oui on est menacé, mais si on pouvait s'unir parce que tout seul il n'y a rien qui se passe. C'est en masse, quand on se réunit que là, on peut faire changer les choses. Ce n'est pas en restant chez nous à ne rien dire et à ne rien faire. Il faut prendre le contrôle des choses. (Sara)

Je pense qu'on a en commun en tant que parents, soit de personnes âgées ou de personnes qui sont handicapées, je pense que le parent n'est pas capable d'évaluer à quel point il peut avoir un impact positif face à changer les choses. Si tous les parents se levaient pour dire qu'on veut que ça change, je pense que nos gouvernements aussi changeraient.

C'est de sortir du silence. Parler.

La force du parent, au même titre que quand nos autres enfants vont à l'école. On peut s'imaginer les comités de parents à quel point ça peut avoir un impact. Si tu penses au transport, si tu penses à tout, on a tous vécu ça quand nos enfants étaient plus jeunes, le parent a des forces inconnues.

6.3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les participants n'ont pas développé sur cet aspect. Toutefois, une participante soulève l'importance pour les acteurs en soutien à domicile de garder une certaine distance émotionnelle avec les personnes aidées afin d'éviter que les établissements imposent une rotation de personnel.

Des travailleuses deviennent émotionnelles et sont trop attachées à ces gens-là. Alors, le CLSC a donné un règlement comme quoi après maintenant six mois, elles changent d'endroit. (Lorraine)

Point de vue des professionnels et des infirmières du réseau de la santé

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile sur le plan relationnel

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Les participants précisent que la notion de respect est davantage possible lorsque l'acteur en soutien à domicile est accueillant, même dans un contexte où les valeurs diffèrent. Ils notent aussi qu'il est nécessaire de prendre le temps pour écouter, pour démontrer du respect et pour s'approprier mutuellement. Il est aussi pertinent de prendre en compte la réalité des gens et leur langage. Ces éléments permettent de meilleures interventions et une plus grande collaboration des familles.

Moi, je dirais aussi l'accueil parce que dans le maintien à domicile, on est beaucoup à domicile avec le train-train quotidien. On est dans un milieu de toutes les valeurs, on chevauche des valeurs... L'accueil de la personne et c'est le propre du social, de toute façon, d'accueillir la personne... Moi je trouve que ce volet-là l'accueil, et quand on prend le temps aussi, quand on prend le langage des gens aussi. Quand on va, dans le fond, plus se coller à la réalité des gens. Moi, je pense que oui, c'est un plus pour les interventions. (Coralie)

J'ai observé qu'effectivement dans une relation qu'on établit avec une famille, quand on a le temps je dis bien d'établir, de démontrer du respect, de l'écoute active, j'ai observé qu'on a une meilleure collaboration de la famille. (Colette)

Le respect vient de la connaissance. Donc, pour connaître les gens, il faut prendre le temps. Il faut qu'eux s'approprient à nous et que nous nous appropriions à eux. (Claudie)

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle. Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Des participants soulignent que le contexte n'est pas toujours favorable à la présence d'affinités naturelles et à la valorisation du dialogue. D'une part, la pénurie de personnel peut faire en sorte qu'il soit difficile de recevoir des soins de l'intervenant avec qui la personne aidée possède davantage d'affinités. D'autre part, une participante souligne que la compréhension des problèmes vécus et la mise en œuvre de solutions sont souvent des facteurs plus concrets qui créent un sentiment de confiance, même lorsque les affinités naturelles et le dialogue sont plus difficilement présents.

Si on veut établir des relations dans la vie de tous les jours aidées-aidantes, c'est sûr que ça prend des affinités de culture, de valeurs et tout ça. En même temps, dans un travail comme on fait présentement, de la façon dont c'est fait, on ne peut garantir à une aidée de recevoir toujours la visite de l'aidante³⁷ qui lui plaît le plus. Je trouve que c'est une idéologie à atteindre, mais dans la pratique de tous les jours, avec la pénurie de personnel... (Amélie)

Quand je lis des affinités naturelles, valoriser le dialogue et vivre dans un environnement social, moi ce qui m'a toujours frappée, c'est quand les gens ont l'impression que tu les comprends et que face à un problème, tu règles le problème, donc il y a une solution... Donc, si je règle un problème et que c'est concret, tout de suite là la confiance, même si c'est pas de même culture, même si t'as pas d'affinités parce que dans le fond quand je vois affinités naturelles, c'est pas toujours évident. Valoriser le dialogue, ça c'est sûr que ça fait partie de notre job et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées, c'est pas toujours évident, ça non plus. C'est plus pratico-pratique. Les gens constatent, ils pensent que tu comprends le problème et que, tout de suite, tu as une solution concrète. (Claudie)

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si

³⁷ Dans cette citation, l'aidante fait référence à l'intervenant en soutien à domicile.

l'approche inclut certains principes (clarté³⁸, progression³⁹, nivellement⁴⁰) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils⁴¹ concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Certains participants ajoutent des commentaires sur la pertinence des approches quant à la clarté des rôles et la souplesse dans l'utilisation des outils. Cependant, le nivellement entraîne certains questionnements.

Le fait de bien clarifier son rôle, de nommer les limites de l'intervention et de connaître les attentes des personnes aidées, dès la première rencontre, semble un facteur favorable au développement de liens de proximité.

Il faut aussi être honnête avec le client. Moi j'explique mon rôle, j'explique aussi où commence mon rôle et où il finit. Je ne suis pas imputable de tout non plus. Mais ça je pense que quand c'est bien compris et quand on est réaliste et qu'on peut comme l'expliquer aux clients, aux aidants, ça ne touche pas le lien de confiance. (Claudie)

Clarifier tout de suite en partant, nous autres : Qu'est-ce qu'on peut faire? Qu'est-ce que la personne veut? Ça c'est bien important de clarifier tout ça en partant.⁴²

Concernant les outils, bien qu'ils constatent qu'ils sont imposés ou peut-être manquants, les participants précisent qu'ils peuvent être utilisés avec souplesse et en collaboration avec la personne aidée. Ces approches favorisent la création de liens de proximité, car elles permettent d'agir avec progression et de faire équipe avec la personne aidée.

Les outils pour moi, c'est le plan d'intervention. Le plan d'intervention, si le client comprend ce que tu fais pour lui, qu'il est prêt à faire aussi, parce que c'est un collaborateur, on ne travaille pas tout seul. On travaille avec lui pour régler, pour

³⁸ *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

³⁹ *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

⁴⁰ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

⁴¹ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

⁴² On retrouve, à quelques endroits dans le texte, des citations sans prénom, car la qualité de l'enregistrement ne permettait pas d'identifier clairement la personne qui s'exprimait.

solutionner des problèmes. À ce moment-là, je trouve qu'on peut y aller en progressant et ça va être un coéquipier important.

Veut, veut pas, il y a des outils qui sont imposés. Par contre, la beauté de la chose, il en manque peut-être aussi des outils, mais la beauté de la chose je pense que c'est selon la relation qui s'établit, on peut toujours venir étaler l'évaluation, on peut mettre fin à une évaluation même si l'outil n'est pas complété, pour la finaliser une autre journée. Donc, je pense que sur les outils, on a plus de contrôle qu'on peut en avoir au niveau du nivellement. Il y a des choses là-dedans qu'on ne pourra pas nécessairement atteindre. (Marianne)

Au niveau du nivellement, les participants soulignent qu'il existe différentes facettes dont l'attitude, le langage et l'habillement. Une attitude respectueuse qui introduit des rapports égalitaires contribue au développement de liens de proximité. Il en est de même pour le choix du langage permettant une bonne compréhension de l'intervention et un lien plus étroit. En outre, une tenue vestimentaire convenable pour les gens âgés semble pertinente. Cependant, étant donné le nombre d'acteurs (CLSC, Coopérative d'aide à domicile, employés du Chèque emploi-service) qui peuvent intervenir à domicile, la qualité de l'habillement apparaît comme un élément difficile à contrôler, à moins d'introduire une politique claire dans ce domaine.

Ce que je vois dans le nivellement, dans le fond, c'est l'attitude. C'est ça qui est important. C'est sûr qu'on n'a pas tous les mêmes valeurs. On ne peut pas avoir les mêmes valeurs que notre clientèle. Ça revient à ce qu'on disait sur le respect, de pas arriver justement en disant : « Je suis la professionnelle, je suis la connaissance ». Dans le fond, c'est plus l'attitude de l'intervenant. Puis, c'est sûr que l'habillement, c'est le respect. On travaille avec des personnes âgées. Moi, en tout cas, pour le nivellement, c'est ce que je comprends. (Marianne)

Je pense que ça va au-delà de l'apparence physique et de l'habillement. Quand tu peux être au même niveau, quand t'es capable de te mettre au même niveau, peu importe comment t'es habillé.

Quand tu entends langage, je pense plutôt à la façon qu'on va approcher le client... Au niveau de nos termes, parce que des fois on va arriver justement avec nos formules. On peut utiliser ces termes-là. Il y a des gens qui vont les comprendre, mais d'autres aussi qui ne vont pas comprendre. (Annie)

Les deux premiers principes (clarté et progression) dans l'approche de la relation je trouve ça bien, mais, par contre, pour le nivellement et les outils aussi j'ai certaines réticences en ce sens dans le nivellement quand on parle d'habillement, ça il y a des choses qu'on n'a pas nécessairement le contrôle si on veut parler de la masse d'aidants⁴³ qui vont aller chez les aidées. Nos aidées ont une personnalité, les aidants⁴⁴ aussi, et ça se reflète tant dans le langage que l'habillement et tout ça. Donc, il y a des choses qu'on n'aura pas le contrôle et qu'on l'aura jamais non plus qui peuvent venir nuire aux relations parce qu'il y a des choses qui sont nommées là et qu'on pourra jamais aplanir. (Marianne)

⁴³ Dans cette citation, l'aidante fait référence à l'intervenant en soutien à domicile.

⁴⁴ Idem

Le nivellement, je pense que c'est un grand vœu pieux, mais je me demande jusqu'à quel point on pourrait aller, ce qui est réalisable dans les structures actuelles.

Nous, on a eu une politique d'habillement chez nous parce qu'il y avait des intervenantes qui arrivaient à domicile avec des camisoles, avec des décolletés ou des shorts ou des jupes courtes. Ça dérangeait les clients. (France)

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements et avec les familles sont effectives et efficaces, en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Aucun commentaire n'est émis.

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et ainsi facilite la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, à la stabilité et à l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, la sécurité, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Le domicile est perçu, par une participante, comme un lieu privilégié d'observation et d'analyse. Toutefois, une autre collègue soulève la difficulté de demeurer dans la confidentialité lorsque les proches sont très présents dans la maison ou qu'il existe des situations problématiques, telles la violence conjugale ou la présence d'un déficit cognitif.

Le domicile, c'est un lieu d'observation incroyable et d'analyse pour nous parce que là on va dans l'intimité de la personne. C'est pas comme au bureau, fait que ça nous aide. (Claudie)

Moi l'espace, je trouve ça difficile d'avoir la confidentialité à domicile, parce que le domicile c'est vrai que c'est un lieu commun. Tu arrives chez la personne, mais souvent il y les voisins, il y a les oncles, il y a les tantes. C'est difficile, surtout dans les dossiers de violence conjugale ou dans les dossiers aussi de déficit cognitif où l'aidante qui est la fille ou peu importe là, a de la difficulté à exprimer à son parent que c'est difficile. Fais que là toi t'es comme pris entre deux feux, mais t'as pas vraiment de lieu de confidentialité où tu pourrais voir la personne. T'as toujours l'impression d'avoir des oreilles, tu sais des gens qui t'épient. Ça, je trouve que c'est difficile. (Claudie)

De plus, le fait d'être à domicile peut occasionner des désagréments personnels pour l'intervenant au niveau de sa santé ou de sa sécurité lorsque par exemple les gens fument ou possèdent des animaux de compagnie. Un des participants affirme avec un certain inconfort.

Aller à domicile quand les gens fument, tu sais on parle de respect et tout ça, mais moi je trouve ça difficile parce qu'on demande de ne pas fumer. Les chiens, tu sais, je trouve que le domicile pour l'intervenante c'est pas évident toujours parce que c'est un milieu qui peut être dangereux. Il y a des intervenantes qui se sont fait mordre, qui se sont fait attaquer. Fait que c'est sûr que le domicile c'est beau là quand tu vis au milieu de tout ça, mais moi j'amènerais des nuances aussi. Peut-être pas pour le client, mais pour l'intervenante. (Claudie)

Concernant le temps, un participant soulève la difficulté de succéder à la première intervenante qui conserve aux yeux de la personne aidée un statut particulier.

Oui c'est conforme. Il me semble conforme (le constat). Par contre, un élément que j'aimerais ajouter, que j'ai constaté par les années, c'est qu'il y a la première intervenante, la première aidante qui arrive dans un milieu. Souvent, elle va avoir un lien privilégié ou elle va avoir une qualification si on veut privilégiée par rapport à l'aidée, parce que, dans le fond, c'est la première qui est allée aider. Même si elle n'y va pas souvent, on dirait que l'aidée va rester accrochée aux liens qui s'étaient créés avec cette première aidante-là, malgré le fait que d'autres sont passées. (Amélie)

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Selon les participants, les visites périodiques permettent d'identifier les problèmes et d'agir pour les amoindrir. De plus, un encadrement adéquat diminue les risques d'hospitalisation et aide la personne à demeurer dans son domicile de façon sécuritaire.

Je suis tout à fait d'accord avec ce constat, parce qu'aussitôt qu'on s'éloigne un peu d'une personne âgée, on voit qu'elle a des problèmes qui sont là. Ils ne vont pas nécessairement nous appeler.

Souvent, c'est nos visites à nous qui font qu'ils peuvent demeurer à domicile de façon sécuritaire. Ils savent qu'on est là. On leur fournit un certain encadrement qui leur convient. De cette façon-là, on améliore leur santé et leur bien-être. On évite les hospitalisations. (Colette)

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Pour les participants, il importe d'impliquer les familles, dont les proches aidantes, car ils contribuent au maintien à domicile de la personne aidée. Prendre soin de l'aidant favorise l'expression de son vécu, permet le maintien d'une certaine intégrité et contribue à éviter son épuisement.

Si tu as tenu compte de la famille dès les premières rencontres avec le client, ils se sentent impliqués. Effectivement, c'est eux, on est tous d'accord là-dessus, c'est grâce à la famille souvent autour de l'aidée que la personne peut rester à domicile. Donc, on doit prendre soin des aidants autour. Souvent, ils sont tout surpris que je leur adresse la parole et que je leur demande de s'exprimer sur ce qu'ils vivent avec le parent qu'ils soutiennent. Là, ils sont tout gênés. J'en ai même qui ne viennent pas s'asseoir avec moi quand je fais mes rencontres à domicile. De les impliquer, de voir à leur bien-être à eux aussi aux proches aidants, on permet à la personne âgée de rester à domicile, puis on permet à ces gens-là de garder quand même une certaine intégrité et d'éviter l'épuisement aussi. (Colette)

D'autre part, un intervenant souligne la pertinence de porter une attention différente aux hommes qui deviennent aidants naturels. Ceux-ci peuvent éprouver des difficultés dans le quotidien de la maison, sans oser aborder le sujet. Il importe d'être à l'écoute de leur réalité pour développer les liens de proximité, les valoriser et de les soutenir dans leur rôle et dans leur nouvelle réalité d'aidant.

Mais dans le cas où on a des hommes qui s'impliquent, qui sont aidants, souvent le fait d'être proche de l'aidant va faire en sorte qu'on va découvrir des problèmes auxquels on avait pas pensé parce qu'on est habitué d'être avec des femmes. Les hommes qui deviennent aidants, en ce moment, c'est des hommes qui ne connaissent pas nécessairement tout le roulement d'une maison. Ils ont des problèmes, puis des fois on passe vite. Ils n'oseront pas nous le dire. Ils se sentent bons à rien et c'est souvent comme ça. Là, à ce moment peut-être les aider là-dedans parce qu'ils n'auront pas nécessairement les mêmes besoins que l'aidante qui est une femme. Ça, je pense que c'est aussi important. Il faut s'adapter à ça aussi là. Si vous leur demandez de préparer des repas pour une semaine au complet, faut s'adapter à ça, c'est vrai. (Annie)

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

6.1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Les participants mentionnent différents facteurs qui menacent la création, le maintien et le développement de liens de proximité : le manque de temps et l'irrégularité des visites, l'instabilité des ressources, l'incapacité de répondre aux besoins, les difficultés relatives aux outils d'évaluation ainsi que le mode de gestion des services.

Le manque de temps et l'irrégularité des visites

Selon les participants, le manque de temps déshumanise les soins, ne tient pas compte des besoins particuliers des personnes aidées et empêche la solidité des liens avec les personnes aidées et leur famille. La priorisation des soins curatifs au détriment de la clientèle en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) semble être une des causes du moins grand nombre de visites à domicile au cours d'une année.

C'est qu'on a de moins en moins le temps. On nous demande une charge de travail qui est exigeante... Je trouvais qu'au début, quand j'ai commencé au maintien, ça s'appelait le maintien, ça s'appelait pas le soutien. La valeur donnée à l'être humain était beaucoup plus présente et on avait plus le temps d'entrer dans la famille tranquillement pas vite, de se faire connaître, de se faire accepter et nous aussi de s'adapter à eux et ça créait des liens très très solides. Tandis que là aujourd'hui, c'est plus, faut aller vite. Il y a des coupures. On est plus dans la gestion, je dirais. (Claudie)

On nous demande de fonctionner vite, d'agir vite alors que les problématiques des clientèles ont des besoins différents. (Coralie)

Ce que je constate, c'est la relation et elle se fait avec la qualité du temps. On a pas juste besoin de temps, de la fréquence aussi. Avant, on y allait chaque mois. Maintenant, on nous demande d'y aller une fois par quatre mois, quand tout va bien. C'est sûr que si tu y vas trois ou quatre fois par année, la qualité de la relation va en prendre un coup plus que si tu y vas à tous les mois. (Marianne)

C'est sûr qu'il faut poursuivre, il faut assurer cette visite mensuelle. C'est minimal ça. J'ai des exemples en tête moi où on repousse les suivis de PALV pour faire de la place au curatif, mais qu'est-ce qu'on s'aperçoit, le monsieur on n'a pas pu le voir le mois passé. On ne peut pas non plus ce mois-ci. Alors, ce qu'on s'aperçoit, c'est qu'il est hospitalisé. (Colette)

Quand il y a des épisodes aigus où il y a beaucoup de curatif, on va quand même délaissé nos suivis PALV pour aller répondre aux curatifs. Il y a des secteurs, nous au CLSC où je travaille, où la clientèle, ça fait deux, trois mois, des PALV on s'entend, qui n'ont pas été rencontrés. (Colette)

L'instabilité des ressources

Des participants soulignent que l'organisation actuelle des services engendre de l'instabilité, alors qu'il est reconnu que la stabilité favorise de meilleures relations et le développement de liens de confiance.

Effectivement, même si on est bien conscients que la stabilité favorise les meilleures relations avec la clientèle, malheureusement l'organisation fait qu'on ne peut respecter ça. (Colette)

Si on est quinze infirmières qui sont allées dans ce dossier-là, dans la famille, on n'aura pas cette confiance-là. (Colette)

L'incapacité de répondre aux besoins

Selon les participants, les besoins croissants des personnes aidées, dans un contexte d'insuffisance de ressources financières, fait en sorte qu'il devient difficile de répondre à leurs attentes. L'intervenant est souvent celui qui annonce cette impossibilité à répondre à l'ensemble des besoins. Cette situation le place dans une position délicate qui peut fragiliser la relation et effriter le lien de confiance.

Par contre, ce lien de confiance là, l'aidée peut reconnaître qu'on peut être la personne-ressource, mais quand l'attente n'est pas répondue, il y a un court-circuit. On a beau avoir certaines affinités, valoriser le dialogue tout ça, mais l'attente de la personne n'est pas répondue, même si on est bien sur la même longueur d'onde, là il y a un gros court-circuit. (Coralie)

Le lien de confiance est un petit peu effrité parce que quand on arrive chez un client et qu'on lui dit vous voulez ça, mais on ne peut pas. On est toujours en train de gérer dans le décroissant. Là, la relation, ça demande un petit peu plus de talent pour la maintenir. (Claudie)

Les gestionnaires, comme ma consœur disait, avec le volume, avec l'importance des besoins et avec le peu de ressources financières qu'on va avoir, je pense que, comme gestionnaires, ils vont avoir à se pencher là-dessus et nous on va avoir à gérer leurs décisions à eux et la réalité aussi. Comme on est en face du client, le facteur de difficulté est encore plus grand pour nous, parce que c'est nous qui allons avoir à justifier, à expliquer... C'est nous qui sommes sur la ligne de feu, c'est nous qui disons à nos clients vous avez droit à huit heures et non pas vingt heures. Je pense que le défi va être très grand.

Les difficultés relatives aux outils d'évaluation des besoins

Les participants soulignent, d'une part, que la grille utilisée pour l'évaluation des besoins intimide la clientèle et peut nuire à la naissance de liens. D'autre part, il semble que certains intervenants ne soient pas à l'aise avec l'ensemble des facettes de la grille, particulièrement le volet socio-économique. Cet inconfort peut rendre difficile le début d'une relation de confiance.

Mais des fois notre grille les impressionne, on a l'air d'un fonctionnaire, en tout cas. C'est une nouvelle réalité qui parfois peut déranger. (Marianne)

Souvent, on n'est pas outillées pour débiter une relation là. Moi j'observe qu'il y a des infirmières qui vont un petit peu escamoter même. Elles vont demeurer à une évaluation physique. Elles vont effleurer le côté socio-économique si on veut, parce qu'elles ne sentent pas à l'aise avec ça et elles se sentent pas outillées non plus pour répondre aux besoins qui risquent d'émerger de ces questions-là. (Colette)

Le mode de gestion

Selon les participants, plusieurs facteurs liés à la gestion des services menacent la création et le développement de liens de proximité. La bureaucratie, la rigidité des modes d'intervention, la vision des gestionnaires quant à l'efficacité des soins et la reddition de comptes sont autant d'éléments qui ont un impact sur les liens de proximité. Les interventions uniformisées nuisent à l'écoute des besoins et la bureaucratisation entraîne une déshumanisation des soins.

Toute l'accessibilité aux ressources, la façon dont c'est géré, la bureaucratie, on gère le manque de ressources. Donc, ça a vraiment un impact dans le lien avec le client. (Annie)

Durant les dernières années, on a eu des gros projets d'harmonisation au niveau du soutien à domicile, des beaux protocoles. Je trouve que ça a un danger au niveau de l'écoute, au niveau du besoin du client. On arrive avec des recettes toutes préparées. On les voit aux deux jours, aux trois jours, après ça des suivis téléphoniques aux deux semaines, quatre semaines. Souvent, ça nous enlève le réflexe d'être à l'écoute de c'est quoi le besoin de l'utilisateur. Des fois, ça peut avoir un enjeu au niveau de la santé, au niveau des services. (Léo)

Les gestionnaires ont vraiment une vision déficiente des soins, alors que nous on a une vision plus humaniste. Oui, on veut bien être efficace, mais sauf qu'on a le gros côté humain de la chose qui nous tient à cœur. (Claudie)

Moi j'imputerais pas ça nécessairement à nos gestionnaires à tout le moins à mon niveau, je pense que ça va encore plus haut que ça parce que c'est presque une idéologie, on a tellement de comptes à rendre qu'on n'a plus de notion d'humain, je pense pas que ce soit le gestionnaire qui nous demande de ne plus l'être, je pense que c'est la situation qui fait en sorte ça. (Annie)

6.2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Selon les participants, plusieurs éléments seraient favorables à la création, au maintien et au développement de liens de proximité : le temps, la continuité et la stabilité de l'intervention, la présence de soutien pour les intervenants, une approche souple lors de l'évaluation des besoins, la participation de la famille, des échanges avec d'autres intervenants dans le milieu et la reconnaissance des liens de proximité.

Le temps, la stabilité et la continuité de l'intervention

Le temps, la stabilité et la continuité de l'intervention constituent des facteurs contribuant à une meilleure qualité d'intervention. Ils permettent aussi le développement de liens de confiance avec la famille, de même qu'une intervention adaptée à des situations particulières qui nécessitent une présence plus intense.

Je trouve qu'on arrive à créer une relation, même téléphonique, quand on prend le temps. (France)

On demande, on presse, on presse, on presse, puis il faut être capable de dire : « Woh! C'est moi qui fais l'intervention », c'est ça qui est important. (France)

Dans les démences, moi le constat, je vous dirais que ça demande une continuité, ça demande un suivi. Ça demande d'être près de la personne et à long terme aussi. C'est pas des cas, c'est pas de l'accueil, évaluation, orientation. Au contraire, c'est vraiment une prise en charge, une forme d'intervention, il y a un deux ans de travail d'écoute, un deux ans de travail continu... On arrive beaucoup à faire des belles interventions. On arrive à le relocaliser aussi parce que le lien de confiance est là. (Coralie)

J'y crois énormément à la stabilité et le deux ans oui c'est lourd, mais on obtient tellement une meilleure collaboration de la famille. Parce que tu parles pas juste de l'aidée, tu parles avec la globalité, toute la famille au complet. Parce que c'est pas en deux visites que tu as rencontré toute la famille et que t'as eu des confidences, on s'entend là. C'est un petit peu là-dessus qu'on va aller baser nos interventions. Il faut en tenir compte de ça, du passé de la personne, de ses forces, de ses faiblesses. (Colette)

Oui, la continuité. Je pense que c'est vraiment la clé, c'est la clé pour les aider. Parce qu'ils en ont toute une charge, ça c'est indéniable. (Colette)

Le soutien aux intervenants

Le soutien aux intervenants peut prendre différentes formes : transmission d'outils, formation, rencontres multidisciplinaires et reconnaissance de l'importance du travail accompli. Il permet aux intervenants d'être mieux outillés pour faire face aux difficultés, pour communiquer, pour se resituer à l'intérieur d'une intervention et pour développer un sentiment de fierté ainsi qu'un sentiment d'appartenance à l'établissement.

C'est de supporter nos intervenants qui ont des difficultés d'approche avec certains aidés pour maintenir le lien de proximité. (Amélie)

Je pense qu'on a besoin vraiment d'outils en plus, une formation pour être capables de forger les bonnes questions pour permettre à la personne de se sentir à l'aise et de communiquer. Aussi peut-être des cheminements pour, par la suite, avoir de quoi pour travailler, un outil pour structurer un petit peu notre approche. Pas quelque chose de standardisé là, on s'entend qu'il y a des traits personnels là, mais quelque chose qui va permettre, je parle d'infirmières parce que moi je suis infirmière, mais aux professionnels d'intervenir correctement. (Colette)

Il faut quand même qu'il y ait un intervenant ou une personne on a quand même en place des mesures pour justement faire des discussions, des rencontres interdisciplinaires et tout ça pour peut-être se recadrer vers nos objectifs. Je pense que oui il faut maintenir un lien serré de façon privilégiée, et de pas perdre de vue qu'il y a des pièges à ça et de se donner des outils pour se permettre de se remettre sur le chemin, c'est important. (Amélie)

Que l'on comprend et dans lequel on pense avoir un certain contrôle, ne pas être qu'un numéro, être un être humain dans une organisation. Dans le fond, ce qu'on donne aux clients, on veut le recevoir nous-mêmes, c'est comme normal.

Ça devient gros comme machine. Et moi comme individu, j'ai besoin de liens de proximité, moi j'ai besoin d'un sentiment d'appartenance à quelque chose, parce que c'est ça qui me fait vivre, c'est ça qui me donne une fierté, c'est ça qui fait que ma vie, bon quand j'entre travailler, c'est ça qui m'anime.

Une approche souple lors de l'évaluation des besoins

Un participant mentionne l'idée d'introduire graduellement la grille d'évaluation pour faciliter la création de liens.

C'est sûr qu'on l'enlèvera peut-être pas là (la grille d'évaluation), mais ça fait partie de. Il faut le mentionner, parce qu'ils nous le mentionnent. Fait que c'est ça, on la met un petit peu de côté. Je pense que ça va aussi même tout ça ensemble dans l'attitude. (Marianne)

La participation de la famille

Des participants considèrent qu'il est important d'impliquer les familles des personnes aidées, même lorsque la situation est difficile ou encore lorsque l'intervention prend plus de temps. Leur participation favorise le développement de liens de confiance, la découverte de solutions mieux adaptées à la situation et une meilleure prise en charge par la famille.

Par contre, pour établir le lien de confiance et la proximité, le fait d'établir ça et d'avoir un client, une personne âgée chez qui on se présente la première fois. Il y a de la méfiance, que la famille nous regarde un petit peu là comme un intrus avec notre grosse grille, parce qu'on commence par ça. Au fil des rencontres, des années, on établit une confiance. Quand on a une demande à faire à la famille et qu'ils nous ont confié des choses, on les comprend bien. Moi, ce que j'observe, c'est que souvent on va en venir à des meilleures solutions. C'est pas toujours facile, mais le fait d'avoir établi des liens de proximité avec la famille va nous permettre d'en venir à des solutions acceptables pour nous et pour eux et à les rapprocher aussi. (Colette)

Moi, je pense qu'il faut redonner aux familles une certaine responsabilité et c'est ça qui n'est pas facile comme intervenant. Dans le plan d'intervention, moi, je ne veux pas jouer le rôle de la famille... Je ne prendrai pas la place du fils pour aller en gériatrie active. En tout cas, c'est nouveau dans ma pratique. On a beaucoup à mobiliser les enfants. Ce qu'on ne faisait pas antérieurement. Ça nous demande, je pense que, dans le plan d'intervention, ça demande plus de temps

souvent que le suivi même de la personne parce que, souvent, on a l'impression de quêter. T'appelle le fils. Bon, il est au travail. Tu ne sais pas comment les gens vont te répondre aussi, t'as l'impression de déranger. Ce qu'on a fait nous au CLSC, de plus en plus, on va commencer par les rencontres avec les familles. Tout de suite, les impliquer. On le faisait quand il y a des plans d'intervention avec les ergos. C'est pas facile non plus. Tu sais les gens, ça demande quand même une mobilisation des proches aidants et non pas un délaissement des proches aidants... Fait qu'on a comme deux clients maintenant au niveau du réseau, on a l'aidé comme tel et on a le réseau familial aussi où on doit investir.

Des échanges avec d'autres intervenants dans le milieu

Il apparaît que l'ouverture à des échanges avec d'autres intervenants peut favoriser le développement de liens de proximité.

Organiser des rencontres avec d'autres aidants⁴⁵ là, par exemple le chèque emploi-service. Là-dessus, on peut peut-être avoir le pouvoir et ça ne coûte pas cher. En attendant d'avoir des développements du ministère de la Santé. (Amélie)

La reconnaissance des liens de proximité

Une participante souligne la pertinence de faire valoir les bienfaits des liens de proximité au niveau politique. Ainsi, il faut réclamer un ajout de financement et de ressources humaines afin de favoriser le maintien à domicile des personnes âgées.

Moi, je pense que le défi, c'est justement qu'il faut prendre parole, il faut prendre position. Il faut aussi s'outiller, s'équiper justement avec des recherches comme ça pour prouver que c'est important. Puis par ricochet, là on parle des bienfaits au niveau de la personne âgée, mais si on remonte au niveau des politiques de santé, on préconise de favoriser le maintien à domicile de la personne âgée, donc il faudrait que les investissements suivent avec le recrutement de personnes aussi là. Faut avoir des gens, fait que c'est pour ça qu'il faut prendre position, puis je pense qu'on a des bons éléments pour appuyer tout ça. (Colette)

6.3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les liens de proximité favorisent chez les intervenants la satisfaction du travail et un sentiment d'utilité. Les échanges avec les personnes aidées, les commentaires positifs envers les intervenants ainsi que l'efficacité et l'amour du travail intensifient cette satisfaction.

Je trouve que ce qui donne de la satisfaction dans mon travail, c'est souvent le lien que je crée avec mes clients. (France)

Je pense que le sentiment d'utilité est bien important dans ce que je fais. (Claudie)

⁴⁵ Dans cette citation, on devrait lire acteurs en soutien à domicile au lieu d'aidants.

Ce qui me satisfait dans mon travail, c'est le fait que je vais bientôt prendre ma retraite, et puis c'est ma relation avec le client, puis de recevoir aussi ce feedback-là du client. Souvent, c'est ma paye la plus satisfaisante. (France)

On retire beaucoup des relations qu'on est capable d'établir avec la clientèle. On donne, mais on reçoit souvent beaucoup et c'est ces cas-là qui nous permettent de rester, comment je pourrais dire, efficace et d'aimer notre travail. Si on ne faisait que du robot et je dis pas que le curatif amène ça, mais moi ce qui me rapporte le plus c'est les échanges que je peux avoir avec la clientèle, même si des fois ça crie un peu là. Tout le monde est pas satisfait de partout, mais reste que c'est des défis. Quand t'es capable de les relever, tu en retires encore plus comme intervenant à ce moment-là, comme aidant. (Colette)

Cependant, selon une participante, la charge de travail actuelle occasionne un stress important faisant en sorte que l'intervenant peut perdre la passion de son travail. La reconnaissance des personnes aidées pourrait ne plus suffire au maintien de la motivation au travail.

Moi ce que je vis et ce que j'ai vécu au début de ma carrière, j'avais une autonomie beaucoup plus grande. Là maintenant ce que je vis, c'est un nouveau dossier par semaine et il faut que ça roule. Je vais dire une chose, c'est que j'en aie là ou que j'en aie pas là, il faut que ça rentre, et occupe-toi de traiter la demande parce que t'es imputable de ces gens-là. Alors, moi je trouve que le stress est beaucoup plus grand. Dans le fond, ce qui m'a toujours maintenue dans ce métier-là, c'était que je me sentais sécurisée, et qu'à quelque part, j'allais chercher une reconnaissance, parce qu'on est tous sauveurs. On ne fait pas ce métier-là pour rien. Donc, on veut toutes sauver le monde un petit peu et la reconnaissance des gens. Quand on fait des efforts pour améliorer leur sort, je pense que c'est plus ce qu'on reçoit que ce qu'on peut donner des fois. On est surpris de l'attitude dans le fond, ça fait que c'est ce qui nous maintient. Alors, si tu l'as plus ou si tu le perds, à ce moment-là, je pense que c'est tout le monde qui, malheureusement, est pénalisé là-dedans, parce que toi tu perds un peu la flamme de ton métier, ça se répercute sur les gens que tu approches. (Claudie)

De plus, l'intervention à long terme et la trop grande proximité peuvent mener à l'épuisement, occasionner un éloignement des objectifs initiaux, entraîner un manque de distance dans les rapports de l'intervenant avec les personnes aidées ou créer une charge émotionnelle difficile pour l'intervenant.

Je dirais, le seul hic du maintien, c'est qu'on porte un dossier longtemps, longtemps, longtemps. On le porte jusqu'à la mort ou à l'hébergement. Ça a ses avantages, mais ça a aussi ses inconvénients parce qu'on peut même perdre l'objectif à cause de la compassion. Un moment donné, on n'a plus un regard neuf. Le danger d'avoir un suivi long, long, long terme, c'est qu'un moment donné on se fait une tête et peut-être qu'on met trop le focus sur certains objectifs et qu'on oublie les autres. (Claudie)

Ça a un avantage si l'intervenant reste fidèle à son rôle et à sa fonction. Ça lui demande dans le fond de faire un exercice supplémentaire parce que ce n'est pas un membre de la famille, il ne le devient pas. Il n'est pas dans la photo de famille. Il est un intervenant et demeure un intervenant. C'est ça la difficulté. C'est qu'un moment donné, les liens ont tendance à être tricotés avec les années

et c'est normal. C'est là l'exercice qui est de maintenir sa place, chacun tient sa place.

On nous a appris comment garder certaines distances professionnelles, mais souvent, ce n'est pas la bonne façon. Souvent, plus on est proche de nos patients, plus on est protégé et moins on est à risque d'épuisement. Souvent, quand on essaie de se protéger avec une fausse protection ou de se garder distant au niveau de l'investissement émotionnel, c'est surtout avec les soins palliatifs qu'on apprend beaucoup à se distancer avec nos clients, parce que là t'as pas le choix d'embarquer dans l'émotion. Mais souvent, c'est beaucoup moins néfaste à long terme pour un aidant de vraiment rentrer au niveau émotionnel avec quelqu'un d'autre, en restant toujours en contact avec ses émotions à lui que de toujours essayer de les repousser. (Léo)

Personnellement, on ne veut pas se brûler, à longueur de journée, de refuser, de dire qu'on est sur des listes d'attente, de toujours avoir une mauvaise nouvelle à apporter. À ce niveau-là, on devient un peu des robots parce que notre travail souvent devient désagréable pour ça. Il y a un côté humain et c'est difficile parce que si on est trop proche de nos sentiments, on va pleurer à tous les clients qu'on va voir parce qu'on va leur refuser de l'aide, des soins. (Annie)

Un autre participant souligne la difficulté d'être le porte-parole des besoins des personnes aidées auprès de l'établissement tout en étant obligé de respecter les contraintes liées à la gestion organisationnelle. Cette situation place l'intervenant dans une position inconfortable.

Les personnes âgées, c'est pas eux autres qui vont se lever et qui vont dire j'ai besoin de services. Dans le fond, on est un peu aussi porteur et porteuse. On est leurs défenseurs en même temps. C'est lourd comme intervenant parce qu'on est pris entre le patient, la gestion, la réalité politique.

Finalement, une mauvaise compréhension de l'importance du rôle de la travailleuse sociale en situation de soins palliatifs et l'absence de reconnaissance font aussi partie de la réalité difficile de l'intervenant.

Ce qui arrive aussi, c'est que j'ai des suivis en soins palliatifs. Je trouve ça vraiment difficile parce que le lien de confiance, le lien de proximité, je ne suis pas capable de toujours l'établir. Comme on a des dossiers où la maladie va vite, l'infirmière est pivot dans ces dossiers-là, c'est correct. Souvent, la travailleuse sociale n'est plus nécessaire et pas nécessaire. Elle ne fait pas équipe au point de départ avec l'infirmière. Donc, le temps que la famille, souvent c'est pour le client et pour la famille, puisque mon rôle c'est d'accompagner le client et de soutenir la famille... Quand on arrive, on arrive souvent trop tard parce que le client décède et ils sont sous le choc et ils ne comprennent pas et ils nous voient : « T'es qui toi? ». Souvent, il y a l'infirmière qui est passée c'est sûr, l'auxiliaire familiale, l'« ergo », des fois la « physio » et nous on arrive en dernier recours. Ça je trouve ça épouvantable parce que moi dans mon rôle de travailleuse sociale, pour moi un suivi en soins palliatifs c'est évident comme le nez dans la face, et c'est une nécessité autant que les injections de tout ce que vous voulez de médicaments. Je trouve que là-dessus notre rôle, en tout cas soit qu'on est incomprises, en tout cas, je suis un petit peu en réaction à ça parce que je me dis, dans les cas de soins palliatifs, les liens ne sont pas. Dans

certains dossiers, quand le client, tout dépendant du diagnostic, nous désire et que la famille comprend notre rôle et qu'on arrive à un moment stratégique, ça va super bien. Mais à d'autres moments, on est complètement, comment dire, inefficaces et c'est frustrant pour nous intervenants de vivre ça.

J'ai travaillé dans l'équipe soins palliatifs puis j'ai toujours offert le travailleur social. Souvent, ça a souvent été refusé par la famille parce que je sais que c'est une ressource importante. Ils ont besoin du médecin, de l'infirmière, de l'auxiliaire, d'équipement pour être capable de rester jusqu'à la fin à la maison, mais le travailleur social, je comprends votre situation. Je trouve que c'est vrai. C'est pas toutes les familles. Il y a des familles qui sont ouvertes à rencontrer une travailleuse sociale, mais je ne sais pas si c'est mieux d'attendre pour un travailleur social plus qu'une infirmière. Je sais que nous autres les infirmières, on rentre plus facilement parce qu'on a une tâche précise, on fait un pansement, on donne une injection, on soulage les douleurs, tandis que le travailleur social, les gens sont pas habitués de verbaliser leurs émotions. Ils veulent éviter de parler de la maladie parce que c'est moins menaçant, parce que ça fait peur. (France)

Les bons coups, ils ne sont pas toujours dits, c'est que les mauvais coups qu'on reçoit. (France)

Point de vue des tables de soutien à domicile

1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Tous les participants s'entendent pour dire que les liens de proximité sont importants en soutien à domicile. Il importe alors de « travailler à les développer » voire à les inscrire comme « valeur » dans l'organisation des services. Cela s'avère d'autant plus important dans un contexte où les liens de proximité servent de mesures compensatoires à la rareté des services.

On ne peut pas être en désaccord avec ça, l'importance des liens de proximité. (Antonine)

Je suis tout à fait d'accord. (Carole)

Un contact personnel, c'est plus aidant que si c'est juste service, service comme quand on va au magasin-là... Le lien de proximité est hyperimportant. Il va falloir travailler à le développer. (Line)

C'est souvent lorsqu'on arrive à bâtir une relation qu'on peut échanger et, de l'échange va naître de nouvelles attitudes. (Gabrielle)

C'est mieux de rencontrer, d'être plus proche. Si c'est juste superficiel, ça ne marche pas. (Lucie)

Il arrive fréquemment que ces liens-là sont les seuls liens significatifs de ces personnes. (Philippe)

Une recherche comme ça, c'est un outil qui va nous aider à dire à notre CSSS que les liens de proximité sont importants. Donc, c'est une valeur qui dans l'organisation des services va devoir être tenue en compte. (Thérèse)

Dans un contexte où il n'y a pas assez de services, la qualité du lien de proximité va compenser en partie pour le manque en quantité, à mon avis. C'est important. (Lucie)

Un participant a tenu à mentionner que les liens de proximité améliorent la qualité de vie des personnes. D'autres ont souligné l'importance des liens de proximité dans le dépistage de problèmes sociaux et de santé.

Tout ça se fait à condition que le lien de proximité soit établi. (Marc)

On ne peut pas être contre la vertu. C'est sûr, tout ça fait partie de la confiance. (Thérèse)

Ça (les liens de proximité) contribue à la qualité des services, je pense que oui. (Dorothée)

Les liens de proximité améliorent la qualité de vie des personnes qui sont desservies. (Magella)

Les liens de proximité peuvent aider à détecter bien des problèmes. Tu peux déceler de la violence, des abus. Si la confiance existe, la personne va se confier. Je pense que ça peut être très important de déceler ça. (Line)

Bien souvent, on va suivre une personne pendant de nombreuses périodes et tout d'un coup, elle se met à dégénérer. On est le premier groupe à voir ce qui se produit. Souvent, on est la seule visite qu'ils vont avoir dans le courant de la semaine. Si nous, on ne s'en aperçoit pas, qui va s'en apercevoir? (Gérald)

Un participant indique au passage que l'apport des liens de proximité sur l'atteinte des objectifs d'intervention en commun est vraisemblable, mais dans la mesure où les objectifs sont véritablement déterminés en commun.

Les liens de proximité favorisent l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun. Ça, ça suppose qu'il y en a des interventions en commun. Ce que je constate sur le terrain, c'est qu'il n'y en a pas tout le temps. (Philippe)

Un participant soulève aussi un questionnement sur la nécessité de créer des liens de proximité lorsque la personne aidée a des liens significatifs avec sa famille. Pour elle, son besoin n'est peut-être pas tant de créer un lien de proximité que de profiter des compétences que peut lui offrir une intervenante.

Quand la personne (aidée) a déjà un lien significatif avec sa famille, est-ce qu'elle a moins besoin d'établir un lien avec un professionnel? C'est juste sa compétence dont elle aura besoin. (Dorothée)

Certains participants laissent entendre que les liens de proximité sont bénéfiques, mais à la condition que les liens ne soient pas étroits, du moins dans certaines situations. Ainsi, dans ces cas, cela entraîne des effets non sans conséquence comme : la possibilité d'un processus de deuil important pour la personne aidée lors du départ de l'intervenant, la méfiance à l'égard des intervenants ultérieurs, la dépendance de la personne aidée, le non-respect de l'espace personnel de la personne aidée, le sentiment d'envahissement de la proche aidante, le sentiment de jalousie ou de rejet chez la proche aidante, l'épuisement professionnel chez l'intervenant.

Pour toutes ces raisons, les participants prônent une certaine distance professionnelle.

Je me demande s'il n'y a pas un danger de se mettre à égalité et être impliqué là-dedans parce que je me dis, en quelque part, la personne est là pour aider et s'il y a un lien amical qui se développe puis que la personne aidante ne peut plus y aller. Je vais donner un exemple : la personne qui va faire le ménage y va régulièrement, la personne aidée s'attache parce que le lien est très fort à un moment donné, puis la personne qui faisait le ménage est obligée pour une raison x d'abandonner. À ce moment-là, la personne aidée a un deuil à faire qui peut être assez prononcé parfois. Surtout si la personne est assez isolée et que la personne qui faisait le ménage a été considérée comme une parente. C'est donc dangereux de trop approfondir ce lien-là. (Magella)

La confiance qui se développe entre deux personnes peut créer de la méfiance envers les autres. La confiance s'est développée avec l'employé qui est allé et elle ne veut personne d'autre après. Je l'entends souvent. C'est ce qui fait que le proche aidant se sent parfois coincé. Avec moi, il est plus calme. Il se sent mieux. Il y a ça aussi. (Nancy)

Il y a aussi un danger, en parlant de pouvoir, c'est une dépendance. Ça devient une dépendance pour la personne aidée qu'il faudrait éviter. (Magella)

On peut aider, créer des liens significatifs, mais être familier avec quelqu'un, pour moi, c'est plus qu'aider, c'est entrer dans sa bulle. Je ne suis pas d'accord avec ça. (Magella)

Si le proche aidant voit que le bénévole ou le professionnel tisse un lien avec la personne aidée, je me demande s'il n'y aurait pas à un moment donné un problème pour le proche aidant parce qu'il va sentir qu'il y a quelqu'un d'autre qui entre, qui est proche, qui dégage beaucoup d'humanité. Je me demande s'il n'y a pas un danger là aussi. Peut-être que la proche aidante est fatiguée. Ça fait longtemps qu'elle travaille pour aider la personne. Puis à un moment donné, elle sent que la personne est plus appréciée qu'elle. (Magella)

Exemple, moi je donne des bains et il y a des limites que je ne franchirai pas. Offrir des outils à ceux qui vont aider parce que dans une maison, c'est propice à ce qu'on se dévoile un peu plus avec l'aidant. L'aidant doit apprendre à connaître ses limites et à les nommer clairement. Échanger avec mes pairs, ça peut être une rencontre, une fois par mois. Pour ne pas arriver à un épuisement professionnel. Là, j'ai été trop généreuse dans ma proximité avec les gens, je n'ai pas appris à me protéger. (Nancy)

2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan relationnel

2.1. Le respect de la personne aidée et de l'aidante

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Le respect s'avère primordial dans l'établissement et le maintien des liens de proximité. Pour plusieurs, la base du respect, c'est tout simplement le respect de soi et le respect de ce qu'est l'aidée. L'aidante doit accepter l'aidée telle qu'elle est, sans vouloir *déranger sa vie*. Et le respect *ça se gagne*.

Ça prend un minimum de respect pour établir ce lien de confiance là. Tu ne peux pas arriver puis changer sa vie parce que tu vas chez eux; tu l'acceptes comme elle est. (Andrée)

Le respect, ça se gagne. Ce n'est pas un automatisme dès qu'il y a une rencontre d'une aidée et d'une aidante. Comme intervenant, on peut voir des choses à changer, mais la personne n'est pas rendue-là; il faut respecter ses décisions. (Gabrielle)

Par ailleurs, on questionne le respect comme norme de pratique qui ne serait pas toujours présent chez les nouveaux acteurs en soutien à domicile.

Le respect, c'est primordial, mais ce n'est pas rentré dans les normes. Les infirmières, les aidants qui arrivent; elle se fait appeler « mémée » ou « la p'tite madame », tu sais. Ça c'est un manque de respect total. Moi, je l'ai toujours appelée madame puis son nom... (Carole)

Un participant soulève une idée intéressante au regard du respect comme fondement du lien : si le lien de proximité exige, entre autres choses, le respect, le respect quant à lui ne mène pas nécessairement au lien de proximité.

Une personne peut être respectueuse sans créer un lien de proximité si on n'a pas la volonté de le faire. Il faut aller au-delà du respect pour qu'il y ait un lien de proximité. (Thérèse)

Un participant mentionne que des personnes de même sexe ou appartenant au même groupe d'âge ont plus tendance à démontrer du respect l'un envers l'autre ou à se lier plus facilement.

Le sexe et l'âge de la personne peuvent jouer un rôle dans le respect. Par exemple, un jeune avec une personne âgée; le lien de confiance va s'établir entre personnes de même sexe ou des personnes à peu près du même âge. (Richard)

Cependant, un participant nuance ces propos en abordant la question des préjugés. Pour lui, la création d'un lien peut être différente d'un individu à l'autre :

Ça [les liens de proximité] dépend des préjugés, des mentalités. (Marcel)

Comme le constat l'indique, le respect se manifeste à travers plusieurs qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, la jovialité, l'authenticité, le dévouement, le respect dans le rapport au corps, l'écoute active et l'ouverture à la relation et à l'aide. Nombreux sont les participants qui témoignent d'expériences concrètes en lien avec ces divers éléments. Par exemple, l'authenticité et la jovialité :

C'est important d'avoir la personne au bon endroit parce que ça se peut qu'il y en ait qui font ce métier-là et qui ne sont pas à leur place. (Roland)

La concordance entre le verbal et le non-verbal. La personne le ressent, l'ouverture, par les gestes. (Gabrielle)

L'infirmière n'était pas contente. Elle a dit : « Vous auriez pu venir au bureau. Ce n'est pas loin. » « Oui, ce n'est pas loin pour vous, venir en auto, mais moi, partir d'ici puis aller au CLSC. Il fait froid. » Elle a mal placé mon affaire. J'ai été obligée de la faire revenir dans l'après-midi. Là, elle était de bonne humeur. Ça allait mieux. (Carole)

La valeur inestimable de l'écoute active s'avère néanmoins un aspect primordial ressortant du discours des participants.

C'est toujours l'écoute qui est importante. (Dorothee)

La disponibilité. Être disponible à la personne. Une disponibilité réelle d'écoute. (Gabrielle)

L'écoute c'est bien, bien important, puis la qualité de l'écoute aussi. La personne qui a parlé, bien souvent, elle voit son problème autrement puis elle est capable de trouver ses solutions par elle-même. (Andréa)

Les personnes âgées ont l'impression de déranger quand elles appellent pour un service, même au CLSC. Si la personne qui va chez eux n'est pas joviale et qu'elle ne prend pas le temps d'écouter, ça va augmenter cette impression de déranger. (Andrée)

Il y en a qui viennent me voir et dans les faits, je ne peux rien faire. Ils sortent de mon bureau puis ils me remercient de tout ce que j'ai fait pour eux. Dans ma

tête, je n'ai rien fait. Je les ai écoutés. Il y a quelqu'un qui a entendu ce qu'il avait à dire. Je vais faire ce que je peux, les référer mais en fait, moi dans mon rôle d'objectifs à atteindre, je n'en ai pas. Comme on dit, il n'y a pas obligation de résultat. Dans x, y situations, on ne peut rien faire. Mais mon Dieu, combien ils sont soulagés, mieux juste parce qu'ils ont parlé. Accueillir la personne. (Nancy)

Je me demande quelle formation ils [les intervenants] ont parce que l'écoute, c'est très important. Mettons c'est une travailleuse sociale, une ergothérapeute, s'ils n'ont pas la manière d'écouter, ça fait toute la différence. Ils ont la façon d'écoute, la personne va être doublement aidée. (Magella)

L'écoute, la manière d'amener les choses, on l'a ou l'a pas. (Enya)

D'autres personnes, de leur côté, mentionnent que l'écoute, c'est aussi de savoir simplement assurer une présence humaine qui en soit implique dévouement, patience et discrétion.

J'essayais de communiquer plus que d'être présent et je me suis rendu compte que l'aidée se sentait mieux, moins bousculé que si je n'étais que présent, seulement présent. (Marcel)

Le côté humain aussi. Des fois, tu t'en vas faire une évaluation puis finalement la mère est en détresse, elle pleure. L'évaluation est mise de côté puis s'il le faut, je vais la prendre dans mes bras. Je me suis rendue compte que même si on n'avait pas beaucoup de temps ensemble ou juste toucher un petit peu, ça aide beaucoup à créer le lien de confiance. Ce n'est pas juste : « J'ai un job à faire ». C'est le côté humain. (Aurore)

D'un autre côté, même si tous s'entendent sur l'importance des liens de proximité en soutien à domicile, certains participants notent aussi l'importance de clarifier les rôles de chacun dans la relation et de « mettre des limites ». Sinon, l'aidante, surtout celle qui se veut généreuse, risque d'être envahie par les demandes ou les besoins de la personne aidée. En fait, à la longue, trop de dévouement peut nuire et à la limite, amener l'aidante à l'épuisement.

Clarifier les attentes, je dirais que c'est très important. Au début, ma grand-mère, elle me laissait cinq messages par semaine sur le répondeur. Elle voulait avoir ça tout de suite. Jusqu'au temps où j'ai dû lui dire : « Ça, non, grand-maman, c'est une fois par semaine. Sinon, je n'arriverai plus, je vais me tanner, je ne le ferai plus... » Sa confiance est restée. (Francine)

Du reste, la clarification des rôles de l'aidante dans la relation de soins ne peut se faire sans qu'elle réfléchisse sur la motivation de son engagement auprès de la personne aidée.

J'aidais mon beau-frère parce qu'il avait fait un ACV. Au début, je le faisais par pitié. Ça me déplaisait. Ça ne « fitait » pas... jusqu'au temps où je me suis raisonné. Je le fais parce que je l'aime d'abord.

Comme on l'a vu, le respect est primordial dans le développement et le maintien des liens de proximité et cette valeur implique des attitudes et des qualités dans la relation de soins. Mais, pour certains, il demeure que dans la conjoncture actuelle,

le constat sur le respect de l'aidée et de l'aidante « un idéal à atteindre » plutôt qu'une réalité observable dans les faits.

*Ici, on parle d'un idéal à atteindre mais comment je place ça dans mon contexte?
(Philippe)*

Au terme de tout ça (la discussion), moi, ce qui me préoccupe, c'est de dire que ce n'est pas nécessairement la réalité pour tout le monde. Moi, je trouve qu'il y a des éléments qui doivent sortir (pour connaître) l'autre côté de la médaille... Dans un rapport de recherche, j'ai besoin de voir, et quelqu'un l'a dit tout à l'heure, ça (le constat) c'est un peu l'idéal; donc tout le monde ne vit pas ces liens de proximité là. Donc, moi, ça m'apparaît important que ce soit présent dans un rapport final. (Diane)

2.2. La réciprocité personne aidée-aidante

Pour que la relation personne aidée-aidante débouche sur un lien de proximité, trois conditions peuvent intervenir. Ces conditions ne se rattachent pas exclusivement à la personne aidée ou à l'aidante, mais concernent plutôt la dynamique relationnelle. Il importe alors de se reconnaître mutuellement des affinités naturelles, de valoriser le dialogue et de vivre dans un environnement social où des valeurs communes sont partagées. Ces trois conditions s'enchevêtrent et sont interdépendantes.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

En soutien à domicile, le dialogue est important. Il faut connaître la personne. C'est sûr que si tu entres là et que tu n'as rien à dire, ça passe moins là. (Line)

Il faut un minimum d'atomes crochus. (Édith)

Cependant, alors que certains disent observer la réciprocité personne aidée-aidante ou « le vivre dans leurs réalités », d'autres questionnent la possibilité du « dialogue réciproque » et de la capacité de développer des affinités naturelles, vu le manque de temps de la plupart des intervenants dans le réseau de la santé.

Je suis d'accord que la réciprocité joue un rôle important mais je me questionne face à la faisabilité de ça, étant donné le manque de temps. Aussi, le fait que, dans la réciprocité, c'est plus personnel, on dit des choses sur nous-mêmes; je me demande la faisabilité de ça. (Andrée)

Or, des participants accordent une importance relative à la dimension de la réciprocité dans la création et le maintien du lien de proximité. Peu importe leurs croyances, ils y voient dans la pratique certains obstacles, puisqu'ils valorisent plutôt

l'efficacité et l'objectivité qu'ils perçoivent incompatibles avec les liens de proximité. Ils laissent entendre qu'ils favorisent plutôt une certaine *distance professionnelle*. Le service doit être donné, peu importe la relation.

Que tu sois un bénévole ou un intervenant professionnel, tu es en situation d'intervention professionnelle, les affinités naturelles ont plus ou moins d'importance, si tu te dis que tu es là pour aider la personne. Qu'elle te plaise, qu'elle ne te plaise pas, il ne faut pas que ça entre en ligne de compte. Il faut que tu sois capable de dépasser ça. (Thérèse)

Je pense que ce n'est pas le dialogue qui est vraiment important, c'est l'écoute. Le dialogue n'est pas prioritaire mais l'écoute doit être obligatoire. Et le dialogue, c'est un piège. Elle a jaser pendant une heure et demie, puis elle n'a rien fait... Partager les valeurs communes, ça aussi c'est un méchant piège. Les valeurs, ça comprend la religion, la politique. Nous autres, on a bien peur que nos préposés à domicile commencent à parler des valeurs. Quand on envoie des gens qui sont dans la trentaine rencontrer des gens de 75, là les valeurs communes, unh, unh! (Gérald)

2.3. La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes (clarté⁴⁶, progression⁴⁷, nivellement⁴⁸) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils⁴⁹ concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Des participants soulignent par exemple l'importance de la clarté dans l'approche. L'aidant doit indiquer clairement ce qu'il a à offrir, puis ses limites, afin de ne pas créer de faux espoirs et de la déception qui pourrait influencer négativement le lien de confiance avec la personne aidée.

⁴⁶ *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

⁴⁷ *Progression* a le sens de graduation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

⁴⁸ *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux que ce soit par le langage ou l'habillement.

⁴⁹ *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou médiums d'intervention.

Si tu as bien clarifié le type d'aide au départ, les domaines dans lesquels tu peux les aider : « Ça, je peux faire ça, le reste non. » Ça va être bien important pour que la personne ait confiance parce que si tu lui as promis des choses, et qu'après, ce n'est pas ça, ou si tu n'as pas été clair, tu viens de briser un lien de confiance... Si le soutien ne correspond pas bien aux besoins ou on ne peut pas lui offrir, ça va créer une insatisfaction et le lien va être difficile à installer. C'est inévitable. (Lucie)

Pour une participante, la pertinence des approches relève d'un idéal qui, dans la réalité, est confronté aux limites du processus de soins. Quelquefois, les personnes aidées refusent une intervention ou n'acceptent pas une recommandation. Il est donc important de graduer les objectifs afin de favoriser la réussite.

Ça m'apparaît conforme dans l'idéal, mais il y a des situations relationnelles où l'une ou l'autre des personnes ne peut pas être forcée dans cet idéal-là. Par exemple, une personne à domicile peut ne pas vouloir alors qu'on sait que la situation est dangereuse. On ne peut pas la forcer à se laver, par exemple, et la réciprocité est peut-être moins belle. La complicité, ce n'est pas toujours parfait dans la vraie vie. (Édith)

Selon une participante, le nivellement est difficile :

Quand une personne est malade, elle est vulnérable. Je pense que c'est difficile de concevoir que ça peut être l'égalité là. Que la personne soit au même niveau dans le langage ou l'habillement là. J'ai de la difficulté à voir ça. (Andréa)

Quoi qu'il en soit, cela n'empêche pas un participant de mettre de l'avant la nécessité, pour l'aidante et la personne aidée, d'être au même niveau. Une égalité plus que souhaitable, mais qui demeure dans les faits un but vraisemblablement difficile à atteindre en raison du statut de l'aidant et de la personne aidée.

Parfois quand on est aidant, on a une autorité sur la personne aidée. On peut être soumis aussi à la personne aidée. On a parlé d'égalité; je ne suis pas sûre qu'elle est toujours présente l'égalité dans la relation aidée-aidante. C'est des statuts différents. Je me dis, que tu sois bénévole ou proche, tu peux avoir l'attitude : « J'aide et je suis supérieure. C'est moi qui prends soin de, ou l'inverse, c'est toi qui viens ici, c'est moi qui est malade. » Donc, de développer l'égalité, c'est très important. Je le souhaiterais que ce soit l'égalité. C'est le but à atteindre. (Nancy)

Par ailleurs, le nivellement, notamment sur le plan de l'habillement et le sexe de l'intervenant, aurait une influence dans la relation de confiance. Un participant témoigne qu'une personne aidée n'était pas à l'aise avec une jeune intervenante qui, en plus, s'habillait, selon lui, d'une façon problématique. L'aidante et la personne aidée n'étaient pas au même niveau. Le décalage étant considéré trop grand, non seulement le lien de proximité ne pouvait s'établir, mais le contact lui-même était menacé.

Il y a une personne qui a porté plainte sur l'habillement de la personne qui allait chez eux. De plus en plus, les intervenantes sont jeunes. Elle allait chez un monsieur de 80 ans qui aurait mieux aimé avoir un homme. Il a refusé le bain. (Line)

Un participant indique son accord avec les énoncés se rapportant à la pertinence des approches. Elle souligne que certains outils, notamment ceux qui exigent que l'aidante remplisse des formulaires devant la personne aidée, peuvent être intimidants et peuvent nuire à l'établissement de liens de proximité.

Certains outils, comme la grille multiclientèle, peut mettre une barrière à la relation. La plupart des intervenants n'utilisent pas la grille d'évaluation multiclientèle devant la personne. Ils posent les grandes questions sans avoir un papier et un crayon, sinon ça empêche le lien avec la personne. (Dorothée)

Les éléments relatifs à ce constat apparaissent incomplets pour plusieurs des participants. Ils y voient quelques éléments d'une approche plutôt qu'une approche en tant que telle. Pour eux, la création et le maintien des liens de proximité passent par une approche humaniste. Les deux témoignages suivants mettent en lumière ce constat :

J'aimerais voir dans les approches, une approche humaine, de personne à personne. J'aimerais voir apparaître ça là-dedans. Oui, il y a de la communication, oui, les informations sont claires. Par le nivellement, on approche un peu de ce que je veux dire, mais j'aimerais que ce soit une priorité, que ce soit deux humains qui se parlent... Ce qui est souhaitable pour que la personne soit en relation avec nous, je donne souvent comme exemple, la personne avant tout. Ce n'est pas, j'ai rencontré un aveugle qui s'appelle Michel mais, j'ai rencontré Michel et il est aveugle. (Philippe)

Le côté humain. Si la personne arrive comme un titre ou ayant un titre avec un formulaire, la relation est difficile avec un organisme, une structure. La personne qui vient, si je perçois un côté humain à cette personne, la relation est possible. (Caroline)

Une approche humaniste certes, mais qui doit porter un regard global sur la réalité des acteurs en soutien à domicile.

En termes d'approche, de voir l'ensemble, avoir une préoccupation pour l'ensemble du milieu, l'ensemble des intervenants, de voir qu'on peut être en lien les uns les autres, je pense que ça peut aider. (Diane)

3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

3.1. La gestion adaptée des services de santé et de services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intra-établissements et avec les familles sont effectives et efficaces, en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre aux liens de proximité de naître et de se développer.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Plusieurs participants insistent sur l'insuffisance des services disponibles en soutien à domicile. Cette insuffisance de services ne permet pas une réponse adéquate aux besoins, ce qui amène des frustrations chez les personnes aidées et nuit aux liens de proximité.

Il a été évalué que la personne avait besoin de huit heures, mais on lui en donne trois. Le message n'est pas clair. On s'approche des vœux pieux. (Gérald)

On ne peut pas établir un lien de confiance quand on est en maudit, quand on est mal pris, quand on est en souffrance. Il n'y a plus de lien de confiance quand la personne vient te donner le tiers du quart de ce que tu as besoin. (Line)

Malgré l'insuffisance de services, des participantes croient qu'il est tout de même possible de créer et de maintenir des liens de confiance. Il faut alors une bonne communication avec la personne aidée. De plus, il faut aussi une coordination efficace entre les différents services ce qui parfois s'avère problématique.

Il faut bien expliquer la clarté du mandat : « Madame, moi je peux aller jusque-là. » S'il y a une bonne coordination, même s'il y a peu de services, les personnes peuvent arriver à faire beaucoup. Les personnes sont en confiance quand même. (Thérèse)

S'il n'y a pas de communication, s'il n'y a pas de coordination, même si tous les éléments sont là pour faire émerger un lien de proximité, ça ne marchera pas. (Julie)

Ça prend une bonne coordination des services et une bonne collaboration entre eux parce que, des fois, la communication ne se fait pas entre les services. (Antonine)

Par ailleurs, quelques participants mentionnent que l'information entourant l'offre et l'organisation des services est incomplète et inadéquate. Cette situation peut engendrer la confusion et venir compromettre la relation de confiance.

Le client mélange les différents intervenants. Je suis avec (nom de l'organisme) et il y a des personnes qui nous mélangent encore avec le CLSC. Ils s'imaginent qu'on ne veut pas leur donner leurs heures. Ils vivent une insatisfaction. (Gérald)

La personne qui a besoin d'aide, elle ne sait pas où se « garrocher » et où aller chercher. Ça prend du temps avant qu'elle trouve les liens, là puis là puis là. (Line)

Dans ce contexte, certains parlent de l'importance d'un arrimage adéquat entre les services offerts et les besoins des personnes, alors que d'autres, au-delà des normes professionnelles, des actes protégés et des exigences de formation, questionnent l'organisation actuelle des tâches et des visites à domicile.

C'est beaucoup d'être à l'écoute de leurs besoins, de ne pas partir d'un panier de services pour offrir des choses mais être à l'écoute et faire le bon jumelage. Se demander : « Qu'est-ce qui pourrait vraiment l'aider? » Et ça, c'est gagnant, d'offrir le bon service à la bonne personne au bon moment, par la bonne ressource. Et là, la personne va se sentir écoutée. Par exemple, avant pour les auxiliaires familiales et sociales, il fallait passer par le bain pour avoir les autres services, plus maintenant et c'est tant mieux. (Gabrielle)

Il y a des gens qui ne font pas affaire avec le CLSC, par exemple, à cause des structures, et à la limite les professionnels, les psychologues. Pour certaines personnes, c'est un frein de venir dans des boîtes... Il y a des gens qui ne vont que dans les groupes communautaires. Ce n'est pas le même type d'intervention et, je pense, qu'on ne rejoint pas le même type de personnes. Les deux ont leur raison d'être même s'il y en a qui disent qu'il y a des dédoublements. (Dorothée)

Il y a une personne qui venait lui laver la tête. Elle venait juste pour lui laver la tête. Une heure après, une autre venait installer le sérum. Il y avait trois ou quatre intervenants pour la même personne. Je me disais : « Il me semble que la même personne pourrait faire tout ça. » (Carole)

De plus, selon quelques participants, la continuité des services ne transparaît pas dans les directives de gestion.

J'ai l'impression que présentement le travail qui est fait n'est pas dirigé vers la continuité des services. Si on part du principe qu'on va donner trois heures à la personne, et après quatre heures, six heures, la préposée, elle n'a plus de place à un moment donné pour lui donner ces heures additionnelles. Il va falloir changer de préposée. Les procédures établies ne se dirigent pas vers ça présentement. (Gérald)

D'un autre côté, les participants mettent l'emphase sur les structures clinico-administratives, parfois lourdes, qui peuvent restreindre ou empêcher l'établissement d'un lien de proximité avec certaines personnes.

Je crois que les structures clinico-administratives, la bureaucratie, la gestion rendent plus difficiles la qualité de la relation aidant-aidée. Comme intervenant, ça devient lourd. À un moment donné, il faut se parler, se contrôler et s'auto-motiver pour donner un service qui a du sens à la personne. On devient tellement écrasé par cette bureaucratie que ça devient facile de voir le client comme un numéro. Ça peut influencer la qualité de la relation. (Line)

J'ai l'impression que c'est le clinico-administratif qui vient prendre le dessus sur les besoins des usagers. Bien souvent, c'est ce que je m'aperçois. Ils sont tellement dans la « poutine » administrative... On dirait que c'est ça qui suce l'énergie...S'il y avait moins de structures clinico-administratives, il y aurait peut-être plus de financement. C'est une chose que je me dis. (Gérald)

Lorsque la gestion des services est trop bureaucratisée et que le financement est insuffisant, ça devient plus difficile; c'est le nerf de la guerre. (Édith)

Finalement, un participant indique que l'accès à la technologie permettrait une réduction du temps de travail comme par exemple pour remplir la paperasse. Cela permettrait d'avoir plus de temps pour les personnes aidées et en conséquence, le lien de proximité en serait influencé.

Le travail est alourdi parce qu'il n'y a pas d'ordinateurs. C'est de la fausse confidentialité parce qu'on peut faire une copie papier d'un dossier. Ce n'est pas parce que c'est sur un ordinateur que c'est moins confidentiel. Au lieu de prendre vingt minutes à entrer un dossier, s'ils avaient un ordinateur, ça leur en prendrait trois. (Gérald)

4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatio-temporel

4.1. L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* ou il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et ainsi facilite la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, à la stabilité et à l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains, ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple, d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Tous les participants sont effectivement d'accord pour dire que le domicile est le lieu privilégié du lien de proximité.

Le domicile est le lieu le plus propice pour les liens de proximité. (Alphonse)

Le domicile nous donne beaucoup d'indices sur la personne pour amorcer un dialogue. Et souvent, les personnes se sentent en confiance parce qu'ils sont en terrain connu. (Lucie)

Néanmoins, certains apportent l'idée que si le domicile signifie un lieu où on se sent chez soi, il n'en demeure pas moins que d'autres lieux, par exemple, les centres de jour et les CHSLD peuvent aussi favoriser les liens de proximité.

En soutien à domicile, on fait de l'animation en centre de jour, aussi, pour permettre, entre autres, un répit à la famille. Le lieu qui les accueille doit avoir de l'atmosphère. Pour faciliter le lien de proximité, il faut que le lieu soit accueillant. Des fois, ce n'est pas grand-chose, ajouter des plantes, des jardinières ... le lien se crée davantage, il est plus fort. Ils ont le goût de revenir parce qu'ils se sentent chez eux. (Denise)

C'est sûr que le domicile est peut-être le lieu idéal mais on peut créer ce même type de lien dans un bureau en autant qu'on ait des conditions gagnantes, c'est-à-dire le respect, l'écoute, la personnalisation du lieu de la rencontre. (Gabrielle)

Ça peut être observé dans un service bénévole, dans un centre de jour, dans ces endroits-là. (Christian)

J'ai vécu des expériences en CHSLD, c'est vrai aussi en CHSLD pas seulement au domicile. (Marcel)

Ce qui est bon en soutien à domicile est bon aussi ailleurs, en CHSLD par exemple. C'est facilement exportable. (Nancy)

Par rapport à l'espace, une participante estime que les résidences pour personnes âgées ne sont pas autant des lieux de familiarité et de liberté que le domicile, bien que la politique sur le soutien à domicile ait élargi sa définition du domicile aux résidences.

J'aimerais dire quelque chose sur la notion de domicile. La nouvelle politique de soutien à domicile apporte une ouverture pour les gens qui sont en résidence. À mon sens, ça peut ressembler à un espace naturel, mais ce n'est pas toujours possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité quand on se retrouve dans une résidence. (Marie-Claude)

Concernant l'intensité du lien, des participants expriment qu'un lien de proximité peut effectivement s'établir en peu de temps à condition qu'il y ait une qualité de présence.

Ça dépend des personnalités. Des fois, même si ce n'est pas long, tu peux quand même établir un lien solide. Ce n'est pas vraiment la durée. (Lucie)

Si une personne intervient dans un moment de grande vulnérabilité, même si ce n'est pas le domicile de la personne, 20 ou 30 ans plus tard, le lien peut être encore solide. Il y a la notion d'adéquation. (Édith)

Une participante s'exprime sur l'importance de la durée, et ce, même dans un contexte d'intensité. Elle conçoit les liens de proximité dans une approche globale de la personne.

Quand on dit, tout dépend du moment, il se peut que l'intensité soit là dans un moment court. Mais moi, je pense que c'est un minimum requis, quand même, qui doit être là. Tu as beau dire, la personne est en grand besoin, on va lui en donner un petit peu et ça va être parfait. Il y a quand même un minimum pour que l'ensemble des besoins soit répondu. (Julie)

Lorsqu'il est question de la stabilité des ressources, deux opinions s'opposent chez les participants. La majorité insiste sur l'importance de la stabilité des ressources pour favoriser le lien de proximité, la confiance ainsi qu'un sentiment de sécurité chez la personne aidée. D'autres voient dans la mobilité des ressources une façon de créer un lien de confiance qui ne soit pas envahissant.

Les personnes du soutien à domicile, ça change dans l'année. C'est justement pour ça, pour pas que la personne tombe dans la dépendance. (Enya)

À toutes les quatre ou cinq semaines, on change, parce qu'après huit ou neuf ans, quand c'était toujours la même personne qui y allait puis oups, elle tombait malade, l'usager était bouleversé de ça. Changer, ça permet de voir des choses; c'est des nouveaux yeux. La personne, elle vient aux quatre semaines, ce n'est pas trop déstabilisant. Si la personne tombe malade, la personne n'est plus complètement déstabilisée parce que son auxiliaire n'est pas là. (Line)

Moi, je trouve ça épouvantable de changer aux quatre, cinq semaines. La stabilité c'est important parce qu'il n'y a rien de plus déstabilisant, je crois, pour une personne malade, de ne pas voir la même personne. C'est encore plus important pour les personnes Alzheimer... Les gens nous demandent toujours de ne pas changer de bénévole, d'auxiliaire, d'intervenant. Ils ont besoin d'une personne référence. On voit que ce lien-là, pour les gens, est important. (Lucie)

C'est d'avoir la chance de développer une relation avec la même personne. Ça, ça devrait passer en premier. (Linda)

Le lien de proximité devient possible si c'est la même personne qui va à domicile. (Julie)

Dans nos activités de groupe, c'est les mêmes personnes qu'on voit toutes les semaines. Au bout de cinq ou six fois, le même bénévole qui donne un sourire, c'est très, très, très précieux pour les gens. (Édith)

La personne ne fait pas nécessairement confiance quand on change d'intervenant. (Brigitte)

J'étais bénévole et on nous demandait de ne pas y aller tout le temps la même journée ou aux mêmes heures. Je me suis rendue compte que ça créait de l'insécurité avec la personne. Aujourd'hui, les journées des bénévoles sont fixes, par exemple, le samedi matin. (Louisette)

On n'est pas capable l'avoir le lien de confiance. En un an, mon père a passé quinze personnes différentes pour le bain. Où est le lien de confiance? Où est le respect de la personne...? Oui, les intervenants ne sont pas pris toujours avec les mêmes problèmes. Ils peuvent changer. Je suis d'accord. Mais je ne suis pas d'accord qu'on passe quinze personnes par année. (Antonine)

Développer une chimie avec une personne, créer un lien de confiance, ça peut faire en sorte que la personne va pouvoir dénoncer certaines choses, ou être capable de percevoir que l'autre commence à être fatiguée, épuisée. Ça peut amener des choses qui peuvent être révélatrices, mais en même temps, d'un autre côté, peut-être que oui, rencontrer des personnes nouvelles. Il peut y avoir des aspects positifs et négatifs dans les deux sens. (Andréa)

Des participants questionnent l'utilisation du terme « familiarité » dans le présent constat. Ils l'interprètent comme pouvant mener à un excès de familiarité.

La familiarité, ça fait référence au tutoiement de la personne, pour moi. La personne aidée n'est pas tout à fait d'accord avec ça, je pense. (Louisette)

Ces participants proposent plutôt d'autres termes comme intimité, ouverture et authenticité.

5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

5.1. Les effets sur les personnes ayant des incapacités

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité et qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

Comme les liens de proximité réduisent l'isolement et permettent aux personnes aidées de verbaliser leurs besoins, les participants insistent particulièrement sur le maintien ou l'amélioration de la santé, le maintien du fonctionnement dans la vie quotidienne et le maintien des personnes dans leur milieu de vie habituel.

Les liens de proximité permettent d'éviter des malaises, par exemple, la personne se sentira moins isolée, donc elle peut s'exprimer et le fait de se sentir moins isolée et de pouvoir s'exprimer, je pense que ça améliore aussi la santé. (Magella)

L'isolement de ces personnes-là est souvent amoindri, ou même éliminé parce que les personnes qui vont l'aider sont comme une visite, une occasion d'exprimer leurs besoins, leurs inquiétudes. (Magella)

Ça préserve leur autonomie et ça maintient une meilleure qualité de vie aussi pour ces gens-là parce que si on les sortait de leurs milieux pour les amener en institution, c'est sûr que ces gens-là seraient en perte. (Louissette)

Quand il y a un lien de proximité, c'est ton autonomie qui passe par là. (Philippe)

Quand il y a un lien de proximité, la personne aidée peut se voir moins comme une personne ayant une déficience mais comme une personne... Aussi, elle se sent moins à la charge de sa famille. Elle a ses choses à elle. Ça influence son identité. (Linda)

Les liens de proximité contribueraient également à favoriser chez les personnes aidées l'utilisation de ressources tels le centre de jour et les groupes de soutien. Ces ressources auraient une influence positive sur leur santé mentale et la diminution de leur stress.

Quand il y a un lien de proximité, l'aidée parfois se sent plus prête à passer à autre chose. (Linda)

C'est bon pour le moral. Il y a un sentiment d'appartenance puis j'irais même jusqu'à dire que ça donne une raison de vivre. Ma grand-mère, elle ne « feel » pas : « J'ai perdu deux enfants. Pourquoi suis-je encore en vie? ». Depuis qu'elle va là, sa voix est meilleure : « Ah! Oui ça vaut la peine de vivre. » (Christiane)

Ce n'est pas juste bon pour le moral, pour l'intellect aussi. (Denise)

Quand elle est entrée dans le groupe, elle était démoralisée. Elle faisait un genre de dépression. Depuis qu'elle est dans le groupe, elle pète le feu! (Carole)

C'est leur seule sortie de la semaine. Ils ont hâte de venir, de semaine en semaine, à leur groupe de socialisation. (Antonine)

Ils ont hâte de se retrouver ensemble. Comme ma mère, elle a commencé un groupe le mardi. Elle pense à ce qu'elle va faire. Le lien entre les bénéficiaires est très important. C'est un lien d'appartenance. Ça influence son moral. (Carole)

Les gens se sentent sécurisés. À ce moment-là, ça diminue leur stress. (Marc)

Si la personne vit sa situation avec du stress, elle va moins bien s'en sortir que si elle vit sans stress en ayant une personne avec qui elle a un lien significatif ou un organisme avec qui elle a un lien de confiance. S'il arrive une détérioration, elle a un lien de confiance, elle a quelqu'un à qui elle peut se raccrocher pour avoir une solution à un problème. (Thérèse)

Néanmoins, selon un participant les liens de proximité ne réduisent pas forcément le stress des personnes aidées. Elle souligne qu'au contraire, le niveau de stress peut être augmenté par la présence d'une aidante à domicile.

Quand une personne vient à domicile pour une personne qui a une incapacité, je ne vois pas que ça réduit le stress, ça l'augmente souvent. (Linda)

Pour une autre, les liens de proximité aideraient aussi à maintenir la relation entre la personne et sa famille.

J'aurais aimé voir dans la liste que ça maintient le lien entre la personne et sa famille. (Diane)

5.2. Les effets sur les proches aidantes

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre à jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?

Les participants acquiescent à ce constat.

Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

À la réduction du stress, il faut ajouter l'importance de la notion de sécurité comme effet des liens de proximité.

Je verrais beaucoup le mot sécurité. Ça amène une quiétude. Je pourrais l'ajouter après le mot stress là, la réduction du stress. Mais pour moi, ces liens de proximité sont très importants pour la sécurité. Les proches aidants réagissent bien à ça. Ça sécurise. (Philippe)

Les participants nomment plusieurs raisons qui mènent à l'épuisement des aidants. Ils parlent notamment :

- du refus de la personne aidée d'accepter de l'aide autre que celle apportée par la proche aidante principale.
- de la charge que l'aidante se met sur les épaules, en *surprotégeant* la personne aidée, en ne s'accordant pas de prendre du temps pour elle ou en se sentant coupable de prendre un répit.

Pour l'aidée, la personne malade, c'est mieux qu'elle reste chez elle. Mais pour les aidants, des fois ils sont amenés dans le chemin de la personne. Je connais quelqu'un dans ma famille qui a été malade longtemps. En dernier, les deux se sont ramassés à l'hôpital. Ma sœur était prise avec son mari qui a été malade pendant quinze ans. Il n'a jamais voulu aller à l'hôpital ou dans un centre d'accueil. Pour lui, c'était mieux chez lui, c'est sûr. Ma sœur s'est ramassée à l'hôpital. Elle était épuisée. Ce n'est pas parce qu'il n'y avait pas d'aide à domicile. Il y en avait de l'aide à domicile. Mais pour elle qui était là, c'était du 24 heures. (Carole)

Or, les liens de proximité qui impliquent un lien de confiance favorisent l'utilisation de moments de répit pour les proches aidantes.

Les liens de proximité aussi, à mon sens, offrent du répit. Quand la personne qui a des incapacités est aidée, le temps ou la présence de l'aidante permet au milieu naturel de prendre du répit. Si la confiance n'était pas là, elle n'accepterait pas de sacrer son camp. (Philippe)

Un participant relate une expérience où un lien de confiance établi avec une travailleuse sociale a été déterminant dans son processus pour en arriver à se sentir moins épuisée.

Une infirmière est venue chez nous. Elle a vu mon épuisement sans que je lui dise. Elle a demandé une travailleuse sociale. Elle m'a rencontrée. Ça a fait boule de neige. Je pense que c'est bien important. Je me sens moins épuisée depuis ce temps-là. (Carole)

Un participant indique, qu'à travers les renseignements qui lui sont fournis, il obtient une meilleure connaissance des services existants.

Je suis aidante pour mon père. C'est important qu'on respecte mon père, le langage et tout ça. Mais moi, j'ai besoin de la bonne information pour faire les choix pour mon père. (Andrée)

En ce qui a trait à une meilleure compréhension des services existants, un participant s'exprime :

J'aimerais dire que ça donne au proche aidant confiance dans le système. Ça démystifie les barrières. De voir quelqu'un qui établit un lien de proximité avec la personne qui a des incapacités, ça donne confiance dans le système. Peut-être que si, dans quinze ou vingt ans, c'est eux qui ont besoin d'aide, bien ils vont aller en chercher. (Caroline)

Le prochain témoignage laisse entendre que les liens de proximité permettent de retrouver son juste rôle dans la relation de soins, et ce, en respectant ses limites.

Quand il y a des liens de proximité qui sont établis, le proche aidant peut retrouver son rôle de (conjoint, conjointe, etc.). C'est dans ce sens-là que les liens sont très importants. (Julie)

Un participant questionne la réelle efficacité des liens de proximité sur la résolution des problèmes et la prévention de l'épuisement des proches aidantes. Pour elle, le bien-être des proches aidantes est surtout influencé par la valorisation.

Je suis en partie en accord parce que c'est la partie idyllique des choses. Ça peut permettre de diminuer l'isolement si l'aidant était isolé. Est-ce que ça lui permet d'agir pour résoudre les problèmes, de prendre conscience de l'importance de son propre bien-être et de prévenir l'épuisement, je suis moins sûre. (Édith)

Je pense que l'effet le plus important sur le bien-être des proches aidants, c'est la valorisation. (Édith)

Dans la même veine, un autre participant affirme :

Ça donne une vision de l'avenir pour la famille. Ils prennent conscience que oui, il y a des gens qui peuvent prendre soin des personnes quand eux ne seront plus là. C'est tout ce cheminement-là. Si la personne, pendant qu'elle a du soutien à domicile, vit des échecs, les uns après les autres, la personne ne verra pas d'avenir. Si ça va bien, ça peut apporter un effet positif, de détachement. (Linda)

6. Nouvelles questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Tous les participants s'entendent pour dire que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés.

Les liens de proximité sont menacés. Ils ne tomberont pas à zéro, mais c'est la qualité des liens qui, elle, est menacée. Ça va être une aide de dernier recours plus qu'autre chose. (Pourtant) quand la personne est insatisfaite, ça touche les liens... (Gérald)

Je pense que oui à cause des gestions de services. À certains endroits de la province de Québec, le soutien à domicile, c'est menacé. Les services sont de plus en plus difficiles à recevoir. Les liens de proximité sont menacés en même temps parce que c'est trop du tac au tac. Ils ont des dossiers énormes à gérer et ils n'ont pas assez de personnel pour le faire. Les liens, c'est menacé, ça. En n'ayant pas de temps, comment veux-tu avoir de la proximité? Le personnel est surchargé. Les aidées peuvent devenir des numéros.

Plusieurs raisons expliquent ce constat : l'accroissement des besoins associé au vieillissement de la population, le manque de temps auprès de la clientèle, la bureaucratisation de la gestion des services, l'instabilité du personnel, l'épuisement professionnel, la formation inadéquate, la pénurie actuelle et anticipée de main-d'œuvre, la disparition de la gratuité des services et l'imposition d'outils d'évaluation par les organismes qui ne conviennent pas toujours à la clientèle.

L'accroissement des besoins en raison du vieillissement de la population

Je trouve que oui parce qu'il y a des listes d'attente à n'en plus finir, puis il y a l'augmentation de la population vieillissante et de plus en plus l'action est axée sur les résultats à atteindre beaucoup plus que le contact avec la personne, prendre le temps d'établir une relation de confiance et tout. (Andréa)

Le manque de temps auprès de la clientèle

Tu as l'insatisfaction du prestataire, mais aussi l'insatisfaction de celui qui donne le service. S'il a juste deux heures pour faire son travail, il n'aura pas le temps de jaser et de voir si madame est en détresse ou non. C'est une frustration qui n'aide pas à l'empathie... Ça peut devenir difficile d'établir le lien quand tu n'as pas assez de temps... Les liens sont menacés en quantité. Ils risquent de s'effriter encore plus. (Line)

Moi, je suis « overloadée », ça fait que je n'ai pas toujours le temps d'établir ces liens-là. (Julie)

Est-ce que ça existe les liens de proximité dans le moment? Je pense que du côté des organismes communautaires, c'est plus facile parce qu'on a des bénévoles, on a plus le temps. Le temps n'est pas compté tandis que pour les

Intervenants du milieu de la santé on sait que les personnes, celles qui vont donner les bains mettons, ont des temps spécifiques. Si la personne aidée a besoin d'aller à la toilette, mettons pendant qu'elle se fait habiller; ce temps-là n'est pas mis dans l'aide que la personne doit donner. Je pense que c'est de moins en moins facilitant. Puis les listes d'attente s'allongent. Ils veulent réduire les listes d'attente. Donc, automatiquement, la durée de l'aide diminue en conséquence, ce qui fait que le lien de proximité n'est pas facile à faire. Ça va aller de plus en plus vers ça, je pense. (Magella)

Autrefois, les auxiliaires avaient quatre bains par jour. Aujourd'hui, elles en ont cinq. La charge de travail a augmenté pour les gens qui sont extrêmement dévoués et qui ont embarqué dans ce métier-là justement pour la qualité relationnelle, pour développer des liens parce qu'elles aiment les personnes vulnérables. (Édith)

Il y a un nombre d'interventions qui sont minutées dans le temps. Tu as tant de minutes pour faire une intervention. J'ai vu ça récemment. Ils n'ont pas le temps d'établir un lien. Le temps est minuté. (Édith)

Par rapport aux limites de temps d'intervention de plus en plus imposées aux intervenants, il semble difficile de faire autrement vu le nombre élevé de besoins :

Il y a une approximation de temps alloué à certains gestes posés. Il y a des routes qui sont préétablies. Il y a des attentes de clients. (Gabrielle)

Avec les changements qu'on vit présentement dans nos boîtes, avec les fusions, et les limites qui sont là, qui n'étaient pas là avant, exemple, on pouvait voir un psychologue quinze fois, maintenant il y a des limites. Un autre exemple, il y a un programme, c'est trois mois d'intervention. Est-ce que ça peut menacer les liens de proximité, alors qu'on sait que la durée a de l'importance dans les liens de proximité? Bien sûr, c'est menacé. Puis si après la limite, il tombe dans un autre programme, il y a un changement d'intervenant, ça ne favorise pas l'émergence ou le maintien du lien de proximité. Dans ce sens-là, oui les liens de proximité sont menacés. (Dorothée)

La non-reconnaissance de l'ensemble des réels besoins des aidées, c'est une menace aux liens de proximité. Je m'explique. Si on reconnaît que la personne a besoin de X nombre d'heures et que dans la réalité, les besoins d'heures sont beaucoup plus grands, donc la personne qui va venir aider, elle ne pourra pas tout faire donc, elle ne prendra pas le temps d'expliquer, de mettre en place certaines choses. (Nicole)

La bureaucratisation de la gestion des services

Si le système continue de « s'empaperasser », de se bureaucratiser, si on augmente trop cet élément bureaucratique, je pense que ça peut menacer les liens de proximité. Je m'explique, si je reçois quelqu'un chez moi et que je sens qu'elle accorde plus d'importance au fait de ramener des données écrites, des rapports plutôt que de m'écouter, ça peut affecter. (Marcel)

Si je suis ici c'est parce que j'y crois. Je suis toujours passionnée. Mais des fois, je me sens désillusionnée par rapport à tout ça. On est dans un contexte où il y a des budgets et selon ce qu'on produit. (Andréa)

Oui, les liens sont menacés parce qu'ils ne sont pas encore assez reconnus. C'est une affaire de qualité et maintenant on parle beaucoup de productivité, de quantité. La qualité de la relation, on ne parle jamais de ça. (Linda)

Je pense que les liens de proximité sont beaucoup menacés parce que ce n'est pas valorisé dans notre organisation. C'est une approche technocratique, déshumanisée aussi. La fusion fait que les intervenants sont de plus en plus comme des numéros, des gens qui vont aller faire des tâches standardisées, donc la personnalité ou les forces, ce n'est pas valorisé, ce n'est pas mesuré. Ce qu'on veut c'est des statistiques sur la quantité d'actes. Et même si le rôle des auxiliaires est élargi, elle va aller faire tant d'actes. (Christian)

On vit beaucoup de contraintes actuellement; de plus en plus, notre travail va être quantifié. Moi, j'ai une relation privilégiée parce que mon rôle, c'est de donner du support aux familles, aux clients. Moi, je ne le perdrai pas ce contact-là. Par contre, dans mon équipe de travail, il y en a beaucoup qui vont perdre quelque chose d'important. (Andréa)

Le rôle des travailleurs sociaux, c'est beaucoup ça, d'écouter, de soutenir. Mais je regarde dans l'ensemble des employés, maintenant on s'en va de plus en plus pour objectiver le travail. On travaille toujours avec des plans d'intervention. On doit avoir un objectif précis. On doit avoir un résultat en bout de ligne. Mais quand on fait ce travail-là, oui c'est d'atteindre des objectifs, mais c'est beaucoup plus subjectif. Tout le monde s'en va vers les résultats que ce soit les centres jeunesse, les centres de réadaptation. Un moment donné, on va nous donner un temps pour réaliser nos actions. J'imagine qu'à partir de ce moment-là, créer le lien va être beaucoup plus difficile. On s'en va beaucoup vers ça. On est une société axée sur les résultats présentement. (Andréa)

Il va falloir écrire tout ce qu'on fait. C'est grave. Imaginez le temps qu'on va passer à l'ordinateur à écrire que de telle heure à telle heure, j'ai fait ça et ça. Ce temps-là, je ne l'ai pas passé avec quelqu'un. (Andréa)

L'instabilité du personnel

Dans certains services, il y a un roulement de personnel très important, les conditions de travail ne sont pas bonnes, par exemple, dans les entreprises d'économie sociale. La personne qui reçoit ces services-là, bien elle change de personnes souvent. C'est difficile d'établir un lien de proximité. (Dorothee)

Le sous-financement de ces programmes-là est une menace. On a des employés qui travaillent au salaire minimum. Ils n'ont pas de congés... Ça crée des roulements de personnel. Ça, c'est vraiment une menace. (Jean)

S'il y a une personne différente qui vient te voir à chaque semaine, tu n'établis aucun lien de proximité, au contraire. Ça menace le lien de proximité. (Julie).

L'épuisement professionnel

L'épuisement professionnel peut être une menace au lien de proximité. Ils sont moins intéressés au lien de proximité parce qu'ils sont épuisés, leur humeur n'est pas pareil, l'énergie qu'ils mettent est négative... (Linda)

Souvent, ce qui est fait, c'est un survol des besoins. Ils travaillent plus dans la survie que dans le lien. (Marie-Claude)

Une formation inadéquate

Les ressources ne sont pas nécessairement formées pour intervenir en soutien à domicile. Donc, ça peut mettre en péril, jusqu'à une certaine mesure, la sécurité des gens. Ils ont de la bonne volonté mais ils ne sont pas formés. Les gens n'ont pas vraiment le choix. C'est ça qui est ça. Ça peut être une menace au lien de proximité. Les gens vont se résigner. Ils ne mettront pas d'énergie pour créer ce lien-là. (Diane)

Une pénurie de main-d'œuvre

Je me questionne : Est-ce qu'on va avoir assez de gens? Si toutes les ressources sont débordées. Ça m'inquiète un peu ça. (Aurore)

La disparition de la gratuité des services

La gratuité qui est en train tranquillement de disparaître et qui va faire en sorte que le choix de la personne qui vient chez vous, chez l'aidée disparaît aussi. Donc, quand tu n'as plus le choix, qu'il faut que tu payes pour quelque chose qui, avant, était gratuit, je ne suis pas sûre que c'est aidant pour les liens de proximité. (Julie)

L'imposition d'outils inadaptés à la clientèle

Pour ce qui est des outils d'évaluation, de nombreux commentaires relatifs aux questions cliniques, notamment à l'OEMC⁵⁰, sont émis. Certains souhaitent l'abolition de ces évaluations écrites en présence du client, car ils considèrent qu'elles nuisent aux liens de proximité.

Ces documents doivent être remplis dès les premières rencontres, rendant encore plus difficile cette création de climat de proximité. (Marcel)

Au premier contact, l'aidée ce n'est pas ça qu'il veut avoir, 75 questions. Il va falloir encore que je répète que ça ne va pas bien puis, pourquoi ça ne va pas bien. (Francine)

La grille qui est utilisée actuellement, la multicientèle n'est pas adaptée à certains clients. On se retrouve parfois avec des évaluations qui ne conviennent pas à la réalité. (Philippe)

D'autres, par contre, en voient la pertinence.

C'est vrai que les intervenants ont des documents à remplir. On ne prendrait que l'OEMC, c'est un document d'une vingtaine de pages à compléter et c'est sûr

⁵⁰ OEMC : Outil d'évaluation multicientèle. Un questionnaire de 21 pages qui doit obligatoirement être administré à tout client qui reçoit des services dans le réseau de la santé et des services sociaux (sauf en centre de jour). Ce questionnaire doit être mis à jour annuellement.

que l'intervenant doit le compléter pour arriver à une analyse et il ne peut pas retenir ça par cœur nécessairement. (Gabrielle)

C'est sûr que la façon dont les services sont dispensés, l'outil d'évaluation, c'est comme la base, suite à une demande, pour faire le tour de l'ensemble des besoins du client. (Gabrielle)

Finalement, les membres du groupe s'entendent pour dire que l'attitude prime sur l'outil.

Tout est dans l'attitude. Si j'arrive à domicile puis que je dépose mon questionnaire sur la table sans avoir pris le temps d'entrer en relation, je pense que j'ai manqué mon entrée. Si je mets ça de côté puis je me mets à échanger. C'est dans l'approche et comment je vais utiliser ce questionnaire-là. Puis on ne peut pas seulement échanger, des fois il nous faut des choses écrites, parce qu'on est plusieurs intervenants, on ne veut pas toujours recommencer. Il faut trouver la bonne façon de faire la cueillette des informations et de les transmettre, et que la personne se sente écoutée. C'est une recette avec bien des ingrédients. (Gabrielle)

Je veux mentionner l'importance de la présentation de l'outil. Il m'est arrivé de rencontrer des gens et de leur dire, j'ai l'habitude de prendre des notes pendant que je rencontre des gens pour me faire des mémoires pour m'en servir dans mon travail, est-ce que vous avez objection à ce que je prenne des notes? (Marcel)

Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Les solutions envisagées par les participants pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité se rapportent directement aux raisons énumérées expliquant que ces liens étaient menacés.

On a tous cette volonté commune là, mais où on a des difficultés : il y a les absences des gens. J'ai entendu aussi : « Il y a des cas difficiles, j'aime ça changer aussi. » Je me questionne toujours : « Est-ce que c'est la formation, le soutien qui n'est pas suffisant? » Il y a des gens qui sont suivis par la Coop qui ont passé vingt intervenants en deux, trois ans, il y a un problème majeur. Il y a des conventions collectives. Il y a des changements de chaise. Il y a des postes qui s'ouvrent, des changements de postes. Ce n'est pas pour excuser rien. C'est un constat. On a un accroissement de la population, des mandats plus grands. Tout ça, ça bouscule, ça déstabilise. Il y a aussi tout le malaise avec les évaluations. Si je suis un intervenant, je suis écœuré de remplir du papier. Et ça, l'aïdée le ressent. C'est différent de le remplir dans la bonne humeur. (Gabrielle)

À prime abord, les participants disent qu'il faudrait appliquer (comme solutions) tout ce qui a été dit plus haut autour des raisons qui menacent les liens de proximité. Ils en relèvent cinq : 1) un financement adéquat ou mieux réparti; 2) une meilleure coordination des services; 3) une stabilité du personnel; 4) une promotion et une valorisation des liens de proximité; 5) une formation et du soutien aux intervenants.

L'accroissement des besoins en raison du vieillissement de la population

Augmenter le budget pour augmenter le temps accordé. (Nancy)

Il faudrait peut-être voir à augmenter les budgets. Les acteurs seraient plus présents. (Andréa)

On n'a pas d'argent et j'ai l'impression qu'il s'ajoute d'autres structures présentement... Il y a beaucoup d'argent qui devrait être à l'extérieur et qui se perd dans les bureaux. (Gérald)

Augmenter le temps de service et donner aux gens ce qu'ils ont besoin; ça va aider les liens de proximité. (Thérèse)

Que les valeurs soient reconnues financièrement. Des sous. L'argent et le temps, ça va dans la même ligne. Pas d'argent, pas de temps. (Gérald)

Les aidants n'ont pas le temps et ça les personnes en sont conscientes. Les bénévoles ont plus de facilité à créer un lien avec ces gens-là parce qu'ils peuvent prendre le temps. (Dominique)

Le manque de temps auprès de la clientèle

Je me questionne. Est-ce que l'équipe, les auxiliaires, les ts etc. se rencontrent entre eux? Si ça ne se fait pas, pour moi, c'est important que ça se fasse, que l'équipe qui vient aider la personne se rencontre. Si l'auxiliaire, elle, sait ce qui s'est passé dans la semaine, c'est peut-être plus facile d'entrer en contact. Je ne sais pas si ça existe mais si ça n'existe pas, c'est très important que ça se fasse. (Brigitte)

Une meilleure coordination des services va permettre de créer des liens de proximité. L'intervenant pivot s'en vient, ça va permettre de clarifier les mandats de chacun, les rôles, les limites... Des fois, les décisions se prennent dans un processus de gestion et on peut oublier bien des affaires « basic » de même. Des fois, il y a des aberrations parce que les gens qui prennent les décisions ne sont plus terrain. (Thérèse)

La bureaucratisation de la gestion des services

On parle aussi de régularité. La personne, elle a besoin d'une régularité au niveau des services. Ça aussi c'est important. (Gérald)

Il faut que les gens soient bien ensemble et je pense que c'est la stabilité des intervenants. C'est important que ce soit le même visage. Je ne dis pas que c'est facile à faire mais je pense qu'on peut le faire. Comment? Je ne le sais pas. La personne aidée a besoin d'un visage connu, stable, familier. (Brigitte)

L'instabilité du personnel

Il y a aussi la reconnaissance parce que je pense que [les liens de proximité] ne sont pas très valorisés. (Andréa)

Il faut que ça existe tout au long de la hiérarchie. C'est bien beau que comme directeur, je prône les liens de proximité, mais si je ne le fais pas avec mes gens, ça va être difficile pour eux autres de partir avec le sourire, et eux doivent le faire avec moi aussi. Il y a quelque chose à créer dans ce sens-là, tout le long de la hiérarchie. (Marcel)

Dans nos tables de programmation de soutien à domicile au CLSC, tout le monde est au courant des liens de proximité. Mais si on a des arguments, puis qu'on regarde ça ensemble, ça peut faire réfléchir sur les liens de proximité. (Marc)

Que les liens de proximité soient valorisés dans nos organisations, de façon concrète, dans le quotidien, je ne sais pas qu'il y ait de la formation là-dessus. Il faut qu'il y ait une volonté de freiner la technocratisation qui se fait toute seule. (Christian)

Quant à la valorisation de la qualité des relations, un participant mentionne que la quantité inclut aussi la qualité. C'est l'attitude de l'aidant qui est primordiale.

Tout ce qui s'est passé dans les CHSLD. Il y en a qui se sont donnés sans compter. Le naturel n'est plus là, je vais m'en tenir à ma job. Ça a des impacts. Il ne faut pas mettre de côté ces éléments-là environnementaux, sociaux, les attentes de clientèle, les attentes de statistiques. On ne peut pas dire demain matin, on ne fait plus tant d'interventions, on va être en tutelle. Il y a des budgets qui sont alloués. Il y a des attentes qui sont reliées. Vous les avez aussi en service communautaire, je pense. Au-delà de ça, il faut trouver le moyen de faire notre job le mieux possible, dans des conditions intéressantes, agréables et qui permettent cette proximité-là. (Gabrielle)

Une participante questionne le bien-fondé de mettre de l'avant la valorisation des liens de proximité, car de cette façon, on pourrait risquer de faire des promesses qui ne seraient pas tenues.

Les gens s'attendent à beaucoup de choses et, des fois, le réseau n'est pas capable. Ça crée des frustrations. Il faut être réaliste. (Andrée)

Quelques participants croient qu'il faut travailler sur le plan des valeurs. Des actions relatives aux valeurs devraient être posées, et ce, dès l'enfance :

On devrait revenir aux valeurs. Par exemple, dans les cours à l'école primaire : « As-tu besoin d'aide? Ça vas-tu? » Celui qui a été élevé avec ces valeurs-là, pour lui, c'est normal d'aller aider une dame. (Christiane)

Un participant propose une garantie de confiance par rapport à l'aidant, pour la personne aidée et la proche aidante. Ce qui rappelle certains critères de recrutement, déjà en place, dans plusieurs organismes de bénévolat.

J'aimerais peut-être qu'il y ait eu une enquête sur la personne pour savoir si je peux lui faire confiance. (Eugène)

On suggère que le MSSS investisse davantage en prévention. Cela lui permettrait de réaliser des économies à long terme.

Il faudrait, je me dis c'est presque mission impossible. Depuis la nuit des temps, on prône la prévention. La prévention c'est la mère de tous les maux, de toutes les solutions. Le gouvernement prône la prévention sauf que je pense qu'il ne sait pas ce que ça veut dire. On a signalé que les personnes qui avaient des liens de proximité avec les aidants, avaient plus de chances de garder leur santé, de l'améliorer, de sortir de l'isolement, etc. En quelque part, ça fait que les coûts de santé diminueraient si ça c'était fait. En quelque part, je ne comprends pas que le ministère de la Santé ne réalise pas l'économie. C'est sûr qu'actuellement, ça donne un coût supplémentaire parce qu'il faut mettre les deux de front, le curatif et le préventif. Mais à un moment donné, quand ça aura pris son essor, le préventif va devenir plus important et le curatif va avoir moins besoin d'argent. (Magella)

Il faut faire preuve d'une volonté politique pour reconnaître l'importance des liens de proximité en les incluant dans l'évaluation de la qualité des services.

Il y a un job à faire et ce job ne prend pas en compte, encore, les liens de proximité. C'est le job, un point c'est tout... C'est chaque intervenant qui fait la différence maintenant. C'est remis à la personne qui fait l'intervention. (Diane)

On est en train de faire carrément l'inverse. On évacue complètement le lien de proximité. Présentement, la première constatation qu'on fait, c'est qu'il y a une augmentation de la statistique à produire, et la statistique là, tout ce qu'on veut savoir, c'est combien il y a de monde dans ton case load, et que tu utilises chaque minute de ton temps pour donner des services, pas la qualité des services, pas j'ai débordé d'une demi-heure parce que c'était important d'y répondre. Non, ce qui est important c'est que si tu en as quatorze à voir dans ta journée, ça doit être quatorze à la fin de la journée. Les volontés politiques sont complètement à l'opposé des liens de proximité. (Julie)

On ne veut pas être quantifié. Nos rapports vont vers la qualité. La qualité, ça ne s'additionne pas. (Louisette)

Ce n'est pas : « Combien de temps as-tu passé chez cette dame-là? » mais plutôt : « Comment elle va cette dame-là? » qu'on devrait demander. (Linda)

Les conditions de la pratique ne permettent pas les liens de proximité. La plupart des aidantes ont un côté humain, mais rendues dans le travail, elles sont parfois dépassées. Elles n'ont pas le temps. Il faut revoir nos façons de faire. (Diane)

Un participant ajoute que, puisque les autorités ministérielles valorisent la quantification et les aspects économiques, il pourrait être souhaitable de réaliser un projet pilote où la rentabilité des liens de proximité serait démontrée.

C'est économique avant tout. Il faudrait un projet pilote auprès de x personnes. Ce projet pilote, ce serait d'aller voir si cet aspect de proximité des liens est rentable économiquement. Par exemple, auprès de 100 personnes, on donne 20 minutes de plus pour créer ces liens. Puis, on regarde le nombre d'hospitalisations, la réduction des médicaments... (Nancy)

Cette idée est appuyée par un autre participant.

Je souhaiterais qu'il y ait un forum, un colloque ou autre, qui réunirait tous les acteurs de Lanaudière pour faire des ateliers, pour sortir des pistes de solution,

pour présenter au gouvernement avec des chiffres parce que, eux autres, c'est le signe de piastre qui compte... Présenter au gouvernement, regardez-là, si vous aidez aux liens de proximité pour les employés du réseau, il va y avoir une économie d'échelle de temps pour les services de santé. (Magella)

Puis, les participants mentionnent un risque d'épuisement chez les intervenants, car offrir un service de qualité est exigeant émotionnellement. Ils proposent, par conséquent, d'offrir du soutien aux intervenants en vue de prévenir un épuisement professionnel.

Il faut que les aidants soient accompagnés pour faire le vide, pour faire le plein. Sinon, il peut y avoir un « burnout ». Faire le vide de toutes les émotions qui sont accumulées et faire le plein d'énergie. Et en même temps, je dirais qu'il faut qu'il y ait une reconnaissance. Chez nous, on a des rencontres où ils peuvent évacuer; on a des formations. On a aussi des petits cadeaux. Par exemple, quelqu'un qui ne manque pas dans un mois ou qui ne refuse pas de clients, il a la chance de gagner 50 \$ d'essence. De petites reconnaissances pour que la personne se sente valorisée dans son action. (Magella)

La formation du personnel

Au niveau des professionnels, il y a quelque chose à travailler au niveau du savoir-être. Dans les universités, il y a de moins en moins de stages qui aident à développer le savoir-être. (Diane)

La formation ne doit pas être académique. Elle doit être axée sur le savoir-être parce que souvent le lien de proximité est plus important pour la personne que le service offert. (Caroline)

Une formation sur la relation d'aide et le côté éthique. Parce que si la personne, son sens éthique est développé, elle va dire à son patron, ce que tu me demandes, ça n'a pas de bon sens. (Diane)

L'éthique, c'est très important, pour éviter l'épuisement, pour éviter de passer à côté, pour éviter de se faire manipuler, pour éviter de manipuler l'autre. Il ne faut pas oublier qu'il y a un côté qu'on n'a pas abordé, plus affectif, à partir du moment où on crée un lien de proximité avec quelqu'un et ça, ce n'est pas toujours sain. Si l'intervenant n'est pas assis sur une éthique solide, il peut dérapier joyeusement. (Julie)

Je dirais la formation. On remarque que plus ils sont outillés, plus ils ont confiance en eux et mieux ils interviennent auprès des personnes. (Louisette)

Je me demande s'il y a vraiment une formation qui se fait au niveau de ces personnes-là pour qu'elles sachent écouter. (Magella)

Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

Les acteurs en soutien à domicile ne rapportent que des effets bénéfiques des liens de proximité qu'ils établissent avec les acteurs familiaux. Ils parlent de sentiments de satisfaction au travail, du devoir accompli, de valorisation

personnelle, d'utilité, d'accomplissement, de réalisation et d'estime de soi, d'amour, de compassion, d'amitié et de joie intérieure. Les liens de proximité représentent aussi une source d'apprentissage et de bien-être psychique. Les liens de proximité donnent véritablement un sens à leur travail et constituent une profonde source de motivation.

Ça apporte le sens du devoir accompli. (Christiane)

Je pense que les liens de proximité sont très importants pour la valorisation des gens. Il y a une satisfaction à dire : « J'ai bien fait ma job aujourd'hui. J'ai compris quelque chose... » C'est ce lien-là qui donne un sens à avoir lavé un plancher. (Line)

Ils ont choisi de faire ce métier-là parce qu'ils veulent aider. Ils ont besoin d'être en contact avec les gens. Une des satisfactions qu'ils ont, c'est ça, c'est de pouvoir aider les gens, de pouvoir se sentir utile là-dedans, de pouvoir participer à leur bien-être. (Dorothee)

La qualité de vie professionnelle. Ça permet aux gens d'avoir un sentiment de satisfaction. (Marie-Claude)

C'est une grande satisfaction personnelle d'entrer en contact avec des personnes qui ont beaucoup de vécu souvent, une grande histoire, d'avoir accès à des secrets, à des vies, à de la sagesse. J'ai accès à une bibliothèque ambulante. C'est très valorisant de côtoyer ces gens-là. C'est de beaux souvenirs aussi. Et souvent d'avoir la satisfaction du travail accompli. De dire : « J'ai changé quelque chose aujourd'hui pour quelqu'un. » Ça c'est un gros plus. (Gabrielle)

Ça apporte de la valorisation. J'ai été proche d'une personne pendant quatre ans, ça a été très valorisant, enrichissant pour moi. Je recevais de l'amour. Ça m'apportait tellement de choses. C'est beaucoup plus large que d'occuper mon temps. Ça se ressent, ça ne se décrit pas. (Carole)

Je pense que c'est une valorisation. En quelque part, on a besoin de se sentir utile. On se dit, on a rendu service à quelqu'un, on a aidé quelqu'un mais on a surtout donné, bien souvent, de la joie à quelqu'un. C'est notre salaire. La satisfaction d'avoir aidé quelqu'un. (Magella)

Quand on réussit à créer des liens de proximité, il y a de la valorisation. Toi, qu'est-ce que tu penses de ça? C'est valorisant et intéressant. C'est un anti-épuisement. (Philippe)

La valorisation, l'enrichissement, la reconnaissance. Quand on établit un lien de proximité avec les plus âgées, il y a aussi une forme d'héritage je dirais quasi spirituel qui est quelque chose de vraiment profond. Un des effets qui n'est peut-être pas négatif, c'est la notion de responsabilité. Le sentiment qu'on a aussi d'être responsable d'une certaine façon du bien-être de la personne. Et ça, c'est peut-être plus fort quand on établit des liens de proximité. (Édith)

J'ai l'impression d'avoir contribué à améliorer la vie de quelqu'un. (Gabrielle)

L'aidant, qui sort après avoir aidé quelqu'un, en ressort enrichi. (Richard)

La reconnaissance qu'on reçoit du client, d'un beau moment qu'on a passé ensemble. (Gabrielle)

C'est bon pour le moral aussi. (Lucie)

Ça peut sûrement rendre la journée de travail plus agréable. Dans l'ensemble, il y a plus de positif à dire je suis autre chose qu'un prestataire de services. J'ai donné un bain et ce n'est pas juste ça. J'ai donné un bain et j'ai apporté de la joie. (Nancy)

C'est d'avoir le sentiment de m'enrichir et d'enrichir l'autre. (Marcel)

Travailler de façon significative avec les gens, établir des liens, travailler dans la continuité, ça donne plus de sens que d'ouvrir un dossier. Si on n'a pas ce lien-là, on peut travailler avec des outils qui ne fonctionnent pas. Ça dénature le travail. (Thérèse)

Quand les travailleurs sociaux me disent, on n'utilise pas le questionnaire devant les gens, c'est qu'ils sont préoccupés d'avoir une écoute. Ils savent que ce n'est pas juste un job qu'ils font. Oui, en quelque part, ils vont répondre aux exigences administratives, parce qu'ils ont ça à faire, mais ils vont d'abord s'occuper de la personne qui est en face d'eux-mêmes. (Dorothée)

Le lien de proximité permet l'apprentissage. On peut transférer ce qu'on a appris dans une autre famille. C'est donnant donnant. Ça apporte beaucoup. (Linda)

Quand il y a un lien de proximité, l'intervenant n'est pas juste un intervenant, il est une personne d'abord. Ça amène ça. (Linda)

Ça nous fait apprécier la vie et la santé. (Gabrielle)

Quand on va avec nos clients, on oublie toute la bureaucratie qu'on a à faire. On est bien. On a le sentiment d'apprécier la vie. On vit le moment présent. (Brigitte)

De plus, ces divers effets agiraient comme des facteurs de protection contre l'épuisement professionnel.

Ça permet de donner un sens au niveau de l'intervention, une qualité de vie au travail, donc moins de risque d'épuisement professionnel. (Christian)

Ça peut aider à prévenir l'épuisement. Quand on a un lien de proximité, on est plus d'égal à égal et on reçoit de cette relation-là. Si on n'arrive pas à créer ce lien de proximité-là, on peut finir par avoir comme impression, comme intervenant, d'être siphonné de nos énergies. (Julie)

Le risque d'épuisement professionnel, cependant, demeure constamment présent en raison des charges élevées de travail et des exigences émotives reliées à la nature des tâches.

Que ce soit des bénévoles, des aides domestiques, des intervenants, des travailleurs sociaux, même si les liens de proximité jouent mais qu'ils ont un « caseload » trop surchargé, ou que c'est trop demandant émotivement, il y a cette dimension qui existe qu'on ne peut pas évacuer, risque d'épuisement. (Édith)

Références

MAYER, Robert, et Francine OUELLET. La recherche dite « alternative ». La recherche-action, la recherche participative, l'intervention sociologique, la recherche féministe et la recherche conscientisante, dans R. Mayer et autres, *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin, 2000, p. 287-325.

OUELLET, Francine, et Marie-Christine SAINT-JACQUES. Les techniques d'échantillonnage, dans R. Mayer et autres, *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin, 2000, p. 71-90.

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.

PAQUET, Mario, Marlène FALARDEAU et Mélanie RENAUD. *Les liens de proximité en soutien à domicile : Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie*, Rapport présenté à la Table de concertation de soutien à domicile de la MRC de Matawinie, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, de recherche et d'évaluation, 2006, 114 p.

PATTON, Michael Quinn. *Qualitative evaluation and research method*, Newbury Park, CA, Sage, 1990.

PIRES, Alvaro. Échantillonnage et recherche qualitative : Essai théorique et méthodologique, dans J. Poupart et autres, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin, 1997, p. 113-169.

ANNEXE I
Présentation et validation des résultats

Les liens de proximité en soutien à domicile Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie

Présentation et validation des résultats

Madame, Monsieur,

Tout d'abord, nous tenons à vous remercier de votre présence et de votre participation à cette rencontre qui a pour objectif de vous présenter et valider les résultats de la recherche en titre : « **Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie** ».

Tout au long de cet exposé, des questions vous seront adressées afin de connaître votre point de vue sur chacun des résultats de la recherche. Soyez à l'aise de répondre selon votre expérience, même si votre opinion diffère de celle des autres. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, il n'y a que des points de vue différents. Ainsi, que vous soyez en accord ou en désaccord avec ce qui sera présenté, nous sommes intéressés à vous entendre. Votre point de vue est important pour améliorer les connaissances sur les liens de proximité en soutien à domicile.

À la fin de la rencontre, une période sera réservée pour vos commentaires additionnels, vos questions et votre rétroaction sur le déroulement de la rencontre.

Nous souhaitons enregistrer, sur bande audio, les discussions. Si vous vous y objectez, s'il vous plaît nous en faire part dès le début de la rencontre afin que nous puissions recueillir les données d'une autre façon (exemple, par prise de notes).

De plus, un questionnaire visant à recueillir quelques informations, soit votre titre d'emploi, le nom de l'organisme pour lequel vous travaillez et votre nombre d'années d'expérience dans le réseau de la santé, circulera. Nous vous prions de le compléter afin que nous puissions procéder à un bilan des participants aux rencontres.

Soyez assurés que le questionnaire ainsi que la bande audio ne seront accessibles qu'à l'équipe de recherche qui les conservera sous clé. L'anonymat et la confidentialité seront respectés dans les écrits qui seront diffusés (rapports, articles, etc.).

Si vous avez des questions ou des commentaires concernant cette rencontre et cette recherche, n'hésitez pas à rejoindre l'équipe de recherche ou la personne responsable de la TCSAD de la MRC de Matawinie : Alain Coutu au 450 834-5434, Mario Paquet au 450 759-1157 poste 4415 ou Mélanie Renaud au 450 759-1157 poste 4274.

L'équipe de recherche

Mario Paquet, agent de recherche
Marlène Falardeau, agente de recherche
Maria Elisa Montejo, agente de recherche
Mélanie Renaud, technicienne en recherche

ANNEXE II
Formulaire de consentement

Formulaire de consentement à ma participation à un projet de recherche

Titre de la recherche : Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière.

Responsables du projet de recherche : Cette recherche est financée dans le cadre du programme de subvention en santé publique (PSSP). Le promoteur de cette recherche est le Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL). Cette recherche est réalisée conjointement par les tables de soutien à domicile de la région de Lanaudière et la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

Alain Coutu, organisateur communautaire au Carrefour de la santé et des services sociaux de Matawinie est le coordonnateur du projet.

Mario Paquet, agent de recherche à la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière est le chercheur principal de cette recherche.

Marlène Falardeau, agente de recherche et travailleuse autonome, réalise les activités de recherche.

Maria Elisa Montejo, agente de recherche et travailleuse autonome, réalise les activités de recherche.

Mélanie Renaud, technicienne en recherche psychosociale, coordonne et participe à la réalisation des activités de recherche.

Objectifs de la recherche : L'objectif général de la recherche est d'élargir à l'ensemble du territoire de la région de Lanaudière la recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile effectuée dans la MRC de Matawinie, afin de mieux connaître ces liens, le soutien social qu'ils génèrent, leurs effets sur la santé et le bien-être de la population et leurs rôles dans la pratique des acteurs en soutien à domicile.

Les objectifs spécifiques sont : 1) valider, sur l'ensemble du territoire de la région de Lanaudière, auprès des acteurs en soutien à domicile, les résultats de la recherche exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie, afin de confirmer, bonifier et/ou nuancer les constats de cette première étude et pour répondre aux nouvelles questions prioritaires qu'elle soulève pour les partenaires ; 2) effectuer une collecte de données supplémentaires auprès des acteurs familiaux afin de combler les lacunes de la représentation de la première étude exploratoire ; 3) à partir des résultats générés par la recherche et une revue de la littérature, énoncer des recommandations afin de favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile ; 4) à partir des résultats générés par la recherche, élaborer et mettre en œuvre une stratégie de diffusion et d'appropriation des résultats afin de favoriser le transfert des connaissances ainsi que leur intégration dans les pratiques d'intervention et de gestion dans les services à domicile.

Nature et durée de ma participation : Ma contribution à cette recherche consiste à participer à une entrevue de groupe. Cette entrevue, d'une durée d'environ 1 heure 30 minutes, sera enregistrée sur cassette audio afin de faciliter son analyse par l'équipe de recherche. L'entrevue aura lieu dans une salle d'un organisme membre ou partenaire des tables en soutien à domicile dans Lanaudière. L'horaire de l'entrevue conviendra à mes disponibilités.

Avantages de ma participation : Ma participation me permettra de connaître les résultats de la recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile effectuée dans la MRC de Matawinie. Elle me permettra également de communiquer mon expérience et mon point de vue sur les services à domicile, de faire progresser les connaissances scientifiques dans ce domaine et, éventuellement, d'améliorer les services offerts aux personnes qui utilisent les services de soutien à domicile.

Inconvénients de ma participation : Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation au projet, mis à part le temps consacré à la réalisation de l'entrevue.

Confidentialité : Toutes les informations recueillies demeureront anonymes et les règles de la confidentialité seront respectées. Les documents confidentiels et les cassettes audio seront placés dans un tiroir fermé à clé, accessible seulement au personnel de la recherche. Les entrevues seront transcrites et à aucun endroit mon nom n'apparaîtra. Aussi, dans les rapports, aucune information précise pouvant permettre de m'identifier ne sera fournie. Tous les enregistrements et les documents confidentiels seront conservés dans les bureaux de la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière; ils seront détruits cinq ans après l'étude.

Mes droits : Je sais que je peux, en tout temps et pour n'importe quelle raison, refuser de répondre à une question ou interrompre ma participation à cette recherche. Ma décision n'a pas à être motivée. De plus, elle n'occasionnera aucun préjudice de quelque nature que ce soit.

Aussi, au besoin, je peux discuter de la recherche avec une autre personne que l'agente de recherche. Je peux alors contacter Mario Paquet au 450 759-1157, poste 4415 ou Alain Coutu au 450 834-5434.

Signatures : Je reconnais avoir lu et compris le contenu de ce formulaire de consentement. J'ai pu poser les questions que je voulais sur le projet de recherche et je suis satisfaite des réponses que l'agente de recherche m'a fournies. J'ai saisi les objectifs et les modalités de la recherche et j'accepte librement d'y participer.

Nom de la personne participante

Signature

Nom du témoin

Signature

Date

ANNEXE III
Lettre de remerciements

Lettre de remerciements

(lettre personnalisée)

Madame, Monsieur,

Nous tenons à vous remercier d'avoir participé aux entrevues de groupe dans le cadre de la présentation et de la validation des résultats de la recherche « Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière ».

Votre contribution a été fort appréciée. Le partage de votre expérience en soutien à domicile et vos réflexions ont fourni un apport considérable qui vient enrichir la recherche. Nous vous remercions des nombreux exemples que vous avez fournis et de votre grande générosité.

Soyez assuré(e) que nous vous communiquerons les résultats de l'étude aussitôt qu'ils seront disponibles.

Veillez agréer, (lettre personnalisée), l'expression de notre plus haute considération.

Le comité de pilotage,

ANNEXE IV
Questionnaire

Les liens de proximité en soutien à domicile

Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie Présentation et validation des résultats

Questionnaire

À des fins de description des participants aux rencontres, veuillez compléter le questionnaire suivant :

Date de la rencontre : _____

Votre nom :

Votre titre d'emploi :

Le nom de l'organisme pour lequel vous travaillez :

Êtes-vous : une femme? un homme?

Nombre d'années d'expérience en soutien à domicile :

Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

Moins de 30 ans

Entre 30 et 39 ans

Entre 40 et 49 ans

Entre 50 et 59 ans

Entre 60 et 69 ans

70 ans et plus

Merci de votre collaboration



Agence de la santé
et des services sociaux
de Lanaudière

Québec 

Conception graphique : Micheline Clermont