

LIENS DE PROXIMITÉ ET SOUTIEN À DOMICILE DANS LANAUDIÈRE

BILAN ET PERSPECTIVES

Actes de la matinée-causerie
de la Direction de santé publique de Lanaudière
6 novembre 2014 à Saint-Liguori

Janvier 2015

Agence de la santé
et des services sociaux
de Lanaudière

Québec



Direction de santé publique

L'APPU
LANAUDIÈRE

POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂINÉS



Comité régional de promotion
des liens de proximité
de Lanaudière

Coordination de la production

Élizabeth Cadieux, coordonnatrice
Mario Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche
Service de surveillance, recherche et évaluation

Lecture et révision des textes

Élizabeth Cadieux
Micheline Clermont
Mario Paquet
Service de surveillance, recherche et évaluation

Conception graphique et mise en page

Micheline Clermont
Service de surveillance, recherche et évaluation

Personne à contacter pour toute information complémentaire

Mario Paquet au 450 759-1157 ou sans frais au 1 800 668-9229, poste 4415 ou par courriel : mario_paquet@ssss.gouv.qc.ca.

La version électronique de ce document est disponible sur le site Web de l'Agence au www.agencelanaudiere.qc.ca sous *Documentation/Publications/Liens de proximité*

À la condition d'en mentionner la source, sa reproduction à des fins non commerciales est autorisée. Toute information extraite de ce document devra porter la source suivante :

PAQUET, Mario et ÉLIZABETH CADIEUX (sous la direction). *Liens de proximité et soutien à domicile dans Lanaudière. Bilan et perspectives. Actes de la matinée-causerie de la Direction de santé publique de Lanaudière du 6 novembre 2014 à Saint-Liguori, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, L'Appui Lanaudière et le Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière, janvier 2015, 44 pages.*

Source des images

iStockphoto

© Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 2015

Dépôt légal
Premier trimestre 2015
ISBN : 978-2-89669-256-9 (imprimé)
978-2-89669-257-6 (en ligne)
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
ACTES DE LA MATINÉE-CAUSERIE	
Mise en contexte	
Ysabel Fréchette, Association Des Personnes Handicapées Matawinie.....	7
Mario Paquet, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.....	7
Des liens de proximité en SAD : Pourquoi? Comment?	
Parole aux membres du panel	
Carlos Hernandez, Regroupement des Aidants Naturels du comté de L'Assomption.....	10
Hélène Boisvert, Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière.....	11
Bernard Deschênes, Centre de santé et des services sociaux du Sud de Lanaudière.....	12
Judy Bambach, Coopérative de Solidarité de Services à Domicile de la MRC de Joliette.....	14
Nathalie Marcotte, Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière.....	15
Danielle Forest, consultante.....	16
Témoignage d'un proche aidant	
Bertrand Fortier, Réseau des Aidants Naturels d'Autray.....	17
Point de vue d'observatrices externes	
Michèle Archambault, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux.....	19
Danielle Couture, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.....	21
Présentation du livre <i>Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains</i>	
Élizabeth Cadieux, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.....	23
Bernard Roy, Université Laval.....	25
Extraits du livre <i>Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains</i>	
Lecture faite par l'auteur Mario Paquet.....	27
Lecture faite par l'auditoire.....	29
Mot de la fin	
Véronique Robert de Massy, Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière.....	33
L'APRÈS MATINÉE-CAUSERIE	
Témoignages de participants	34
ANNEXES	
Membres du Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière.....	39
Inventaire des recherches, activités et stratégies d'action (en date du 31 mars 2014).....	40
Offre d'ateliers de formation - Construire des liens de proximité. Passons à l'action!.....	41
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	43

INTRODUCTION



Dès 2004, le Service de surveillance, recherche et évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière amorce une série de recherches sur les liens de proximité en soutien à domicile (SAD). Ces travaux ont suscité beaucoup d'intérêt dans les milieux de la santé et des services sociaux institutionnels et communautaires. Ces liens, dictés par un principe d'intérêt humain, n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services et, au dire de certains acteurs en SAD, ils seraient menacés, voire en voie de disparition.

Ce constat peut paraître invraisemblable si l'on considère que lorsque les liens de proximité sont présents dans la relation de soins, ceux-ci apportent un indéniable soutien social. Ce soutien social a des effets positifs sur la santé, le bien-être et la qualité de vie, tant pour les proches aidants et les personnes aidées qui utilisent les services que pour les intervenantes en SAD. Du coup, ces liens contribuent manifestement à la qualité des services et, par le fait même, au désir profond des gens qui vivent une expérience de soins à domicile de « *vivre chez soi et dans sa communauté* ».

Parmi les retombées de la recherche sur les liens de proximité (publications, forums, production d'outils, programme d'ateliers), il existe, depuis 2009, une structure qui s'avère un ancrage important à la mobilisation régionale en faveur de ces liens. Il s'agit du Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière. Ce comité s'est donné pour mission de contribuer à faire des liens proximité une valeur centrale de la culture organisationnelle des dispensateurs de services par la sensibilisation et la promotion de ces liens.

Mais qu'est-ce qui motive des acteurs en SAD de notre région à se mobiliser en faveur de ces liens? Pourquoi? Comment? Ces questions étaient au cœur de la matinée-causerie de la Direction de santé publique tenue le jeudi 6 novembre 2014, au club de golf Montcalm à Saint-Liguori. Il s'agissait d'un événement spécial, organisé en collaboration avec L'Appui Lanaudière et le Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière, dans le cadre de la Semaine nationale des proches aidants. Cette matinée-causerie fut le prétexte pour faire un bilan entourant les liens de proximité et pour discuter des perspectives au regard des pratiques d'intervention et de gestion des services en SAD. Mais, il y a plus! C'était aussi une autre occasion de rappeler que *Prendre soin à domicile* est d'abord *une question de liens entre humains*, une question de savoir-faire et fondamentalement de savoir-être.



En éditant les actes de cette matinée-causerie, la Direction de santé publique tenait à rendre disponible le contenu des présentations qui étaient au programme, tant pour les personnes présentes que pour celles n'ayant pu assister à l'événement. Les actes respectent la chronologie des présentations telles qu'elles apparaissent au programme.

Premièrement, deux courts textes viennent faire une mise en contexte du projet de recherche-action sur les liens de proximité. Ensuite, la parole est donnée aux membres du panel qui avaient à répondre à la question suivante : *Des liens de proximité en SAD : Pourquoi? Comment?* Suivent le témoignage d'un proche aidant, le point de vue d'observatrices externes et la présentation du livre *Prendre soin à domicile. Une question de liens entre humains* qui fut lancé officiellement. Les actes se terminent par des extraits du livre et des témoignages de participants.

La Direction de santé publique tient à remercier le comité organisateur de cet événement soit : Sabrina Barbeau, conseillère aux proches aidants, L'Appui Lanaudière, Dominique Masse, directrice générale, L'Appui Lanaudière, Nathalie Marcotte, coordonnatrice, Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière et Mario Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche, Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

Un merci particulier est adressé à L'Appui Lanaudière pour sa contribution financière à l'événement. La Direction de santé publique tient aussi à remercier sincèrement Véronique Robert de Massy, organisatrice communautaire au Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière, qui a animé avec brio cette matinée-causerie.



ACTES DE LA MATINÉE-CAUSERIE

Mise en contexte



Ysabel Fréchette
Coordonnatrice
Association Des Personnes Handicapées Matawinie

En 2003, le secteur des personnes handicapées de la région, regroupé autour de la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL), était fort préoccupé de la qualité et de la quantité de services disponibles en soutien à domicile (SAD). Avec l'arrivée de la politique *Chez soi : le premier choix* du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, il était évident que les services à domicile allaient devenir encore plus cruciaux pour un nombre croissant de personnes, tant âgées que handicapées. À cet égard, on devait donc être vigilant et tout mettre en œuvre pour sensibiliser les partenaires dispensateurs de services en SAD, qu'ils soient publics, privés ou communautaires, à l'importance de ces services dans le quotidien des personnes aidées et de leur famille.

Pour vous donner un exemple, je me souviens d'un cas concret qui nous avait été ramené à l'époque. Une personne handicapée ayant besoin d'aide pour ses soins d'hygiène avait dit à son intervenante communautaire : « je suis gênée d'aller à l'épicerie car j'ai l'impression que la moitié du village m'a vue toute nue! » Elle expliquait alors, de manière tellement explicite, l'importance d'avoir le moins de roulement de personnel possible.

C'est dans ce contexte que Alain Coutu, qui animait à ce moment la Table SAD de Matawinie, a invité Mario Paquet à venir discuter avec les membres de la Table de la possibilité de faire une recherche sur les impacts positifs des services en SAD sur la santé et le bien-être des utilisateurs de services. Au sortir de cette rencontre, tous les membres étaient d'accord pour réaliser ce projet de recherche. De plus, dès le départ, nous avions en tête que si la recherche s'effectuait, dans un premier temps, sur le territoire de la MRC de Matawinie, celle-ci devait, par la suite, s'étendre à l'ensemble du territoire de Lanaudière. En ce sens, la MRC de Matawinie a simplement servi de déclencheur à tout ce qui a suivi en matière de recherches et d'actions pour favoriser les liens de proximité en SAD.



Mario Paquet
Agent de planification, de programmation
et de recherche
Service de surveillance, recherche et évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de
Lanaudière

Si je me rappelle bien l'esprit dans lequel s'est déroulée la rencontre avec les membres de la Table SAD de Matawinie, je peux vous dire qu'on s'est entendus assez rapidement sur l'idée de réaliser une recherche sur les liens de proximité en SAD. Cette décision faisait donc en sorte que l'analyse des impacts positifs des services à domicile allait se faire sous l'angle des liens significatifs qui émergent de la relation entre les intervenantes en SAD et les utilisateurs de services.

À l'époque, ce projet m'apparaissait des plus pertinents et novateurs, d'autant plus qu'il faisait l'unanimité auprès des membres de la Table SAD de Matawinie. Ce qui m'interpela particulièrement, c'était que cette recherche s'inscrivait dans une volonté d'humanisation des soins. C'est pour cette raison que, pour moi, l'origine de ce projet, en fait sa pertinence sociale, politique et scientifique, partait d'une sensibilité humaine. Quatre prémisses déduites du discours des membres de la Table SAD de Matawinie sont devenues le fondement philosophique et scientifique de cette étude. Je vous les énumère rapidement.

Première prémisses. Le soutien à domicile est bien plus qu'une question de services et d'actes psychosociaux et médicaux. C'est d'abord une question de liens entre humains.

Deuxième prémisses. Les liens de proximité jouent un rôle fondamental dans la relation en soutien à domicile. Ils sont un déterminant de la qualité des services et contribuent au mieux *Vivre chez soi et dans sa communauté*.

Troisième prémisses. L'idéal de la relation entre les intervenantes en SAD et les familles, notamment les personnes aidées et les proches aidantes, devrait être un équilibre que j'ai qualifié métaphoriquement de fusion « homéopathique » entre savoir-faire et savoir-être qui passe justement par la création de liens de proximité.

Quatrième prémisses. Les liens de proximité qui sont la face cachée des services, donc méconnus des bons coups des intervenantes en SAD, sont un investissement en santé. Pourquoi? Parce que le principe d'intérêt humain qui le sous-tend génère un capital relationnel qui apporte du soutien social. Ce soutien social a des effets positifs sur la santé et le bien-être, non seulement pour les personnes aidées et les proches aidantes, mais aussi pour les intervenantes.

À bien y penser, si on analyse ces quatre prémisses, une question se pose : pourquoi, il y a 10 ans, les acteurs impliqués dans ce projet ont insisté sur l'importance de la dimension relationnelle en soutien à domicile? À mon avis, c'est parce qu'humainement parlant, il est impossible d'être insensible à la réalité de ceux et celles qui vivent une expérience de soins à domicile. Je parle, bien entendu, des personnes aidées, mais aussi des proches aidantes qui accompagnent un être cher dans le besoin. Au moment même où je vous parle, elles sont des milliers à prendre soin d'un proche.

Pour cette raison, avant de céder ma place aux membres du panel, je vais laisser la parole à une aidante « surnaturelle ». Celle-ci va nous décrire comment « elle perçoit qu'on perçoit » sa réalité. Son propos me semble sans équivoque, à savoir qu'il est toujours aussi essentiel, peut-être même encore plus aujourd'hui, d'intégrer un principe d'intérêt humain dans les pratiques de gestion, d'intervention et d'évaluation des services.

Cette aidante surnaturelle s'appelle Autonome S'démène. Certains d'entre vous la connaissent déjà. Autonome se démène depuis longtemps pour prendre soin de son conjoint. Vous aurez compris qu'Autonome S'démène est un personnage fictif, mais à la réalité vraisemblable, puisque son propos est tiré de mes travaux et observations sur le terrain.

Sans plus tarder, je lui cède maintenant la parole¹



¹ Extrait de Paquet, Mario. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, p. 49-51.

« Comment je perçois que vous, les professionnels et les intervenants, vous percevez ma réalité. Selon moi, vous avez votre manière de la comprendre ma réalité. Vous semblez réellement préoccupés de mes problèmes et de mes multiples besoins. Votre plus grand souci, dites-vous, est de diminuer ce que vous appelez mon « fardeau ». Il est clair que vous êtes conscients que si je tombe au combat, le prix à payer sera collectivement très important. Vous voulez de surcroît prévenir mon épuisement physique et psychologique. Bravo! C'est très bien.

Par contre, moi, j'ai ma façon de voir les choses; nécessairement, elle est un peu différente de la vôtre. Ma réalité, quoique difficile, n'est pas uniquement la somme des besoins que vous traduisez de mes problèmes. Si cela était vrai, c'est comme si vous me disiez que je suis la victime de mon mariage, de ma vie de couple, de l'amour et de l'affection que j'ai pour mon conjoint. Bref, que je suis tout simplement une victime de la vie.

Je sais que la vie peut tout donner comme elle peut tout prendre. Mais je suis convaincue, comme le poète Alain Granbois, « **qu'un fragment de bonheur vaut tout le drame d'une vie** ». En conséquence, je vous dirai comme ce moine bouddhiste que : « **surmonter un obstacle, c'est le transformer en auxiliaire de progrès** ».

Dès lors, il faut comprendre que je ne gère pas uniquement des problèmes. Ma vie ne se résume pas uniquement à combler mes besoins et ceux de mon conjoint. En effet, je suis un acteur profondément engagé dans une expérience de vie à réaliser au jour le jour. Je suis objectivement bien plus que dans une relation **d'aide**. Je suis d'abord subjectivement dans une relation **d'être**. Tant que je suis une personne et que l'on me considère comme telle, ma vie a un sens, même si pour plusieurs, de l'extérieur, ma vie n'a pas de bon sens.

À mon avis, la science médicale aura beau mettre en œuvre tout l'appareillage de sa fine pointe pour maintenir à domicile mon conjoint, si pour moi demain, mon existence ne fait plus sens, vous aurez tôt fait de constater que la technologie n'est pas une fin en soi, mais un moyen. Vous aurez tôt fait de constater que des **plaies de vie** sont bien plus difficiles à soigner que des **plaies de lit**.

Vous savez avec le temps, j'arrive parfois à prendre la vie avec un brin de philosophie. Je crois que ma philosophie de vie est l'héritière de mes acquis. Elle me rappelle constamment l'idée de prendre un jour à la fois. De vivre le moment présent. Très franchement, je dois avouer que ce n'est pas facile de vivre un jour à la fois, car quotidiennement, je dois planifier la vie de tous les jours, et alors, il reste si peu de place pour ma vie à moi.

Pour ce faire, reprenez ce propos d'Albert Jacquard qui déclare : **Le marin voit les vagues qui agitent la surface, non le courant qui emporte l'océan**. Quand vous tentez spécifiquement de diminuer mon fardeau, **vous êtes le marin qui voit seulement les vagues**. Si vous êtes globalement préoccupé de maintenir ma qualité de vie qui passe par ma nécessité d'être, **vous êtes le courant qui transporte l'océan**.

Des liens de proximité en SAD : Pourquoi? Comment?

Parole aux membres du panel



Carlos Hernandez
Président sortant du Regroupement des Aidants Naturels du Québec et personne-ressource au Regroupement des Aidants Naturels du comté de L'Assomption

Cette année, la Semaine nationale des proches aidants a pour thème :

Les Proches aidants, parlons-en! Eh oui, parlons-en des proches aidants, parce que, encore aujourd'hui, la reconnaissance de leur engagement auprès d'un proche et la valeur de leur rôle dans notre société sont ni acquises, ni bien comprises.

En 2012, Statistique Canada dénombrait environ 8,1 millions de proches aidants au Canada, dont près de 1 million et demi au Québec. Mon propos n'est pas tant de vous noyer dans les chiffres, mais si nous regardons autour de nous, dans nos familles, nos amis, notre réseau social, de travail ou de loisir, qui ne connaît pas quelqu'un qui prend soin d'un proche? C'est-à-dire, une personne souffrant d'une maladie chronique, ou une personne aux prises avec un problème de santé mentale, une personne âgée en situation d'incapacité, un couple qui prend soin de son enfant handicapé, etc.

Mais qui sont ces proches aidants? Ce sont des hommes et des femmes qui prennent soin, sans tenir compte du sexe ou de l'âge. Ils prennent soin d'une personne qui souffre, parfois sans espoir de guérison, et pour l'accompagner, ils doivent créer des liens profonds, humains et s'engager envers elle à vivre des situations souvent pénibles humainement parlant.

Donc, les proches aidants sont des personnes qui prennent soin d'autres personnes qui sont reliées à eux et dont le respect, la confiance et la compassion doivent être présents dans la relation pour maintenir des liens de proximité.

Les liens de proximité sont importants, non seulement ceux développés entre les proches aidants, les personnes aidées et l'entourage, mais aussi entre les intervenantes, les professionnels et les administrateurs des réseaux publics et communautaires du secteur de la santé et des services sociaux.

À cet égard, le Module des aidants naturels de Lanaudière², qui est une nouvelle plateforme régionale ayant pour mission d'améliorer « l'offre de service et l'intervention auprès des aidants naturels de la région », va présenter aux centres de santé et de services sociaux du Nord et du Sud de Lanaudière, des pistes de collaboration pour favoriser le maintien à domicile des personnes qui ont besoin d'aide et de soins pour demeurer chez elles. Au nombre de ces pistes, il y a la volonté de promouvoir les liens de proximité dans les pratiques d'intervention en SAD.

Je vous encourage à continuer de parler des proches aidants et des liens de proximité qui se tissent avec leurs personnes aidées, les intervenantes et les gestionnaires des établissements publics et communautaires qui dispensent les services à domicile. Ces liens vont nous conduire vers une société plus humaine et harmonieuse.



² Le Module des aidants naturels de Lanaudière regroupe prioritairement des animateurs et des aidants naturels des organismes de la région, ainsi que des organisateurs communautaires. Il vise à réseauter les proches aidants, à leur donner une voix, à recueillir leurs commentaires, à prendre note de leurs besoins et à en faire le suivi, à les tenir au courant de toute l'information dont le Module dispose.



Hélène Boisvert
Directrice générale adjointe
Santé et services sociaux
Centre de santé et de services sociaux du Nord de
Lanaudière

Depuis 2004, le CSSS du Nord de Lanaudière collabore aux travaux de recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile et participe au Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière. Pour investir du temps et des énergies dans ce projet depuis maintenant dix ans, il fallait tout d'abord y croire.

La population souhaite demeurer à domicile. Les intervenants souhaitent offrir le meilleur service. Le MSSS nous demande de revoir nos façons de faire et d'augmenter la performance de notre réseau de la santé et des services sociaux. Il nous demande d'en faire plus avec les ressources que nous avons. Qu'en est-il de la relation avec l'aidé et le proche aidant? Un défi en soit!

L'humanité dans les soins de santé est un incontournable et demande toute notre attention. Demeurer à domicile est le souhait de la population. Comment faire pour offrir des services de soutien à domicile en quantité et en qualité suffisante? Les liens de proximité posent un regard critique sur le lien de confiance entre l'intervenant et l'aidé/proche aidant. Est-ce que le lien de proximité permet à l'aidé et à son proche aidant de demeurer plus longtemps à domicile? C'est un pari que nous souhaitons prendre.

Compte tenu de l'accroissement constant et du vieillissement de la population auquel la région de Lanaudière n'échappe pas, le MSSS souhaite augmenter les services de soutien à domicile et éviter le recours à l'hébergement institutionnel. Comment réaliser ce changement de culture?

Les liens de proximité font partie des solutions d'avenir et nous devons, comme gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, en tenir compte dans notre organisation de services. Nous avons le pouvoir et même le devoir d'offrir des services, en privilégiant la stabilité des intervenants, pour favoriser la création du lien de confiance.

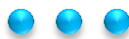
Nous devons impliquer dès le départ l'aidé et son proche aidant dans l'élaboration de son plan d'intervention et de services. Ils doivent être au cœur de l'action et des décisions à leur endroit. Ils doivent connaître les ressources existantes pour leur maintien à domicile et leur sécurité. Ils doivent comprendre, en équipe multidisciplinaire, tout le travail qui gravite autour d'eux.

Le CSSS a la responsabilité de créer des partenariats solides avec les organismes du milieu afin de s'assurer du meilleur panier de services pour la population et de coordonner les efforts de tous. Des formations doivent être données aux intervenants sur les bienfaits des liens de proximité à domicile. Nous devons les outiller à prendre soin à domicile.

Les liens de proximité nous permettront de répondre qualitativement aux besoins de la population qui souhaite demeurer à domicile. La qualité de la relation s'évalue au-delà des heures de prestation offertes. Il est vrai que la performance du réseau de la santé et des services sociaux peut être un prétexte pour les administrateurs afin d'optimiser les ressources, sans tenir compte des principes des liens de proximité, mais, rappelons-nous que la performance se définit aussi par l'accessibilité des services, la qualité des services et le mieux-être des intervenants.

La poursuite des travaux de recherche nous permettra, j'en suis persuadée, de faire des rapprochements intéressants entre la qualité de la relation avec l'aidé/proche-aidant et la durée du maintien des personnes à domicile. La qualité de vie au travail de nos intervenants est aussi un angle non négligeable des bienfaits sans équivoque des liens de proximité.

Je crois sincèrement aux effets positifs des liens de proximité sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des aidés et des proches aidants. Tous les partenaires et tous les organismes du milieu peuvent compter sur l'engagement du CSSS du Nord de Lanaudière à faire des liens de proximité une valeur centrale au soutien à domicile et à être un acteur actif dans l'instauration d'une vision commune et partagée des liens de proximité.





Bernard Deschênes
Coordonnateur des services multidisciplinaires
Centre de santé et des services sociaux du Sud de
Lanaudière

Dans un premier temps, j'aimerais remercier les organisateurs de cette activité de m'avoir invité comme membre du panel. Dans le contexte actuel de grandes réorganisations du réseau, il fait du bien et il fait sens de vous entretenir sur un sujet qui touche notre clientèle.

Les liens de proximité interpellent une nature de services tout à fait distincte des autres services du CSSS. L'hôpital, par exemple, présente une dispensation de services où la personne n'est que de passage. L'intervention se réalise dans un cadre professionnel que l'on souhaite tout de même chaleureux et empreint de respect, mais assez aseptisé, on en conviendra.

Entrer dans le domicile d'une personne afin de lui prodiguer des soins ou des services, c'est entrer dans son intimité. La relation professionnel-soigné et proche aidant se réalise au domicile et la durée de l'intervention est beaucoup plus longue que celle de l'hôpital. Ces facteurs colorent l'interaction des acteurs en cause. On n'est plus uniquement dans une mécanique (observation-évaluation-intervention-réévaluation), on est également dans une relation humaine, une humanisation des soins et des services.

C'est ce qui me plaît dans les liens de proximité, conjuguer professionnalisme et humanisme. Cette équation est très similaire à celle du programme à l'Université de Montréal du Partenariat de soins et de services pour lequel je suis porteur du dossier au sein de mon organisation. Ce programme propose de considérer l'usager et son réseau comme membre à part entière de l'équipe soignante lors de la dispensation de soins et de services. Cela suggère de prendre en considération le projet de vie de la personne et de son expertise, de sa situation médicale. Comme on dit souvent, nous les professionnels, nous connaissons les aspects cliniques de la maladie, mais il n'y a que la personne et son réseau qui connaissent l'impact de cette maladie sur eux. Ainsi, à mon avis, on ne peut être partenaire de soins et de services sans qu'un lien ne s'établisse entre les professionnels, la personne et son réseau. D'ailleurs, c'est pour cela que

l'on m'a demandé de faire partie du Comité régional sur les liens de proximité de Lanaudière. L'humanisation des soins comporte cependant d'importants enjeux. J'aimerais aborder deux d'entre eux.

Le premier enjeu, un peu plus proximal de l'intervention, touche la distance de l'accompagnement. Dans des liens de proximité de qualité, comment mesurer et co-construire, avec la personne et son réseau, la distance professionnelle tout en sauvegardant le lien si bénéfique? On semble toujours être sur la fine ligne du soignant qui doit être suffisamment près de son ressenti, être en contact avec ses émotions tout en gardant une distance afin de pouvoir rester en lien avec sa fonction et son rôle professionnel. Évidemment, un des grands dangers lorsqu'on traverse la ligne, est de perdre de vue pourquoi on est présent dans la vie de la personne et de son réseau. On en fait alors plus que le client en demande et on se retrouve rapidement dans une relation trop proximale teintée de sympathie plutôt que d'empathie.

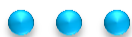
Afin d'éviter de tomber dans ce piège, je conseille souvent les intervenants de penser aux « 4 faire », qui est une façon de décortiquer l'accompagnement, dans une perspective de préserver l'autonomie de notre personne et son réseau. L'intervenant, dans un premier temps, doit s'assurer de la demande de la personne. Les « 4 faire » se résument ainsi : dans les contextes où la personne est en perte d'autonomie, on peut y aller avec un mode de « *faire à la place* » (soins d'hygiène, ménage). Dans une situation où la personne et son réseau présentent une autonomie, ayant toutefois besoin de recevoir un enseignement dans les soins, on fera alors appel au mode « *faire avec* » où on servira de modèle. Dans la phase d'apprentissage, on pourra demander à la personne d'essayer de le mettre en pratique sans notre supervision directe, on est alors dans le mode de « *faire-faire* ». Finalement, dans les situations où la personne et son réseau présentent une autonomie, on favorisera alors le dernier des « 4 faire », soit celui du « *laisser-faire* ». L'intervenant devra par conséquent avoir constamment en tête la demande de service et questionner si son mode d'accompagnement est ajusté à la demande. Si celui-ci se retrouve à faire à la place, dans une situation qui ne touche pas la demande, et surtout pour laquelle la personne et le réseau sont autonomes, il y a lieu de se questionner.

Ainsi tout en préservant un lien qui se construit, lors de la dispensation des soins et des services, l'intervenant a un moyen simple de vérifier si son accompagnement est adéquat.

Le deuxième enjeu, cette fois-ci plus macro, est la fameuse équation de l'humanisation des soins et de la performance. D'un côté, l'humanisation des soins fait régulièrement écho au temps nécessaire à prendre avec la personne afin d'établir le fameux lien. La performance, pour sa part, fait référence au nombre d'interventions par jour qu'un intervenant doit réaliser. L'accroissement et le vieillissement de la population lanadoise, dans un contexte budgétaire précaire, nous obligent à prendre ce virage de la performance afin de rendre plus accessibles nos services. Tout porte à croire alors que les deux notions sont antagonistes. Pour ma part, du haut de mes 34 années d'expérience et prochainement retraité du réseau, je crois qu'il est possible de bien conjuguer les deux. En effet, il semble qu'une corrélation s'établisse entre le temps et la création d'un lien. Sans balayer du revers de la main le facteur temporel, je crois cependant qu'un lien se construit par la qualité de nos relations. Par exemple, une dispensation de services d'une heure à donner des soins d'hygiène à une personne, teintée de respect, d'écoute, d'empathie, dans laquelle on prend note de l'évolution de la personne à travers des questions, des observations, des demandes d'explications, peut très bien permettre la création du lien de proximité. Une autre chose primordiale est de donner à l'intervenant la possibilité d'ajuster son intervention si son jugement professionnel lui dicte de le faire. Ainsi, cela permettra une dispensation de services moins mécanique et plus humaine.

Reste tout de même que les liens de proximité doivent faire leur preuve auprès des décideurs du ministère. C'est pour cette raison que le comité régional s'est associé à des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières pour réaliser une recherche sur, entre autres, les conséquences des liens de proximité. Conséquences non seulement sur les soignés et leurs réseaux, mais aussi sur les soignants. Nous avons d'importants sentis que les liens de proximité sont bénéfiques autant pour les usagers et leurs proches, mais également sur nos intervenants du réseau. Il n'y a rien de plus significatif et gratifiant que lorsque nous nous sentons utiles dans la vie de la personne et de son réseau. Cela donne sens au travail que nous exécutons. J'envie parfois la proximité des intervenants dans ces gestes porteurs de sens, surtout dans ces temps de perturbations majeures.

Avant de clore cette allocution, j'aimerais souligner l'excellence du travail du comité régional sur les liens de proximité. Pour y avoir siégé pendant près de deux ans, je suis en mesure de dire que chaque membre est un porte-étendard de cette approche. Dans une atmosphère conviviale, du boulot se réalise et permet ainsi une pérennisation qui distingue la région de Lanaudière des autres régions. Soyons fiers des liens de proximité, car peu importe ce qu'il adviendra du réseau, le lien sera et demeurera un des éléments-clé d'une dispensation de soins et de services de qualité.





Judy Bambach
Directrice générale
Coopérative de Solidarité de Services à Domicile
de la MRC de Joliette

Avant de vous entretenir sur les liens de proximité, je vais vous faire un topo de qui nous sommes et de ce que l'on fait. Notre coopérative est une entreprise d'économie sociale en croissance rapide qui offre des services d'aide à domicile, composée de 80 employés qui dispensent principalement des services d'entretien ménager, de soutien à la préparation des repas et d'aide aux courses. Ces services sont offerts depuis déjà 15 ans. Récemment, nous avons ajouté un service d'aide à la vie quotidienne pour les personnes désirant demeurer à domicile le plus longtemps possible, de même qu'un service de présence-surveillance pour les proches aidants en quête de répit.

Notre approche d'intervention est de toujours penser en termes de liens de proximité, de culture de liens de proximité. Pour nous, le terme « lien de proximité » est bien plus qu'une simple expression théorique : les liens de proximité sont une préoccupation constante et nous sommes toujours à l'affût de nouvelles façons de les maintenir et de les améliorer.

Comme gestionnaire, il faut y croire et l'intégrer dans sa philosophie de gestion. Il faut donc s'investir comme organisation et assumer qu'il puisse y avoir des coûts associés à cette pratique. Bien souvent, ce dont les personnes ont besoin, c'est une toute petite attention ou une façon de faire qui ne coûte rien, mais qui fait toute la différence pour elles. Par exemple, une carte de fête envoyée aux clients de la part des préposés ou encore à Noël, autoriser chaque employé à offrir un service gratuit à trois clients de son choix.

De plus, il est important, dans la mesure du possible, de jumeler le même préposé au même client et de s'assurer d'une certaine affinité entre eux. Le taux de satisfaction de nos clients, qui se situe toujours au-delà de 90 %, s'explique probablement par ce genre d'initiatives que nous mettons de l'avant.

Nous accordons une importance particulière au processus d'embauche. Les candidats doivent posséder une bonne connaissance de base du métier de préposé,

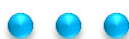
doublée d'une expérience pertinente. Mais ce sont les qualités humaines et la volonté d'aider les gens qui confirmera notre choix de candidat. Ces qualités doivent être innées. C'est dire que nous rencontrons les candidats sur la base de leur savoir et de leur savoir-faire, mais nous embauchons seulement si les qualités de savoir-être nécessaires pour favoriser les liens de proximité sont décelées.

La formation est un aspect important à la coopérative. En collaboration avec d'autres entreprises d'économie sociale de la région, une série de formations ont été développées et dispensées à l'ensemble de notre personnel. Ces formations portaient sur les sujets suivants : Qu'est-ce qu'un lien de proximité? Comment le favoriser, le créer et le maintenir? Quels sont les rôles et responsabilités des intervenantes vis-à-vis le développement des liens de proximité? Quelles sont les limites d'intervention?

Au regard de la formation, nous avons également eu recours à la troupe de théâtre Mise au jeu venue animer une réflexion sur la réalité du travail de nos employés. Cette réflexion, sous forme de saynètes tirées d'expériences « terrain », a permis d'aborder la dimension éthique de leur pratique. Par exemple, jusqu'où peut-on aller dans le développement des liens de proximité? Comme intervenante, comment respecter ses limites? Où se situe la ligne à ne pas franchir? Comment développer des liens étroits tout en restant dans une relation professionnel/client? Ces saynètes sont maintenant disponibles sur support vidéo et deviennent accessibles à tout nouvel employé. Elles les amènent à réfléchir sur plusieurs aspects de leur travail au quotidien.

Pour faire un pas de plus dans notre désir de formation, nous avons fait accréditer notre programme de formation par la commission scolaire, permettant à chacun d'entre eux de recevoir une attestation officielle.

Les efforts que nous déployons pour favoriser les liens de proximité représentent bien plus que ce que je viens d'exposer. Je pourrais en parler durant des heures, mais puisque mon temps est limité, je vais devoir m'arrêter là. Je vous invite toutefois à venir me poser des questions à la fin de la matinée.





Nathalie Marcotte
Coordonnatrice
Table de concertation régionale des associations
de personnes handicapées de Lanaudière

Lorsqu'on effectue une recherche dans Google sous la rubrique « proches aidants », les premiers sites sont uniquement dédiés aux personnes âgées. Il faut fouiller et préciser notre recherche afin d'accéder à de la littérature en lien avec les personnes handicapées.

Dans Google comme dans la vie, les aidants naturels qui partagent leur quotidien avec des personnes handicapées mettent du temps à se reconnaître en tant que tels. Du temps à se voir autrement que des parents, des conjoints, des frères, des sœurs, des enfants, des amis, etc. Pourtant, ils sont aidants, essentiels et offrent le meilleur d'eux-mêmes toute une vie durant.

Cette vie, ils la consacrent à supporter, aider, guider, stimuler... et tellement d'autres verbes d'action et de cœur. Toute une vie à permettre la dignité, l'autonomie, le respect. Une vie trop souvent habitée d'un silence sur l'épuisement et le découragement vécus au fil des jours. Une vie qui d'autres fois résonne d'espérance et d'appréciation pour ces minuscules brises de soutien qui leur viennent de l'extérieur. Cependant, pour y parvenir, ces personnes doivent y investir une énorme dose d'amour inconditionnel et de résilience.

Malheureusement (et peut-être heureusement en fait!), personne n'est préparé à devenir un proche aidant d'une personne handicapée. La vie se charge généralement de l'imposer. Par exemple, suite à la naissance d'un enfant handicapé ou d'un accident, personne ne peut anticiper de quoi sera fait demain. Après le choc que bien des familles et personnes vivent seules à la maison, le cœur prend le dessus et la volonté de survivre se fait plus forte que l'obstacle en soi. Et puis, tout s'installe comme une obligation, un devoir, une tâche à accomplir le plus naturellement du monde, mais est-ce vraiment naturel? Peut-être, car, dans les faits, cela peut devenir, en une fraction de seconde, le quotidien de tous.

Pour permettre à des proches aidants de personnes handicapées de se reconnaître ainsi, on les invite à se comparer à des couples, des familles, des personnes qui ne sont pas confrontés à leur réalité. Pour ces personnes, cette prise de conscience leur permet de se rattacher à une communauté, à d'autres personnes qui vivent ces mêmes réalités, de se voir offrir du soutien, de la formation, de se sentir reconnues. C'est primordial !

Cela dit, même si leur implication est remplie de compassion, elle demeure trop souvent incontournable, obligée. Il faut donc supporter ces personnes dans leur quotidien en leur permettant d'établir un lien de confiance envers les intervenantes et la récurrence des services qui leur sont adressés. Se sentir supporté, respecté et en confiance permet à un proche aidant de décrocher, ne serait-ce qu'un instant, de son quotidien. Ils ont besoin de ces moments de qualité pour survivre, pour poursuivre.

Comme j'aime utiliser des images, je terminerais en disant que je compare la vie d'un proche aidant de personne handicapée à un marathon sans ligne d'arrivée. Pour leur permettre de toujours avancer, il faut s'assurer de leur aménager des aires de repos, des stations de ravitaillement afin de leur permettre de se ressourcer, se reposer, se relever et ainsi poursuivre leur route.

Éliminer les obstacles auxquels font face les proches aidants de personnes handicapées sera toujours le meilleur choix, le meilleur investissement social qui soit. Dans le contexte actuel, ne pas se préoccuper de ces personnes mettrait en péril le fragile équilibre des services de soutien à domicile. Je ne voudrais pas réduire mon allocution à cela, mais, socialement, a-t-on les moyens de courir un si grand risque ?

Bref, instaurer une culture des liens de proximité est une voie que nous devons collectivement et impérativement emprunter. Soutenir ces personnes dans cet esprit leur permettra de conserver précieusement leur statut de parent, de conjointe, de frère, de sœur, d'enfant, etc.





Danielle Forest
Consultante en recherche, formation
et développement organisationnel

Note : madame Forest a participé aux travaux de recherche sur les liens de proximité et anime les ateliers de formation sur ces liens. Elle a été invitée à faire partie du panel pour présenter ce programme d'ateliers qui s'inscrit dans les stratégies d'action du Comité régional

de promotion des liens de proximité de Lanaudière.

Le programme d'ateliers de formation sur les liens de proximité en SAD s'inscrit en continuité avec les activités de recherche et de transfert de connaissances réalisées dans Lanaudière depuis 2004.

Entre 2004 et 2006, une première étude, réalisée en Matawinie, portait principalement sur les manifestations et les effets de la présence de liens de proximité en SAD. Au cours de la seconde recherche, celle-ci couvrant l'ensemble de la région, la contribution de différents acteurs a permis de valider les constats de la phase précédente et de dégager des pistes d'action pouvant favoriser la consolidation et le développement des liens de proximité. Ces pistes portaient essentiellement sur :

- la pertinence d'instaurer une culture de liens de proximité entre les différents types d'acteurs et à l'intérieur de chacune des organisations concernées;
- la mise en place d'une structure régionale afin de promouvoir les liens de proximité;
- la consolidation des pratiques individuelles, organisationnelles et partenariales pouvant contribuer à l'émergence et au maintien de liens de proximité.

Dans la foulée de l'élaboration de ces pistes d'action, des activités de sensibilisation visant les gestionnaires, les intervenants et les bénévoles des différents milieux, ont été réalisées :

- des événements régionaux;
- deux outils de réflexion et d'animation présentant ce que sont les liens de proximité et leurs effets auprès des personnes aidées et aidantes, auprès des intervenants et au sein des organisations;
- un DVD *Entre vous et moi*, produit en collaboration avec la troupe Mise au jeu.

Afin de faire un pas de plus dans l'instauration de la culture des liens de proximité dans Lanaudière et d'intensifier la consolidation et la transformation des pratiques leur étant favorables, l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière a embauché une consultante, présente dans le dossier depuis 2007, afin d'élaborer un programme d'ateliers de formation³, en collaboration avec un groupe de travail issu du Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière.

En 2014-2015, en plus de l'offre de formation distribuée à toutes les organisations concernées et grâce à l'octroi d'une subvention de l'Agence, sept ateliers seront réalisés, dont six dans chacune des MRC, en collaboration avec les Tables SAD et un auprès des membres de la Table de concertation des associations de personnes handicapées.



³ L'offre d'ateliers de formation est présentée en page 39.

Témoignage d'un proche aidant



Bertrand Fortier
Réseau des Aidants Naturels d'Autray

Bonjour, je m'appelle Bertrand Fortier et je suis aidant naturel. Vous savez, après quelques années d'accompagnement d'une personne partiellement autonome, on ne se définit plus comme étant retraité, rentier ou autres, mais comme étant aidant naturel, car c'est là notre principale occupation.

Il y a deux ans, lors du colloque d'octobre 2012 dédié aux aidants naturels, j'ai aussi livré un témoignage. Possiblement que plusieurs d'entre vous étaient présents lors de cet événement et vous avez déjà entendu mon histoire. Je tiens tout de même à rappeler ici les grandes lignes de mon parcours pour bien vous situer le contexte dans lequel nous vivons ma conjointe et moi depuis plusieurs années.

Il y a presque sept ans maintenant, ma compagne Céline recevait un diagnostic d'ataxie, une maladie dégénérative qui atteint le système nerveux et se manifeste principalement par des troubles de la marche, de l'équilibre et de la station debout. On peut ajouter à cela, des douleurs persistantes qui doivent être contrôlées par médication, et une perte significative d'énergie. Cette maladie peut progresser plus ou moins rapidement sur une période de plusieurs années. Je trouve important de vous donner un aperçu de l'état de l'aidée, car la nature et la durée de la maladie déterminent le genre d'intervention que l'aidant doit apporter à son aidée. La maladie de ma conjointe me laisse entrevoir un accompagnement à long terme.

Lors de la tombée du diagnostic en janvier 2008, la perturbation initiale atténuée, parce que c'est un choc pour l'aidant comme pour l'aidée d'apprendre qu'on aura à vivre avec la maladie, nous avons lentement commencé à évaluer avec la neurologue les effets de la maladie, les conséquences sur la vie de tous les jours et les ressources qui sont disponibles dans l'entourage pour assurer une vie fonctionnelle à Céline. Dès lors, nous avons été dirigés vers un ergothérapeute du Centre de réadaptation Le Bouclier. La première préoccupation a été de sécuriser les déplacements de Céline. Sur la recommandation de l'ergothérapeute, j'ai

posé des mains courantes à plusieurs endroits dans la maison et des barres de sécurité dans la salle de bain. J'ai dû aménager une chambre au rez-de-chaussée pour éviter à Céline de monter et descendre l'escalier.

À l'automne 2008, j'ai suivi une formation pour les aidants naturels, formation initiée par le Réseau des aidants naturels d'Autray et donnée par une intervenante du CLSC. J'y ai retiré des bénéfices inestimables. À partir de ce moment, s'est enchaînée toute une série d'interventions de la part de différentes intervenantes du CLSC. Une travailleuse sociale est venue faire une évaluation de notre situation globale et de nos besoins. Un ergothérapeute nous a conseillés sur les mesures à prendre pour sécuriser les lieux, mais aussi et surtout, pour faire en sorte que Céline reste autonome le plus longtemps possible. Cela s'est traduit par la rénovation de la salle de bain, la construction d'une rampe à l'intérieur pour éviter une dénivellation entre deux pièces de la maison, l'acquisition d'un quadriporteur électrique pour ses déplacements plus importants ainsi que l'achat et l'adaptation d'une camionnette pour permettre les déplacements avec son quadriporteur. J'ai joué un rôle très important dans les démarches et la supervision des travaux de rénovation de la maison et de l'adaptation du véhicule. Toutes ces améliorations se sont faites sur une période d'environ trois années.

Durant les deux premières années, en plus des modifications physiques des lieux, j'ai assumé seul l'entretien ménager, la préparation des repas, l'entretien extérieur de la maison et du terrain. Lors de l'évaluation de 2009, la travailleuse sociale du CLSC nous suggérait de faire appel à la Coop d'entretien ménager. Depuis ce temps, le ménage est fait par une personne qui y consacre trois heures par semaine et fait de la préparation de repas, une heure par semaine. C'est une amélioration appréciable de ma qualité de vie. Nous en sommes aujourd'hui à la quatrième préposée à l'entretien. C'est une nouvelle adaptation à chaque fois qu'il y a un changement de préposée. La diversité, c'est bien, mais dans ce cas-ci, la continuité, c'est mieux. Le CLSC nous a aussi accordé quelques heures par semaine de répit-accompagnement pour ma conjointe. Ce répit me permet de vaquer à mes occupations et mes loisirs.

Nous avons expérimenté trois sources d'accompagnement. La première provenant du CLSC, dispensée par une préposée, à des journées fixes dans la semaine. La deuxième, dispensée par une amie voisine qui était disponible n'importe quand dans la semaine et même la fin de semaine, lorsque nécessaire. La source actuelle provient de la Coop de services, dispensée à des journées fixes dans la semaine. En tant qu'aidant naturel, je fais deux constats concernant l'accompagnement. La flexibilité dans les heures d'accompagnement répond mieux et de loin aux besoins de l'aidant. La stabilité et la continuité dans l'accompagnement sont un gage de création de liens de proximité pour l'aidant et pour l'aidée.

Pour garder un certain équilibre dans nos vies, nous nous sommes inscrits à la piscine pour deux sessions par semaine d'aquaforme. Il y a deux ans, nous faisons beaucoup de marche ensemble, aujourd'hui, Céline marche uniquement sur la galerie. Pour ma part, je continue à faire des activités personnelles : tennis, ski de fond, lecture, cinéma.

Chaque automne, depuis une douzaine d'années, j'organise chez moi une corvée pour fendre et corder mon bois pour l'année subséquente. Je réunis, à cette occasion, huit personnes de la famille et des amis pour faire le travail. Une personne seule dépenserait une

somme considérable de temps et d'énergie à exécuter ce travail. Pour s'assurer qu'à la fin de la journée le travail soit bien fait, il faut que toutes ces personnes accomplissent la tâche spécifique qui leur est assignée. Ça prend des personnes qui tirent toutes dans le même sens, ça prend une bonne communication. Pour faire un parallèle, je pense que maintenir une personne non autonome à domicile, c'est comme une grande corvée. L'aidant naturel ne peut le faire seul, il doit s'entourer d'une solide équipe avec qui il créera des liens durables. Comme vous avez pu le constater dans la première partie de mon texte, durant les sept dernières années, j'ai été en contact avec plusieurs personnes : des médecins, des intervenantes du CLSC, des préposées à l'entretien, des accompagnatrices, des entrepreneurs, etc. Depuis, toutes ces personnes ont œuvré dans un seul but : assurer le bien-être de la personne aidée. Mais soyons réalistes, tout cela se peut en y mettant de l'effort et de la volonté d'obtenir un contexte de vie le plus parfait possible pour l'aidée et pour l'aidant.

Il y a deux ans, pour conclure mon témoignage, je disais que l'amour de la personne aidée constituait le carburant principal pour continuer d'accomplir jour après jour notre rôle d'aidant naturel. Je le pense encore aujourd'hui.



Point de vue d'observatrices externes



Michèle Archambault
Conseillère en organisation des services
Association québécoise d'établissements de
santé et de services sociaux

Quel bonheur et honneur d'être parmi vous aujourd'hui et que d'inspiration!!! Un grand merci pour cette invitation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Un merci particulier à Mario Paquet, que je connais depuis peu, mais pour qui j'ai ressenti un coup de cœur professionnel.

J'ai porté plusieurs chapeaux à travers des années de carrière dans le réseau et c'est à travers ces différents chapeaux que vous m'avez fait vibrer ce matin.

Comme ergothérapeute avec une passion pour la gériatrie et la psychogériatrie, j'ai dans ma carrière vite été séduite par le soutien à domicile. J'ai toujours été émue d'entrer au domicile de quelqu'un. C'était comme un privilège qu'il fallait entourer de respect et de grande humanité. Rien n'était plus enivrant que de retourner dans ma voiture avec un sentiment de plénitude parce que j'avais senti une connexion qui avait catalysé chez la personne visitée ou chez les proches, une réflexion, un choix difficile à prendre, une acceptation, un moment de bonheur. En fait, je réalise maintenant que c'était ces liens de proximité qui permettaient souvent le succès de l'intervention.

Plus tard, comme chef de programme en soutien à domicile, j'aurais aimé connaître davantage la littérature et les données probantes qui gravitent autour de l'importance à accorder aux liens de proximité et à ce soutien social qui joue un rôle essentiel dans la relation de soins. Gestionnaires de Lanaudière, vous avez une chance incroyable! Vous avez, comme tous, à composer avec les réalités d'une offre de service qui ne peut répondre à l'ensemble des demandes. Vous devez également voir à ce que les interventions se déploient avec efficacité. Mais, vous le faites, inspirés d'un super repère humain, les liens de proximité, reconnus et soutenus par l'ensemble de la région et par vos instances supérieures. C'est un repère qui positionne le sens au cœur de l'intervention parce que vous légitimez, vous permettez et vous encouragez explicitement la manifestation d'une

dynamique affective au centre de la relation thérapeutique et de l'accompagnement en soutien à domicile.

Le regard que je porte comme ancienne directrice du Service de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) est le suivant. Comme partout au Québec, la région de Lanaudière a développé en partenariat les projets cliniques, a travaillé l'intégration des services à travers de nombreuses tables de concertation locales, tant pour le développement d'une meilleure offre de service aux aînés qu'aux personnes présentant des déficiences physiques ou autres. Votre contribution très distinctive est le fait d'avoir travaillé en comité régional sectoriel et intersectoriel depuis dix ans pour la promotion des liens de proximité. C'est donc dire que vos directions générales et l'Agence cautionnent et portent haut et fort ces valeurs de respect, d'ouverture, d'écoute, de disponibilité et d'empathie qui sont les fondements d'une approche de proximité. Ce que je vous reflète, c'est que ces mêmes valeurs sont les pierres d'assise de partenariats bien réussis entre différentes organisations. J'émetts donc l'hypothèse que, dans la région de Lanaudière, vous avez une longueur d'avance ou, à tout le moins, les assises nécessaires pour développer des partenariats innovants et inspirants pour l'ensemble du Québec, au profit des personnes à domicile en situation de vulnérabilité.

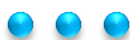
Actuellement, je suis conseillère en organisation des services aux aînés à l'AQESSS. Mes responsabilités m'amènent à siéger sur de nombreux comités nationaux avec des partenaires et avec le MSSS. L'AQESSS a publié, il y a quelques années, un document phare identifiant six cibles pour faire face au vieillissement de la population du Québec. Ces cibles sont associées à des pistes d'action à l'attention des services à domicile. Ces pistes d'action ont été développées dans un livre électronique publié l'an passé et qui s'intitule *De la Théorie à l'Action*. Je nomme quelques-unes de ces pistes incontournables qui ont un fort lien avec les propos de ce matin : ajuster l'offre de service en SAD, augmenter les services d'aide à domicile, favoriser le choix pour l'utilisateur du dispensateur de services, donner le libre choix aux proches aidants de s'impliquer dans les soins d'hygiène et les soins infirmiers.

En lien avec les proches aidants, l'AQESSS saisit toutes les opportunités, tant auprès du MSSS qu'auprès des partenaires, dont L'Appui national, pour nommer l'importance de bien évaluer les besoins des proches aidants et de développer une offre de service avec des interventions qui soient reconnues au même titre que lorsque l'intervenant intervient auprès de l'utilisateur. Dans notre mémoire en lien avec le projet d'assurance autonomie, nous avons aussi émis une série de recommandations pour instaurer des mesures de soutien concrètes aux proches aidants.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux porte actuellement les valeurs d'accompagnement dans les choix, de respect du choix, de prise de décision partagée en lien avec les objectifs et les moyens d'intervention à domicile. Les notions de partenariat de soins seront, semble-t-il, mises de l'avant dans la future politique de soutien à l'autonomie. La culture dans Lanaudière, elle y est déjà ! C'est tout à votre honneur!

Pour terminer, je mets mon chapeau de conseillère en organisation de services à l'AQESSS et actuellement très impliquée dans l'analyse du projet de loi 10. Bien entendu, et avec raison, l'AQESSS et plusieurs acteurs

venus en commission parlementaire, sont inquiets devant la taille des futurs centres intégrés de services de santé et de services sociaux (CISSS) et devant la structure de gouvernance proposée. La loi, comme stipulé, induit que les réseaux locaux de services (RLS) sont appelés à disparaître au profit de réseaux régionaux. Nous sommes d'avis qu'une telle disparition serait une perte immense en matière de qualité de services à la population puisque, en raison de l'étendue et de la diversité de leur territoire, les nouveaux établissements pourront difficilement maintenir, sans ces RLS, une approche de proximité qui s'est avérée gagnante pour la population québécoise. Nous allons donc, la semaine prochaine en commission parlementaire, émettre des recommandations visant à préserver les RLS au sein des CISSS. Par ailleurs, il m'apparaît très clair que dans la région de Lanaudière, vous détenez une clé : vous avez développé, au-delà des structures, une culture pour faire vivre des liens de proximité dans chacune de vos organisations et à travers les interventions du quotidien. Cette culture, portée par vos hauts dirigeants, a le potentiel de vous aider à vivre cette transition, en conservant le sens profond de vos interventions à domicile.





Danielle Couture
Directrice des services sociaux
Agence de la santé et des services sociaux
de Lanaudière

J'ai le plaisir de vous faire part de mes observations à l'égard des différentes présentations des panélistes et de partager avec vous mes réflexions sur le thème des liens de proximité et du soutien à domicile.

Dans un premier temps, je soulignerai deux aspects qui m'apparaissent importants, particulièrement dans le contexte actuel de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, et qui relèvent avant tout de notre attitude.

Premièrement, je vous invite à identifier toutes les occasions qui se présentent à vous pour influencer le cours des événements, plus précisément à prendre conscience du pouvoir d'influence qui est souvent à notre portée pour agir sur notre environnement, notamment lorsqu'il s'agit de la qualité des liens et, par conséquent, de la qualité des services. Tout au long de ma présentation, j'insisterai sur cette capacité que nous avons de prendre du pouvoir sur nos actions, car elles sont bien souvent tributaires de notre attitude.

Le deuxième aspect consiste à ne jamais perdre de vue, malgré les périodes de turbulences engendrées par les réorganisations du réseau de la santé, la finalité de nos actions qui est d'offrir des services et des soins de qualité afin de répondre aux besoins de la population. Pour ce faire, je ferai le parallèle avec la navigation et plus précisément avec un bateau qui est pris dans une tempête. Cette fois-ci, la vague qui s'en vient est assez grosse...! Il faut donc, tout comme le capitaine, ne pas perdre de vue le phare qui brille au loin pour se ramener à bon port. Dans le réseau de la santé, cela veut dire garder le cap en restant centré sur les besoins des personnes que nous desservons et en ne perdant pas de vue pour qui et pourquoi nous travaillons. C'est essentiel et tout ce qui a été mentionné aujourd'hui le reflète si bien.

J'ai entendu ce matin que nous sommes unanimes sur la présence d'un ingrédient incontournable dans notre prestation de soins, peu importe où nous donnons ce service et auprès de qui. Cet ingrédient fait référence à notre attitude, à notre approche, à notre savoir-être :

la qualité de la relation humaine. Là-dessus, nous avons tous le pouvoir d'agir pour faire une différence dans cette relation, qu'elle soit de longue ou de courte durée. Les études en relations d'aide l'ont démontré, c'est la relation de confiance qui fait toute la différence entre l'aidant et l'aidé. Si nous voulons établir cette relation de confiance, il nous faut adopter certaines attitudes de base : avoir une bonne écoute, de l'empathie, de l'honnêteté et, surtout, avoir confiance dans les capacités de la personne aidée. La qualité de cette relation a été maintes fois exprimée ce matin, mais en formulant aussi des attentes envers nos pratiques de gestion afin qu'elles favorisent la continuité de ces liens, notamment par une plus grande stabilité des intervenants.

Adopter cette approche nous amène à considérer et à entendre les besoins de la personne et de ses proches. Nous souhaitons alors les informer adéquatement et les impliquer dans la prise de décision. Bref, nous voulons leur donner le pouvoir d'agir sur leur situation. Il s'agit là d'un autre ingrédient essentiel pour le maintien de l'autonomie et d'une bonne santé. Nous avons cette capacité d'agir ainsi et nous sommes alors dans la sphère du savoir-faire, des 4 faire, que nous a si bien expliqués monsieur Bernard Deschênes et que nous avons aussi retrouvés dans les propos portant sur la relation de partenaire-aidant.

Les panélistes nous ont également encouragés à considérer avec le même humanisme les proches aidants et à ne pas oublier, notamment, les proches aidants auprès des personnes handicapées. J'ai bien aimé l'image de madame Nathalie Marcotte lorsqu'elle a comparé la vie d'un proche aidant de personne handicapée à un marathon sans ligne d'arrivée. En effet, pour eux, il s'agit d'une situation permanente et le répit qu'il faut leur offrir devient très précieux.

On nous a rappelé ce matin toute l'attention qu'il faut porter aux proches aidants. Il faut les soutenir et développer avec eux la même relation de confiance. Notre soutien doit aussi se refléter dans des gestes concrets, par exemple, par du répit, des modules de formation, des brochures d'information, bref, par différents moyens présentés aujourd'hui dans le cadre de l'allocution de madame Danielle Forest et de monsieur Carlos Hernandez.

Madame Hélène Boisvert et monsieur Bernard Deschênes ont, quant à eux, montré que nous avons la capacité de conjuguer la notion de performance et la qualité des soins. Pour cela, il faut bien comprendre le concept de la performance qui fait appel à beaucoup plus que des indicateurs de productivité. En effet, le concept de performance positionne un système organisationnel en équilibre : une organisation en mesure d'évaluer adéquatement les besoins des personnes, une organisation en mesure d'ajuster et de faire évoluer son offre de service en fonction de ces besoins; une organisation capable de remettre en question ses processus de travail pour des gains d'efficacité et d'efficacités, compte tenu des ressources limitées et de la demande de services croissante; une organisation capable d'offrir des services de qualité parce qu'ils sont basés sur des pratiques probantes; une organisation qui prend le temps d'évaluer la satisfaction des gens à l'égard des services rendus. À titre de gestionnaires ou d'intervenants, nous avons aussi une certaine capacité d'influencer cette performance organisationnelle prise dans un sens plus large.

Enfin, pour avoir des services imprégnés d'une relation humaine de qualité, il faut aussi prendre soin des intervenants et prendre en considération leurs besoins, les supporter dans ce travail qui est exigeant. Nous avons bien entendu ce message ce matin.

Donc, les liens de proximité de qualité doivent l'être à tous les niveaux et entre tous les acteurs :

- l'intervenant envers l'aidé;
- l'intervenant envers les proches aidants;
- les gestionnaires envers les intervenants afin de les soutenir dans leur travail.

En terminant, j'aimerais mettre l'accent sur un dernier message : il ne faut jamais oublier que nous avons le travail le plus noble qui soit, celui de prendre soin des autres, et il faut en être fier.

Merci beaucoup de votre attention.



Présentation du livre

Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains

Mario Paquet, auteur



Élisabeth Cadieux
Coordonnatrice
Service de surveillance, recherche et évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de
Lanaudière

Notre Service de surveillance, recherche et évaluation de la Direction de santé publique, dont mon collègue Mario fait partie, est une équipe qui produit des connaissances qui doivent servir à améliorer la santé et la qualité de vie de la population de notre territoire. Notre mandat consiste à recueillir, traiter, organiser, analyser des données. Celles-ci peuvent être issues de méthodes ou d'approches quantitatives ou qualitatives.

Nous le faisons afin :

- de décrire une population;
- d'identifier les problèmes prioritaires, les problèmes en émergence qui la touchent;
- de mieux comprendre les problématiques, les facteurs qui les déterminent et les interventions efficaces pour les prévenir.

Nous faisons tout cela, mais dans notre esprit, dans notre façon de travailler, notre travail ne s'arrête pas à la donnée produite, au résultat brut d'une étude. Nous reconnaissons, au cœur de ce travail, un enjeu majeur d'information, de transfert de connaissances et de contribution à l'apprentissage. Parlant de reconnaissance, on sait que celle du chercheur, auprès de ses pairs, passe surtout par des publications scientifiques. Dans une perspective de santé publique, cependant, la situation est un peu différente. Il importe d'abord que les résultats générés soient directement utilisables par les décideurs, les gestionnaires et les praticiens responsables de l'organisation des services.

Cet enjeu qui est le nôtre nous commande donc de répondre aux questions suivantes :

- Comment présenter l'information de la bonne façon? Une information qui parle à nos publics-cibles?

- Comment faire le passage de la donnée à l'information?
- Comment faire pour favoriser une utilisation accrue des résultats de la recherche par le milieu de pratique et le milieu de gestion?

L'aspect utilisable des résultats de nos travaux et de nos études fait de plus en plus partie de nos préoccupations. C'est aussi, maintenant, une préoccupation des décideurs et des intervenants. Désormais, nos résultats doivent être traduits, adaptés, compréhensibles, utiles et accessibles à toutes les personnes concernées. Ils peuvent ainsi servir tant pour la planification d'organisation que pour la dispensation des programmes et des services.

Aujourd'hui, nous profitons de cette rencontre pour attirer votre attention sur une démarche de transfert des connaissances qui s'inscrit pleinement dans cette perspective.

En effet, pour une troisième fois, notre collègue Mario a su relever notre « fameux défi » avec brio.

- Il a réussi à traduire un contenu scientifique en un contenu accessible, et ce, sans négliger la rigueur, l'objectivité et la justesse;
- Il a réussi à bien expliquer des notions théoriques tout en soulevant l'intérêt des lecteurs;
- Il a réussi à communiquer un savoir tout en le rendant facile à saisir, accessible;
- Il a réussi à trouver une forme d'écriture attrayante, touchante.

Ce sont des travaux régionaux de recherche qui se lisent d'une traite. Comme dans un roman, ou une série de romans, on s'attache aux personnages : à cette femme qui prend soin de son mari, madame Autonome S'démène et à Marie Elaine Va-de-Bon-Cœur, une intervenante à domicile. Leurs histoires ressemblent sans doute à celles de plusieurs d'entre nous.

Afin de partager les connaissances qu'il a accumulées, Mario a choisi de laisser la parole à d'autres. Il l'a donnée à une citoyenne âgée qui parle avec la logique de son expérience de soins, avec son gros bon sens et en privilégiant la raison du cœur pour s'exprimer. Il l'a aussi donnée à cette jeune intervenante de la relève dont il nous fait découvrir son propre parcours, sa propre expérience de soins à domicile.

Je tiens à vous dire aujourd'hui que c'est avec beaucoup de plaisir que, depuis quelques années, j'ai accompagné Mario, madame Autonome S'démène et Marie Éline dans cette démarche bien particulière.

À vous maintenant de les rencontrer!

En terminant, je voudrais remercier les Presses de l'Université Laval d'avoir accepté de publier le manuscrit de Mario dans la collection Infirmières, communautés et sociétés dirigée par monsieur Bernard Roy. Finalement, je voudrais féliciter Mario, car la production d'un livre est un exercice exigeant, très exigeant. Mais je sais que « son » succès rejaillit sur notre Service, sur notre Direction et aussi sur notre région, et sur nous tous réunis qui croyons que *Prendre soin à domicile... c'est une question de liens entre humains*.

Je vous souhaite une belle lecture!





Bernard Roy
Professeur-chercheur
Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval
Directeur de la collection *Infirmières, communautés, sociétés* aux Presses de l'Université Laval
Université Laval

Un jour, cette phrase d'Albert Jacquard m'interpela particulièrement. « On se prive de connaître les gens lorsqu'on se fie à ce que l'on dit d'eux ». Alors, laissez-moi me présenter brièvement. Je me nomme Bernard Roy et, depuis 2004, je suis professeur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Un parcours atypique passant par les sciences sociales appliquées ainsi que par l'anthropologie m'a, en quelque sorte, entraîné sur le tard, sur les sentiers de l'enseignement universitaire. C'est toutefois mon parcours d'infirmier auprès des Premières Nations et des populations de pêcheurs de la Côte-Nord qui me mit en contact avec ce qui allait constituer le cœur de mes enseignements, de mes recherches et de mes engagements. Le soin! Un mot monosyllabique porteur d'une incommensurable complexité se déployant dans l'établissement de relations de partage, de respect et d'engagement dans le temps et dans les réseaux sociaux. En œuvrant auprès des Innus, des Inuits, des Atikamekw ou des descendants d'Acadie sur la Côte-Nord, j'ai appris, auprès de ces gens, ce que signifiait soigner.

Après quelques années d'enseignement en sciences infirmières, je pris conscience d'un fait troublant. Nous savions bien peu de choses sur les contributions des infirmières à la construction de notre société. Comment une profession pouvait-elle envisager son avenir sans, tout d'abord, se préoccuper de sa mémoire. Si un peuple sans mémoire est un peuple sans avenir, une profession sans mémoire ne pouvait, non plus, prétendre à un meilleur avenir. Animé par cette prise de conscience, je fondais en 2008, la collection *Infirmières, communautés, sociétés* aux Presses de l'Université Laval. Un des objectifs de cette collection visait, entre autres, à offrir un espace d'expression de la parole à ces travailleuses de l'ombre que nous nommons les infirmières.

C'est dans ce contexte que je fis la connaissance, quelque part en 2008, du sociologue Mario Paquet. Ayant entendu parler de la collection *Infirmières,*

communautés, sociétés, il estimait que ce lieu de publication constituait une plateforme parfaite pour accueillir le nouvel ouvrage sur lequel il travaillait. Un ouvrage qui, par les propos du personnage *Autonome S'démène*, offrait une voix à des aidantes naturelles, travailleuses de l'ombre, à des soignantes.

Dès ma première rencontre, je me suis attaché à Mario Paquet, un homme au parcours atypique, profondément engagé à offrir un espace de parole à des personnes, principalement des femmes, qu'il nommait avec respect, les aidantes surnaturelles. Même s'il ne s'agissait pas d'un ouvrage consacré aux infirmières, il m'apparut impératif de publier dans la collection *Infirmières, communautés, sociétés*, l'ouvrage *Entretien avec une aidante « surnaturelle »*. *Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Je n'ai pas hésité un seul instant.

Pourquoi? Parce qu'il s'agissait d'un ouvrage postulant que le prendre soin s'inscrivait dans le lien entre humains.

Pourquoi? Parce que cet ouvrage reposait sur des données parlantes révélant une grande humanité.

Pourquoi ? Parce que l'écriture de ce livre permettait de découvrir un auteur de talent et d'une grande érudition.

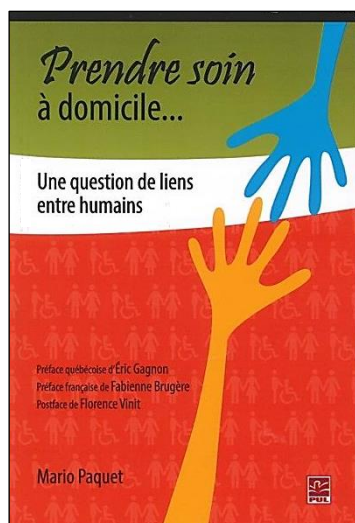
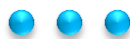
Aujourd'hui, Mario Paquet récidive avec cet ouvrage ayant pour titre *Prendre soin à domicile... une question de liens entre humains*. En tant que directeur de la collection *Infirmières, communautés, sociétés*, j'aurais été bien triste d'apprendre que Mario Paquet aurait choisi une autre collection, une autre maison d'édition pour publier ce nouveau livre. Publier un ouvrage de Mario Paquet est, pour moi, une grande fierté.

Mario Paquet nous livre une œuvre forte qui, comme le propose le cinéaste et philosophe Bernard Émond, naît d'une nécessité et qui s'impose comme une évidence. Et d'où vient cette évidence? D'un rapport intense au monde et à une vie intérieure riche⁴.

⁴ Émond, Bernard (2011). *Il y a trop d'images*, Montréal, Lux Éditeur, p.50.

Le travail de Mario Paquet est, en quelque sorte, un antidote contre la pensée néolibérale qui tend à tout marchandiser, même la santé. À travers les propos d'Autonome S'Démène, Mario Paquet plaide en faveur du développement de liens de proximité, du fait qu'ils constituent un investissement judicieux et de premières importances pour le système de santé, pour

la santé des gens, pour notre humanité. Loin d'être une perte de temps qu'il faudrait sacrifier sur l'autel de la « sacrosainte productivité », les soins dispensés dans un contexte de proximité jouent un rôle direct sur la santé, le bien-être des personnes aidées... sur notre humanité.



Prendre soin à domicile...

Une question de liens entre humains

Ce livre explore les liens de proximité en soutien à domicile à travers un dialogue entre l'auteur et deux personnages : Autonome S'démène (une femme) qui prend soin de son conjoint et une intervenante, Marie Élane Va-De-Bon-Cœur. Ce dialogue arrive à point nommé, car non seulement les liens de proximité n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services mais aussi parce qu'au dire de plusieurs acteurs en soutien à domicile, ils seraient menacés, voire en voie de disparition.

Pourtant, lorsque les intervenantes établissent des liens étroits et chaleureux, notamment avec les personnes aux prises avec une situation d'incapacité, celles-ci, en raison de leur savoir-faire et de leur savoir-être, deviennent des indispensables « *aides à vivre* ». Dès lors, le lien prime sur le service étant donné que le souci de l'autre des intervenantes apporte un soutien social qui contribue à la qualité de vie et de bien-être de ceux et celles qui vivent une expérience de soins à domicile. Par conséquent, les liens de proximité s'avèrent un investissement en santé et non une perte de temps qu'il faudrait sacrifier sur l'autel de la « *sacro-sainte productivité* » qui domine actuellement le discours de la gestion des services. C'est pourquoi ces entretiens plongent au cœur de la complexité du travail des soins et, du coup, de l'engagement humain qu'il faut consentir dans la dynamique relationnelle pour tisser des liens significatifs et mettre à profit les dividendes de cet investissement en santé. Au terme de ces entretiens, le lecteur sera alors au fait des enjeux psychosociaux, éthiques et politiques que sous-tendent les actions en faveur des liens de proximité ainsi que de l'importance de « *prendre soin des soignants* ».



Extraits du livre

Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains

Lecture faite par l'auteur

qui, en se mettant dans la peau de son personnage Autonome S'démène, donne la parole à une aidante « surnaturelle »⁵.

Du cri du cœur au cri d'alarme d'Autonome S'démène (p. 138-141)

Mario, tu me demandes souvent : « *comment ça va* »? Je ne sais jamais trop quoi te répondre. Pour dire vrai, ma situation demeure fragile et délicate. Ma vie est un livre « d'intranquilité » où se côtoient la « pesanteur » et la « grâce » de l'existence. J'ai l'impression de naviguer sur la houle d'une mer d'émotions. Je navigue entre les vagues de la nécessité qui font loi et mon désir d'amender cette loi, entre l'espoir et la cruauté de la réalité, entre la fierté et le courage d'une autonomie bafouée, entre ma volonté de continuer et mon désir de tout abandonner.

L'autre jour, j'ai mis sur une page ce qui me semblait important d'affirmer, voire de réaffirmer au grand jour. Avec ce texte, Mario, j'ai démêlé mes propres sentiments et ainsi, je crois que la prochaine fois, je serai moins prise au dépourvu, quand tu me redemanderas : « comment ça va? »

Mario, tu m'as déjà dit qu'au cours des années, tant ici au Québec qu'ailleurs, l'intérêt à mon égard n'a cessé d'augmenter. À t'entendre, d'une personne jadis inconnue, je sors désormais de l'ombre pour enfin apparaître à la conscience du monde. Mon quotidien émerge alors comme la révélation d'une exigeante et incontournable réalité, pour accompagner ce que les professionnels de la santé nomment une personne aux prises avec des « incapacités ».

Tu m'as dit aussi que cet intérêt ne date pas d'hier et n'a donc rien de soudain. Il semble que les experts explorent sans cesse ma réalité. On s'intéresse à ce que je dis, à ce que je vis, à ce que je fais, à pourquoi je le fais et à comment je le fais. On s'inquiète de mon présent et surtout du futur de mon engagement. On insiste pour dire que même si ce que je fais, je le fais par amour, par solidarité et par volonté de réciprocité, cela ne suffira pas pour pérenniser ma volonté de continuer à prendre soin de mon conjoint. Le diagnostic est d'avance posé : tôt ou tard, je vais probablement y laisser ma santé. Ce n'est pas loin d'être déjà ma réalité. L'œuvre invisible de mon quotidien pourrait tout aussi bien être aujourd'hui ou demain la vôtre, Mario. Elle est déjà celle de milliers, de millions d'autres...

Je sais qu'on dit beaucoup de choses à mon sujet. On dit souvent que je suis une « aidante naturelle ». Moi, et je te le répète, je dis qu'en raison de ce que je fais et dans le contexte dans lequel je le fais, je suis plutôt une aidante « surnaturelle ». Eh oui, une aidante « surnaturelle » qui, au fil du temps, réalise le miracle du plus grand défi de sa vie.

⁵ Afin d'alléger la lecture, certains extraits ont été légèrement modifiés.

On dit que je suis « fière », « indépendante » et que j'ai l'envergure d'une « force tranquille », qui mène ni plus ni moins qu'une autre carrière, une carrière de soins. Moi, je dis que je fais ce que j'ai à faire pour le bien-être de mon être cher. Pour y arriver, je me dois d'être à la hauteur de mes lourdes responsabilités. Je me dois d'être une experte du « perpétuel recommencement », tout en m'adaptant constamment au changement. À vrai dire, je dois gérer la routine et l'imprévu. Mais je m'organise du mieux que je peux, pour tirer mon épingle du jeu... Par la force des choses, je fais tout ou presque; je suis une femme-orchestre. Je n'ai pas le choix, on compte tellement sur moi...

On dit que pour l'État, je suis de ces personnes indispensables. Est-ce pour cette raison qu'on dit que je suis un « trésor national », une « richesse naturelle » à l'énergie épuisable à préserver à tout prix? Je suis une « partenaire » dont le système de santé ne peut se passer. Moi, je dis que je ne me perçois pas comme une partenaire, une prestataire de services, encore moins une personne capable et volontaire pour tout faire. Je ne suis une spécialiste en rien, mais une femme qui se doit d'être bonne en tout, en tout temps, et qui s'inquiète de l'épuisement qui la guette. Certes, humainement parlant, mon expérience fait sens, c'est ma réalité qui n'a tout simplement plus de bon sens.

En terminant, Mario, si je suis véritablement pour l'État une partenaire, si je suis de ces individus dont le vécu doit être connu et reconnu, pourquoi suis-je en déficit de soutien et de liens? En vérité, j'ai besoin d'aide et, comme tout être humain, j'ai d'abord besoin d'être...

J'ai besoin d'être, surtout depuis que l'isolement règne en maître dans ma vie et celle de mon conjoint. Comment peut-on alors, mon conjoint et moi, et toutes les personnes aux prises avec la maladie, se passer des intervenantes dont plusieurs ont la qualité d'être de « *bonnes samaritaines* ». De bonnes samaritaines pour qui l'amour, le don et la solidarité sont au cœur de leur pratique d'accompagnement? Peut-on se passer de personnes qui, par le respect, réussissent à nous apprivoiser, à gagner notre confiance? Peut-on se passer de personnes qui représentent une planche de salut au présent et un espoir pour un futur incertain? Peut-on se passer de personnes pour qui faire plaisir est un art de vivre? Un art de vivre qui s'exprime dans l'entregent d'un sourire qui souvent à cette faculté d'apaiser la tourmente autour d'elles.

En vérité, ces gens d'écoute empathique et d'attitudes compatissantes sont pour nous des « *veilleurs d'espérance* » qui dans l'ombre, participent au jour le jour à la création de chef-d'œuvre d'humanité.

Finalement, ces « *anges de services* » j'aime les qualifier de « *fabricants d'humanité* » et de « *réparateurs d'existence* » parce qu'ils ont compris que notre besoin d'aide et d'être passent avant tout, comme l'a si bien dit Albert Jacquard, par la « *rencontre des humanités* ».



Extraits du livre

Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains

Lecture faite par l'auditoire⁶

Propos d'une intervenante

Ce qui me satisfait le plus dans mon travail, c'est ma relation avec les familles et de recevoir aussi du feedback de leur part. Je ressens une joie immense quand ma présence à domicile est appréciée par celles-ci. Je me sens utile parce que je reçois de nombreuses manifestations de reconnaissance. Celle-ci est très valorisante et gratifiante. C'est ma paye la plus satisfaisante. Que puis-je dire de mieux quand j'entends que j'apporte de la gaieté, du bonheur et du soleil dans leur quotidien? Chose certaine, le fait de me sentir utile est ce qui donne sens à mon travail. Je l'associe à la satisfaction du devoir accompli. J'ai choisi d'être une intervenante en soutien à domicile parce que je voulais être en contact avec les gens. Je ne voulais pas exercer un métier seulement pour occuper mon temps de travail. (p. 129-130)

Propos d'un gestionnaire

Le lien de proximité favorise l'expression du vécu de la proche aidante. Il apporte un sentiment de quiétude, de sécurité, une sorte d'effet tampon qui aide à diminuer le stress. Du coup, le lien de proximité fait en sorte que la proche aidante se sent soutenue. (p. 122)

Propos d'un gestionnaire

À mon sens, les liens de proximité offrent du répit. Quand la personne en situation d'incapacité est aidée, le temps de présence de l'intervenant permet aux personnes du milieu naturel de prendre du répit à l'extérieur du domicile. Si la confiance n'était pas là, elles n'accepteraient pas de quitter leur domicile.

(p. 123)

⁶ Afin d'alléger la lecture, certains propos ont été légèrement modifiés.

Propos d'une intervenante

Je me suis toujours donné une règle à suivre dans mes fonctions à domicile : lorsque j'entre dans une maison, j'y entre en deuxième, car je laisse mon cœur passer en premier. (p. 219)

Propos d'un gestionnaire

Je crois que les structures administratives, la bureaucratie, la gestion rendent plus difficile la qualité de la relation entre les intervenantes et les personnes aidées. Comme intervenante, ça devient lourd. À un moment donné, il faut se parler, se contrôler et s'automotiver pour donner un service qui a du sens pour la personne. On devient tellement écrasé par cette bureaucratie que ça devient facile de voir le client comme un numéro. (p. 101)

Propos d'une intervenante

Dès le départ de l'intervention, si tu as tenu compte des aidants, ils se sentent impliqués. Effectivement, ce sont eux qui permettent à la personne de rester à domicile. Souvent, ils sont surpris que je leur adresse la parole et que je leur demande de s'exprimer sur ce qu'ils vivent. En voyant à leur bien-être à eux aussi, on permet à la personne de rester à domicile. (p. 125)

Propos d'une intervenante

Comme intervenante, il est difficile de ne pas se sentir responsable auprès de personnes que nous visitons. Dans certaines situations, en plus de la surcharge de travail, nous nous inquiétons de la détérioration de la santé des personnes aidées. Nous nous inquiétons aussi de l'incapacité de nos organismes à répondre aux besoins qui ne cessent de croître. Parfois, nous nous retrouvons même entre l'arbre et l'écorce et, par conséquent, en conflit de loyauté avec notre organisme, étant donné que nous nous mettons en situation de revendication pour nos clients. (p. 133)

Propos d'un gestionnaire

Il est vrai que j'ai les mains liées par les contraintes de la gestion, mais il m'est impossible d'imaginer que je n'ai pas, dans mon organisation, une marge de manœuvre pour faire une différence en faveur des liens de proximité. (p. 175)

Propos d'un gestionnaire

Si on croit au lien de proximité, si tout le monde y croit et que tout le monde est teinté de cette philosophie-là, ça va paraître dans la façon de travailler. (p. 147)

Propos d'une intervenante

Pour tous, y compris les gestionnaires, les liens de proximité doivent guider les pratiques d'intervention en soutien à domicile. Mais comment humaniser les soins quand nous ne pouvons agir éthiquement selon les règles de l'art. Bref, comment développer des liens de proximité quand la pression de la performance attendue oblige de faire plus, mieux, avec moins et moins de temps? (p. 188)

Propos d'une intervenante

Pour moi, ce qui fait sens dans ma pratique, c'est la personne, c'est de l'accompagner du mieux que je peux en me centrant sur ses besoins. Ce n'est surtout pas d'améliorer statistiquement un score de rendement selon des indicateurs de performance. C'est pourquoi il m'apparaît essentiel d'intégrer les liens de proximité comme dimension de l'évaluation de la qualité des services. À mon avis, c'est seulement à cette condition que l'on pourra tracer un portrait de la nature et de l'ampleur de notre apport en soutien à domicile et, par conséquent, voir notre travail reconnu à sa juste mesure au regard de la performance du système de santé. (p. 177)

Propos d'une proche aidante

Si tous se levaient pour dire qu'on veut que ça change, je pense que nos gouvernements aussi changeraient. Le poids politique de cette solidarité, il faut toutefois en prendre conscience pour agir et le mettre au service des sans-voix. (p. 152)

Propos d'Éric Gagnon et de Francine Saillant

Les intervenantes à domicile pratiquent des métiers invisibles, peu reconnus, rarement estimés, ignorés des médias. Pourtant, elles prennent soin de nos parents, de nos voisins, de nous-mêmes. Elles sont à notre service, et c'est pourquoi, de leur condition, nous sommes tous responsables. (p. 181)



Mot de la fin



Véronique Robert de Massy
Organisatrice communautaire
Centre de santé et des services sociaux du Nord
de Lanaudière

Quelle matinée bien remplie! Après ces lectures d'extraits du livre de Mario, le temps nous manque malheureusement pour vous donner la parole à nouveau. Je vous invite donc, tous et chacun, à prendre un petit moment d'arrêt en quittant ce midi pour vous demander : « Qu'est-ce que je retiens de ma matinée? Que pourrais-je partager dans mon milieu de travail, avec mes proches collaborateurs, au regard des liens de proximité? Si chacun et chacune d'entre nous partagent un petit quelque chose de cette activité, nous contribuerons tous à promouvoir et à développer les liens de proximité dans nos milieux respectifs.

En ce qui me concerne, je repars avec deux idées bien concrètes :

1. Je retiens que la qualité des relations, dans l'expérience de soin est aussi une question d'efficacité et d'efficience parce qu'elle a un impact bien réel sur l'état de santé et les conditions de vie des personnes aidées. La recherche à venir⁷, espérons-le, nous permettra d'en faire la démonstration.

2. Je retiens que nous avons tous un espace de pouvoir et qu'il est important de l'occuper.

- Les personnes aidées, les aidants naturels, prenez votre place, reprenez possession de votre pouvoir, vous seuls pouvez le prendre cet espace de pouvoir.
- Nous, intervenants et gestionnaires, avons aussi notre zone de pouvoir, identifions-la, défendons-la, occupons-la. Ensemble, nous avons le pouvoir d'insuffler des changements.

Et vous, avec quoi repartez-vous ?

En terminant, je m'en voudrais de ne pas souligner l'importance d'activités comme celle d'aujourd'hui, où l'on fait le pont entre la recherche et la pratique. Ces moments d'échanges, dans le cadre des matinées-causeries, nous permettent d'éviter que les recherches s'empoussièrent. C'est un espace de partage et de prise de parole qui ne peut que nous aider à faire évoluer nos pratiques et nous devons nous engager, comme région, à le maintenir, quels que soient les changements qui pointent à l'horizon. Je m'engage, à mon niveau, à utiliser « mon » espace de pouvoir pour le préserver, contre vents et marées.

Merci à toutes et à tous. Merci Mario!

*« Si tes projets portent à un an, plante du riz;
à vingt ans, plante un arbre, à plus d'un siècle,
développe les hommes »*

Proverbe chinois



⁷ Projet mené par une équipe de recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et en Outaouais, sous la direction scientifique de François Guillemette. Titre provisoire du projet : *Une culture de liens de proximité en soutien à domicile dans le processus d'organisation, de planification et de dispensation de services dans une MRC du nord et du sud de Lanaudière.*

L'APRÈS MATINÉE-CAUSERIE

Témoignages de participants

Isabelle Poulin

Organisatrice communautaire

Marlène Simard

Chef de programme de l'aide à domicile

Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées

Centre de santé et de services sociaux de Saint-Jérôme

Nous connaissons le personnage Autonome S'démène depuis longtemps et, c'est la raison pour laquelle nous sommes bien contentes de constater tout le chemin que cette aidante « surnaturelle » a parcouru. Nous savons qu'il y a bien des recherches qui, malheureusement, aboutissent sur une tablette. De voir que celle sur les liens de proximité a pris vie par le biais de projets, d'actions et de formations, c'est inspirant et cela donne un bon aperçu de tout le potentiel que sous-tend cette approche. Dans le contexte actuel, de telles initiatives donnent de l'espoir puisqu'elles permettent de mieux concilier la notion de performance et d'humanisation des soins.

Pour nous, il est clair que les outils proposés s'inscrivent dans une démarche de soutien aux intervenants, pour les aider à développer des liens de proximité qui respectent une juste mesure, donc de nature à être aidants, tout en s'assurant d'une saine distance. De plus, suite à cet événement, nous songeons à intégrer à notre plan d'action, la création d'un comité sur les liens de proximité dans notre région, et ceci, dans le cadre de la mise en œuvre de notre politique de soutien au développement des communautés. Voilà, entre autres, une belle façon, croyons-nous, d'importer des pratiques innovantes et inspirantes!



Yvon Desrochers

Organisateur communautaire

Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière

Les travaux réalisés dans Lanaudière pour favoriser le développement d'une culture de liens de proximité dans les services de soutien à domicile sont très importants et louables. Il est très intéressant de constater l'implication de nombreux partenaires du milieu vers cet objectif de valorisation des liens de proximité. Toutefois, on observe sur le terrain que ces liens sont menacés par des orientations ministérielles qui visent avant tout, la productivité au détriment de la qualité du lien. Cette logique de prestation de services est pernicieuse et malgré la bonne volonté de plusieurs gestionnaires et intervenants du réseau, la sauvegarde de ces liens de proximité est fragile.

qu'on souligne davantage leur remarquable travail. J'ai observé qu'ils développent au quotidien de magnifiques histoires de relations de confiance avec les personnes malades et leurs proches. Je crois qu'ils sont des acteurs très importants à considérer, à consulter et à écouter si on veut développer une culture de liens de proximité dans nos services de soutien à domicile. Ainsi, je suggère deux choses au comité sur les liens de proximité. Premièrement, lors d'un prochain événement, il serait essentiel d'accorder une place importante aux intervenants terrain pour que l'on connaisse mieux les belles histoires de liens qui contribuent au succès de leurs interventions. Deuxièmement, je propose d'inviter des représentants de ces intervenants (ex. conseil multidisciplinaire et syndicats) afin qu'ils siègent sur le Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière.

Au fil des années, plusieurs intervenants m'ont affirmé que la qualité de la relation avec leurs clients et les proches était de moins en moins valorisée par le « système ». Lors de la matinée-causerie, j'aurais aimé



Geneviève Ling
Directrice des programmes
Izabela Piotrowski
Directrice des services cliniques

Baluchon Alzheimer

La matinée-causerie du 6 novembre 2014 fut une belle occasion de voir se rassembler autour d'un même intérêt, plusieurs acteurs intervenant auprès de personnes dont les besoins sont souvent mis en sourdine : les proches aidants.

Au-delà des besoins et des services d'ordre plus techniques (soins d'hygiène, popote roulante, répit de courte durée, évaluations et suivis médicaux, etc.), les besoins relationnels de l'aidant sont souvent sacrifiés au profit de la performance, de la quantité et parfois même de l'inquiétude vécue face au rapprochement. Il a été réconfortant de voir dans une même salle autant d'intérêt actif dans toutes les sphères de la réalité de l'aidant et des intervenants. Les ponts que nous avons

vu s'ériger entre la théorie de la proximité et la réalité, entre les besoins de l'aidant (souvent trop peu verbalisés et identifiés) et les services offerts, entre les formations techniques et les formations de proximité et entre tous les acteurs du milieu (réseau de la santé, chercheurs, intervenants communautaires), ont pu nous redonner confiance aux capacités « d'ingénierie sociale » dont l'humain peut faire preuve.

Pour citer Albert Jacquard : « La véritable activité de l'homme consiste à se construire soi-même en rencontrant les autres ».

Merci encore de nous avoir invitées.

France Cloutier
Professeur-chercheur
Lyne Campagna
Professeur-chercheur
Université du Québec à Trois-Rivières

Dominique Houle
Professeur-chercheur
Université du Québec en Outaouais

Membres de l'équipe de recherche sur les liens de proximité

Avoir participé à la matinée-causerie nous permet de témoigner d'un grand enthousiasme qui se dégageait des personnes présentes. En effet, qu'il s'agisse d'intervenants, de gestionnaires, de proches aidants ou de soignés, le projet des liens de proximité génère une synergie auprès de tous. Nous retenons, entre autres, le témoignage de deux participantes qui mettaient en évidence une profonde conviction et un fort engagement face aux soins de proximité. Aussi, nous soulignons le témoignage d'un proche aidant qui démontrait avec sensibilité tous les enjeux associés aux soins et à l'accompagnement d'une personne présentant une maladie chronique. Soignés et familles doivent faire preuve de courage et de persévérance, à l'exemple de ce proche aidant, pour relever les défis qui se présentent à eux. La lecture de quelques extraits a certes ajouté une note très personnelle de soutien et de compréhension envers les proches aidants. Tel que ressorti par l'un des participants, la présence de

soignés ajoutée à celle des spécialistes du panel aurait sans doute permis de faire ressortir des éléments complémentaires. Cette journée a été non seulement très touchante mais elle contribue à soutenir le rayonnement de la région.

En tant que membres d'une équipe de recherche constituée de six chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières et d'une chercheuse de l'Université du Québec en Outaouais, nous désirons redire notre conviction de l'importance des liens de proximité, notre implication et notre collaboration dans le développement d'un projet associé aux liens de proximité. Nous croyons que la complémentarité des dimensions qualitative et quantitative de la recherche apportera une meilleure compréhension des liens de proximité et des impacts chez le soigné tout comme chez le soignant. Nous croyons aussi que les liens de proximité font une différence.

Claude Simard
Intervenante
Réseau des Aidants Naturels d'Autray

Maryse Pagé
Responsable
Carrefour Pour Souffler à Tête Reposée

Karine Courchesne
Directrice
Association des personnes handicapées - secteur Berthier

Dans un contexte où l'on nous demande de faire toujours plus avec toujours moins, la matinée-causerie sur les liens de proximité et le soutien à domicile dans Lanaudière, le 6 novembre dernier, nous a fait du bien! D'une part, car elle nous a permis d'observer le travail déjà accompli et d'autre part, de réaliser qu'il existe dans la région de Lanaudière, un consensus sur la nécessité et la pertinence des liens de proximité.

En effet, il est rassurant de voir, malgré la pression économique et les coupures gouvernementales, qu'il y a une importante volonté des intervenants du milieu communautaire et du réseau de la santé d'aller au-delà de la simple offre de service.

Il est rassurant aussi de constater que nous sommes nombreux à être conscients que derrière chaque personne qui utilise nos services, nous sommes en présence d'une réalité humaine et complexe qui mérite toute notre attention et notre respect.



Noëlla Goyet
Membre du comité des usagers
Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière

Ce qui se passe ici me plaît beaucoup. Vous êtes en train de créer une communauté d'entraide et de soutien. Vous voulez offrir vos services avec une conscience, une intelligence et un esprit autre qu'une « mentalité de services ». Autrefois, quand j'étais jeune, ma tête révèle qu'il y a déjà quelques années..., il n'y avait pas de services à domicile, même si les mêmes besoins existaient. Il se formait des liens d'entraide dans le milieu : la famille, les amis, les voisins se soutenaient mutuellement, il y avait une vie communautaire basée sur des liens d'interdépendance fondés sur des valeurs d'entraide, de solidarité, de fraternité et de partage. C'est cette vie communautaire qui engendrait et supportait ce que vous appelez aujourd'hui les liens de proximité.

Bien que nous ayons tous une préoccupation pour le travail bien fait et que parfois, nous puissions éprouver un fort sentiment d'impuissance devant l'impossibilité d'offrir un service, nous semblons majoritairement d'accord sur un fait : c'est la qualité de la relation que nous prenons le temps de construire avec les gens et la délicatesse que nous avons à leur endroit qui donnent un sens à ce que nous faisons. Et, pour reprendre les paroles de Nathalie Marcotte, c'est cela qui nous motive à poursuivre ce marathon sans ligne d'arrivée.

Enfin, nous retenons l'invitation de Véronique Robert de Massy à faire de petites délinquances en conclusion de cette matinée, car la délicatesse exige parfois que nous sortions du cadre et que nous soyons créatifs!

Je constate que vous voulez être « autre chose » que des personnes qui distribuent des services. Vous êtes en train de recréer cette vie, ce sens communautaire d'entraide, de solidarité, de fraternité et de partage dans les réponses aux besoins. Les services à domicile sont en devenir pour former une communauté de vie et d'entraide auprès des personnes aidées.

Quand on entre chez une personne aidée, nous entrons dans l'intimité de sa maison et dans l'intimité de son vécu. Nous entrons dans une terre sacrée; il faut y entrer avec délicatesse, sur la pointe des pieds. C'est ce que les liens de proximité vous invitent à faire et j'aime beaucoup.



- Membres du Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière
- Inventaire des recherches, activités et stratégies d'action
- Offre d'ateliers de formation
Construire des liens de proximité... Passons à l'action!

MEMBRES DU COMITÉ RÉGIONAL DE PROMOTION DES LIENS DE PROXIMITÉ DE LANAUDIÈRE

(en date du 6 novembre 2014)

Louise Auger

Directrice générale
Centre d'action bénévole des Moulins

Judy Bambach

Directrice générale
Coopérative de Solidarité de Services à Domicile
de la MRC de Joliette

Suzanne Blanchard

Coordonnatrice
Regroupement bénévole de Montcalm

Hélène Boisvert

Directrice générale adjointe, santé et services sociaux
Centre de santé et de services sociaux du Nord de
Lanaudière

Francine Cuierrier

Bénévole, présidente du conseil d'administration
Aux couleurs de la vie de Lanaudière

Bernard Deschênes

Coordonnateur des services multidisciplinaires
Centre de santé et de services sociaux du Sud de
Lanaudière

Réjean Drainville

Secrétaire
Regroupement des Aidants Naturels du comté de
L'Assomption

Ginette Gagnon

Organisatrice communautaire
Centre de santé et de services sociaux du Nord de
Lanaudière

Catherine Harnois

Agente de planification, de programmation et de recherche
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Carlos Hernandez

Personne-ressource
Regroupement des Aidants Naturels du comté de
L'Assomption

Annie Madore

Chef de programmes
Centre de santé et de services sociaux du Sud de
Lanaudière

Dominique Masse

Directrice générale
L'Appui Lanaudière

Nathalie Marcotte

Coordonnatrice
Table de concertation régionale des associations de
personnes handicapées de Lanaudière

Mario Paquet

Agent de planification, de programmation et de recherche
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Karine Ratelle

Coordonnatrice
Réseau des aidants naturels d'Autray

POUR UNE CULTURE DE LIENS DE PROXIMITÉ EN SOUTIEN À DOMICILE DANS LANAUDIÈRE

Inventaire des recherches, activités et stratégies d'action (en date du 31 mars 2014)

Recherches		Activités		Stratégies d'action	
2004-2006	<ul style="list-style-type: none"> Première étude exploratoire sur les liens de proximité en SAD menée dans la MRC de Matawinie dans Lanaudière 	2008	<ul style="list-style-type: none"> Forum régional sur les liens de proximité dans Lanaudière 	2009	<ul style="list-style-type: none"> Mise sur pied d'un comité régional de promotion des liens de proximité
2006-2009	<ul style="list-style-type: none"> Deuxième étude sur les liens de proximité en SAD dans Lanaudière Validation des résultats de la première étude 	2009	<ul style="list-style-type: none"> Forum régional sur les 50 ans et plus. Les liens de proximité sont retenus parmi les thèmes prioritaires susceptibles d'avoir une influence sur les conditions de vie de ces personnes 	2010	<ul style="list-style-type: none"> Conception d'outils d'animation pour favoriser la création et le maintien des liens de proximité en SAD
2012	<ul style="list-style-type: none"> Publication d'un recueil de textes Rapport de stage d'un étudiant de 2^e cycle de l'ÉNAP¹ 	2010	<ul style="list-style-type: none"> Journée de sensibilisation sur les bons coups des liens de proximité organisée par la Table de concertation en SAD de Montcalm et le CSSSNL (CLSC Saint-Esprit) 	2011	<ul style="list-style-type: none"> Embauche d'une agente de développement pour soutenir l'implantation d'une culture de liens de proximité dans Lanaudière
2012-2013	<p>Recherche en collaboration avec l'UQTR :</p> <ul style="list-style-type: none"> Rédaction d'un protocole de recherche² Évaluation de la mise en œuvre du programme d'ateliers sur les liens de proximité (étudiante 2^e cycle) Essai sur le décloisonnement de la notion de liens de proximité hors du champ du SAD (étudiante 2^e cycle) 	2011	<ul style="list-style-type: none"> Lancement d'outils d'animation pour favoriser la création et le maintien des liens de proximité en SAD³ 	2012-2013	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration d'un programme d'ateliers sur les liens de proximité en SAD Rédaction d'un ouvrage de vulgarisation sur les liens de proximité en SAD
		2011	<ul style="list-style-type: none"> Journée de sensibilisation sur les liens de proximité et la maltraitance envers les aînés organisée par la Table de concertation en SAD de Montcalm et le CSSSNL (CLSC Saint-Esprit) 	2012-2013	<ul style="list-style-type: none"> Élaboration d'un programme de formation pour les employés des EESSAD
2012	<ul style="list-style-type: none"> Journée de sensibilisation aux « ingrédients » pouvant favoriser la création et le maintien des liens de proximité organisée par la Table de concertation en SAD de Montcalm et le CSSSNL (CLSC Saint-Esprit) 				
2014	<ul style="list-style-type: none"> Soumission de demandes de financement en vue de réaliser un projet pilote de démonstration des coûts/bénéfices des liens de proximité en SAD Rédaction d'articles 	2012-2013	<ul style="list-style-type: none"> Journée de reconnaissance et de formation, l'une en 2012 et l'autre en 2013, pour les employés de trois entreprises d'économie sociale (EESSAD)⁴ Priorisation du thème des liens de proximité pour l'ensemble de la programmation des rencontres organisées par le RANCA (Regroupement des Aidants Naturels du Comté de L'Assomption) 	2014	<ul style="list-style-type: none"> Mise en œuvre du programme d'ateliers sur les liens de proximité en SAD Publication d'un ouvrage de vulgarisation Participation à des séminaires /colloques Organisation d'événements sur les liens de proximité

¹ Voir en références bibliographiques : Filiatrault-Giard, M. (2012).

² Projet mené par une équipe de recherche sous la direction scientifique de François Guillemette. Titre provisoire du projet : *Une culture de liens de proximité en soutien à domicile dans le processus d'organisation, de planification et de dispensation de services dans une MRC du nord et du sud de Lanaudière.*

³ *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Construisons-les ensemble! Des outils pour accompagner la création et le maintien des liens de proximité dans les milieux d'intervention.*

⁴ Il s'agit de la Coopérative de Solidarité des Services à Domicile de la MRC de Joliette, la Coopérative de soutien à domicile de la MRC de L'Assomption et la Coopérative d'aide à domicile Les Moulins.



CONSTRUIRE DES LIENS DE PROXIMITÉ PASSONS À L'ACTION!

Offre d'ateliers de formation

Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière
Avril 2014

La création et le développement des liens de proximité¹ sont une préoccupation au sein de votre organisation! Ce programme s'adresse à vous.

Ce programme d'ateliers sur les liens de proximité est une initiative de la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux. Il s'inscrit dans les stratégies d'action du Comité régional de promotion des liens de proximité de Lanaudière. Ce comité² a pour **mission de contribuer à faire des liens de proximité une valeur centrale de la culture organisationnelle des dispensateurs de services** de Lanaudière, par la sensibilisation et la promotion de ces liens.

À qui s'adresse le programme?

Les ateliers de formation s'adressent à l'ensemble des acteurs en SAD (bénévoles, intervenantes communautaires, auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, infirmières, éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, professionnels de la santé, directeurs, cadres supérieurs, coordonnateurs, etc.). Ils s'adressent également à tous les acteurs en santé et en services sociaux qui sont interpellés par la dimension relationnelle dans leur pratique.

Objectifs du programme

- **Créer un lieu de partage, d'échange et de réflexion sur les liens de proximité en SAD** afin de mieux connaître ce que font les acteurs en SAD, comment ils le font et pourquoi ils le font.
- Permettre aux participants **d'identifier, de consolider et de développer de bonnes pratiques professionnelles ou organisationnelles** en matière de création, de maintien et de développement de liens de proximité.
- **Transférer les connaissances générées par les travaux effectués** dans la région de Lanaudière afin de mettre en évidence le rôle et l'importance des liens de proximité dans la relation de soins en SAD.
- **Favoriser l'appropriation individuelle et collective d'enjeux** psychosociaux, sanitaires, éthiques et politiques sous-jacents aux liens de proximité afin de faire de ces liens une valeur centrale de la culture organisationnelle des dispensateurs de services de Lanaudière.

¹ Les LP sont des liens significatifs qui émergent de la relation entre les intervenantes en SAD et les utilisateurs de services.

² Ce comité est composé de représentants d'organismes de la région de Lanaudière : des centres d'action bénévole, du milieu associatif des personnes handicapées, des deux centres de santé et des services sociaux (CSSS), des entreprises d'économie sociale en aide domestique, des réseaux d'aïdantes et d'aïdants naturels, de L'Appui Lanaudière, de l'organisme Aux couleurs de la vie et de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

Formule pédagogique des ateliers

Les ateliers visent l'appropriation des enjeux et le renforcement des pratiques concernant les liens de proximité. Pour ce faire, la pédagogie utilisée privilégie l'équilibre entre deux stratégies :

- Les échanges entre les participants à partir de leurs réalités en tant que professionnels, bénévoles ou gestionnaires;
- Le transfert des connaissances issues des travaux de recherche antérieurs.

Thèmes abordés

- Les éléments de base portant sur la notion de liens de proximité;
- Les effets des liens de proximité sur les acteurs familiaux, les intervenantes et les bénévoles;
- Les pistes d'action aux plans individuel, organisationnel et partenarial;
- La boîte à outils des intervenantes et des bénévoles (savoir-être et savoir-faire);
- Le domicile comme espace d'intervention;
- Les dangers d'une TROP grande proximité;
- La reconnaissance, le soutien et la formation des intervenantes et des bénévoles;
- L'amélioration de la coordination des services;
- L'évaluation et la mobilisation des acteurs vers un meilleur financement en SAD.

Trois types d'ateliers offerts

- | | | |
|---|--|------------------|
| <ul style="list-style-type: none">▪ L'atelier d'une journée sur l'ensemble des thèmes | <ul style="list-style-type: none">▪ Pour des intervenantes, des bénévoles et des gestionnaires▪ En provenance d'une même organisation ou d'organisations différentes | 6 à 12 personnes |
| <ul style="list-style-type: none">▪ L'atelier d'une demi-journée sur les pratiques individuelles | <ul style="list-style-type: none">▪ Pour des intervenantes, des bénévoles et des gestionnaires▪ En provenance d'une même organisation ou d'organisations différentes | 6 à 10 personnes |
| <ul style="list-style-type: none">▪ L'atelier d'une demi-journée à l'intention des gestionnaires sur les pratiques organisationnelles et partenariales | <ul style="list-style-type: none">▪ Pour des gestionnaires qui veulent réfléchir sur le soutien des organisations aux pratiques individuelles et sur l'amélioration des pratiques concernant l'organisation des services et le partenariat▪ En provenance d'une même organisation ou d'organisations différentes œuvrant sur un même territoire | 6 à 10 personnes |



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

FILIATRAULT-GIARD, M. *Les liens de proximité en soutien à domicile et nouvelle gestion publique : État des lieux et enjeux*. Rapport de stage, Montréal, École nationale d'administration publique, mai, 2012.

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

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

PAQUET, M., M. FALARDEAU et M. RENAUD (coll.). *Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie*, Projet conjoint Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie et Direction de santé publique et d'évaluation, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 2006.

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

PAQUET, M., D. FOREST, M. FALARDEAU et M. RENAUD. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre les humains*, Projet conjoint Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, Tables de soutien à domicile de Lanaudière et, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Joliette, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2009a.

PAQUET, M., FALARDEAU, M., FOREST, D., et M. RENAUD. « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité », *Vie et Vieillesse*, vol. 7, n° 4, 2009b, p. 29-36.

PAQUET, M. *Les liens de proximité en soutien à domicile. Construisons-les ensemble! Recueil de textes*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2012.

PAQUET, M. *Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains*, Sainte-Foy, collection Infirmières, communautés, société, Presses de l'Université Laval, 2014.

PAQUET, M. Les liens de proximité : une valeur ajoutée, *Vie et vieillissement*, vol. 12, n° 1, 2014, p. 24-25.



