



Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière

Construisons-les ensemble!

RECUEIL DE TEXTES

Mario Paquet

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

Janvier 2012





Comité de lecture

Élizabeth Cadieux

Mise en page

Sylvie Harvey

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

Direction de santé publique

Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

245, rue du Curé-Majeau, Joliette (Québec) J6E 8S8

Téléphone : 450 759-1157, poste 4294 ou sans frais 1 800 668-9229

La version PDF de ce document est disponible sur le site Web de l'Agence au <http://www.agencelanaudiere.qc.ca/SYLIA> sous l'onglet *Nos publications*.

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

PAQUET, Mario. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière-Construisons-les ensembles!*, Recueil de textes, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2012, 78 p.

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

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

© Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 2012

Dépôt légal :

Premier trimestre 2012

ISBN : 978-2-89669-074-9 (version imprimée)

ISBN : 978-2-89669-075-6 (version PDF)

Bibliothèque et Archives Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec



Table des matières

Introduction.....	5
Le respect dans la relation de soins en soutien à domicile	9
Comment émergent et se maintiennent les liens de proximité en soutien à domicile?	21
Influence de la gestion des services sur la création et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile.....	33
Les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile	49
Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité	67



Introduction

La recherche sur les liens de proximité¹ en soutien à domicile au Service de surveillance, recherche et évaluation de la Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière a débuté en 2004. À ce jour, deux recherches ont été réalisées. La première a été effectuée dans la MRC de Matawinie et visait à mieux connaître ces liens et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population qui reçoit des services à domicile² (Paquet et Falardeau, 2006). La deuxième avait pour objectif de valider les constats de la première étude sur l'ensemble du territoire de Lanaudière et de répondre aux nouvelles questions soulevées³ (Paquet, Falardeau et Renaud, 2009). Les résultats mettent en évidence que les liens de proximité jouent un rôle direct sur la santé et le bien-être des personnes aidées. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salubre.

Depuis l'amorce des travaux, il est observé sans aucun doute que la pertinence sociale, politique et scientifique pour les liens de proximité en soutien à domicile fait l'unanimité auprès des acteurs en soutien à domicile de la région de Lanaudière. Ces travaux ont suscité beaucoup d'intérêt dans les milieux de la santé et des services sociaux ainsi qu'auprès des organismes communautaires et bénévoles. À cet égard, trois événements régionaux sont venus confirmer ce vif intérêt entourant les liens de proximité. Le premier eut lieu, en 2008, lors d'un forum régional⁴ qui a regroupé pas moins de 155 personnes (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, professionnels de la santé, travailleurs sociaux, personnes aidées, proches aidantes, directeurs, cadres supérieurs, coordonnateurs, etc.). Les participants étaient venus s'approprier les résultats des travaux et réfléchir sur les orientations à prendre en matière de solutions pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité. Des suites de ce forum, un comité régional de promotion des liens de proximité a vu le jour⁵. Il a pour mandat d'actualiser les solutions qui ont émergé du forum. Le deuxième événement a eu lieu, en 2009, lors d'un forum régional sur les 50 ans et plus⁶. À ce forum, les liens de proximité ont été retenus parmi les thèmes prioritaires susceptibles d'avoir une influence sur les conditions de vie de ces personnes. Le troisième événement s'est déroulé récemment lors du lancement, le 19 octobre 2011, d'outils d'intervention

¹ Paquet, Falardeau, Forest et Renaud (2009) ont défini les liens de proximité comme suit : « Chaque jour, de nombreux acteurs en soutien à domicile dispensent des services. Pour ce faire, ils entrent en relation directe avec les acteurs familiaux, en l'occurrence la personne aidée et la proche aidante. De cette relation peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence de liens significatifs quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de *présence à l'autre* ou un *souci de l'autre* qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir-être, nous nommons ces liens significatifs *liens de proximité*. » (P.29)

² L'essentiel de ce projet visait à répondre principalement à deux questions : comment émergent et se maintiennent les liens de proximité en soutien à domicile? Quels sont les effets de ces liens sur la santé et le bien-être de la population de la MRC de Matawinie?

³ Trois nouvelles questions ont été explorées : 1) Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés? 2) Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile? 3) Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

⁴ Forum régional *Les liens de proximité dans Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre les humains* tenue le 6 novembre 2008, au Club de golf de Montcalm à St-Liguori.

⁵ Ce comité est composé de représentants d'organisations de la région de Lanaudière : des centres d'action bénévole, du milieu associatif des personnes handicapées, des deux centres de santé et de services sociaux (CSSS), des entreprises d'économie sociale en aide domestique, des réseaux d'aidantes et d'aidants naturels, de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

⁶ Forum régional des 50 ans et plus *Unissons-nous pour de meilleures conditions de vie!* tenue le 6 et 7 décembre 2009, au Château Joliette, à Joliette.



élaborés par le comité régional de promotion des liens de proximité dans Lanaudière⁷ : plus de 100 personnes étaient présentes à l'événement. Celles-ci ont pu découvrir les outils désormais à leur disposition pour favoriser l'émergence d'une culture de liens de proximité dans les organismes de la région.

La mobilisation importante entourant la problématique des liens de proximité démontre que ce projet rassembleur a fait émerger un mouvement régional en faveur d'un engagement vis-à-vis la reconnaissance du rôle déterminant des liens de proximité dans la relation de soins et, de surcroît, dans la qualité de services à domicile. Dans la foulée de cette mobilisation et des besoins en matière de recherche qui ont été identifiés par les acteurs en soutien à domicile⁸, il apparaissait opportun de regrouper en un seul document les analyses secondaires tirées des deux études précédemment citées. Il s'agit d'un corpus de cinq articles dont deux sont déjà publiés, deux à paraître et un à soumettre. Ce matériel servira aussi de matière première à un programme de formation en cours d'élaboration et à la rédaction d'un ouvrage de vulgarisation scientifique⁹.

Les trois premiers articles s'intéressent à comment émergent et se maintiennent les liens de proximité. Le quatrième décrit les effets des liens de proximité sur les acteurs familiaux et les acteurs en soutien à domicile. Le cinquième et dernier article est une synthèse de solutions envisagées par les acteurs en soutien à domicile pour favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité.

⁷ Comité régional de promotion des liens de proximité dans Lanaudière (2011). *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Construisons-les ensemble!*

⁸ En matière de recherche, parmi les solutions envisagées par les acteurs en soutien à domicile pour soutenir la création et le développement des liens de proximité, on retrouve : poursuivre les travaux de recherche sur les liens de proximité afin de développer les connaissances permettant d'orienter les acteurs en santé (décideurs, gestionnaires, intervenants) dans la planification et l'organisation des services.

⁹ Ce livre s'inscrit en continuité des travaux de vulgarisation qui ont été publiés antérieurement sur la réalité d'une expérience de soins à domicile. (Voir en référence Paquet, 1999; 2003; 2008).



Références

Paquet, Mario. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : l'Harmattan, 1999, 270 p.

Paquet, Mario, Falardeau, Marlène, Forest, Danielle et Renaud, Mélanie. « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité ». *Vie et Vieillesse*, 2009, Vol. 7, n° 4 : 29-36.

Paquet, Mario, Danielle Forest, Marlène FALARDEAU et Mélanie 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*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2009, 61 p.

Paquet, Mario. *Entretien avec une aidante « surnaturelle »*. *Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, 2008, 143 p.

PAQUET, Mario et Marlène FALARDEAU. *Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie*. Document présenté à la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Direction de la santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et d'évaluation, 2006, 108 p.

Paquet, Mario. *Vivre une expérience de soins à domicile*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, 2003, 230 p.



Le respect dans la relation de soins en soutien à domicile

(Article à paraître dans la revue *Réciproques*)



MARIO PAQUET, PH. D., Agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Service de surveillance, recherche et évaluation, Direction de santé publique et d'évaluation; professeur invité à l'Institut national de recherche scientifique (INRS-Urbanisation, culture et société); chercheur associé au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

MARLÈNE FALARDEAU, PH. D., Professeure, département d'ergothérapie, université du Québec à Trois-Rivières

Introduction

Selon Audard¹⁰ le respect est une « *nécessité existentielle* », une vertu qui est « *l'expression par excellence du comportement moral*. » D'entrée de jeu, à lui seul, ce propos soulève toute l'importance de s'intéresser à la dimension du respect dans la relation de soins¹¹ en général, et en soutien à domicile (SAD) en particulier. Toutefois, lorsque Murdoch¹² mentionne que le respect est un « *concept discret, distant, ambigu* » il signale, à l'instar de Patrick et Kaltenbach¹³ et de Sennett¹⁴ son caractère éminemment complexe. Le respect est complexe parce que, comme le dit Matray¹⁵ il s'insère dans l'univers des valeurs. Pour lui, « *le respect d'autrui définit un mode de comportement tenu pour fondateur du champ relationnel*. »

Dans une recherche que nous avons effectuée sur les liens de proximité¹⁶ en soutien à domicile,¹⁷ nous avons exploré les conditions d'émergence et de maintien de ces liens. Cette étude a permis de constater que le respect est le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation en soutien à domicile, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Pour les acteurs en soutien à domicile¹⁸ et les acteurs familiaux¹⁹ rencontrés, le respect

¹⁰ AUDARD (Catherine). « Préface » dans AUDARD (Catherine) Respect. Paris : Éditions Autrement, Collection Morales, 2002, p. 12-15.

¹¹ Le terme soin réfère ici à la notion de « prendre soin » tel que défini par Saillant, soit : « *Un ensemble de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement des personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limités, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante.* » SAILLANT (Francine). « La part des femmes dans les soins de santé ». *Revue internationale d'action communautaire*. Vol. 28, N°68, 1992, p. 96.

¹² MURDOCH (Iris). « Envoi » dans AUDARD (Catherine). Op. cit. p. 10-11.

¹³ PATRICK (Pierre), KALTENBACH (Jeanne-Hélène). « Faut-il respecter la différence? » dans AUDARD (Catherine). Op. cit. p. 162-173.

¹⁴ SENNET (Richard). *Respect. De la dignité de l'homme dans un monde d'inégalité*. Paris : Hachette littératures, 2003.

¹⁵ MATRAY (Bernard). *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer, 2004.

¹⁶ Nous définissons les liens de proximité comme suit : « *Chaque jour, de nombreux acteurs en soutien à domicile dispensent des services. Pour ce faire, ils entrent en relation directe avec les acteurs familiaux, en l'occurrence la personne aidée et la proche aidante. De cette relation peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence de liens significatifs quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de présence à l'autre ou un souci de l'autre qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir-être, nous nommons ces liens significatifs liens de proximité.* » PAQUET, (Mario), FALARDEAU (Marlène), FOREST (Danielle) et RENAUD (Mélanie). « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité. » *Vie et Vieillesse*, Vol. 7 N°4, 2009, p.29.

¹⁷ PAQUET (Mario), FALARDEAU (Marlène), FOREST (Danielle) et RENAUD (Mélanie). *Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre les humains*. Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation. Service de surveillance, recherche et évaluation. 2009. PAQUET (Mario), FALARDEAU (Marlène) et RENAUD (Mélanie). *Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie*. Document présenté à la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation. Service de surveillance, recherche et évaluation, 2006.

¹⁸ Acteurs en soutien à domicile fait référence aux personnes qui dispensent des services à domicile. Par exemple, les bénévoles, les auxiliaires familiales et sociales, les aides domestiques, les infirmières, les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, etc. Nous utilisons indifféremment dans le texte le terme intervenant et acteur en soutien à domicile.



renvoie à l'importance accordée aux personnes. Plus précisément, il signifie respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Ainsi, le respect, nous dit un bénévole : « *C'est la base de tout, c'est la première condition pour établir une relation avec une autre personne. Sans le respect rien ne fonctionne, car il en faut un minimum pour créer un lien significatif.* » Le respect inclut un aspect temporel, c'est-à-dire qu'il exige de prendre le temps de faire connaissance pour s'approprier et établir le lien de confiance. Le respect, « *ça se gagne* » et être respectueux envers autrui ne va donc pas de soi.²⁰

Non seulement le respect s'inscrit dans la durée, mais il implique aussi des manières d'agir et d'être donc du savoir-faire et du savoir-être. Dès lors, comme le souligne pertinemment Sennett²¹ si « *Le respect est une manière de s'exprimer* » et que « *La société moderne manque d'expression positive du respect* », une question se pose : Comment le respect se manifeste-t-il dans la relation de soins en soutien à domicile? Le présent article s'attarde à cette question en amenant quelques éléments de réponses. L'objectif est de susciter une réflexion sur le thème du respect dans ce contexte.

Méthodologie

Cette étude exploratoire, de type qualitatif et essentiellement descriptif, s'est déroulée au Québec sur le territoire de la région de Lanaudière. La première phase s'est effectuée dans une municipalité régionale de comté, soit la MRC de Matawinie (N=32). L'originalité de la deuxième phase a consisté à valider les constats, découlant de la première phase sur l'ensemble du territoire de Lanaudière qui compte six MRC (N=134). La population à l'étude était composée d'acteurs en soutien à domicile (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, travailleurs sociaux, professionnels de la santé, directeurs d'établissements, chefs de programmes, etc.), de même que d'acteurs familiaux (personnes aidées, proches aidantes). Les acteurs en soutien à domicile ont été recrutés par le biais des centres d'action bénévoles, d'entreprises d'économie sociale, de centres de santé et de services sociaux et par les Tables de soutien à domicile. Il existe une Table SAD dans chaque MRC de la région. Plusieurs membres du réseau des établissements publics et communautaires siègent sur ces Tables qui visent à favoriser la coordination des services en soutien à domicile. L'entrevue semi-structurée individuelle et de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. Dans la première phase, le schéma d'entrevue comprenait, parmi les questions : quelles sont les conditions nécessaires aux pratiques des acteurs en soutien à domicile pour créer et maintenir des liens de proximité? Le respect dans la relation de soin est alors ressorti comme une condition essentielle à l'émergence et au maintien des liens de proximité. Au total pour les deux phases du projet, 16 entrevues individuelles et 18 de groupe ont été réalisées. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites intégralement; la majorité était des femmes. Le corpus d'information a fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu.

Résultats

L'analyse des données démontre que le respect se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes : la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, la jovialité, l'écoute active, le dévouement et l'ouverture à l'autre.

¹⁹ Acteurs familiaux fait référence aux personnes qui reçoivent les services à domicile, aussi bien les personnes aidées que les proches aidantes.

²⁰ SENNET (Richard), op. cit.

²¹ SENNET (Richard), op. cit. p. 11.



La patience

Le respect signifie qu'un acteur en SAD considère la personne aidée dans son essence, qu'il l'accepte dans sa différence, avec ses forces et ses faiblesses, qu'il lui fait sentir qu'elle « *est quelqu'un* », qu'il lui accorde de la valeur. Le respect implique une approche individualisée. « *C'est sûr que l'on ne s'adresse pas de la même façon à une personne de 70 ans qu'à un enfant, un adulte, un vieillard, une personne affaiblie.* » (Bénévole) Le respect, qui renvoie à la valeur intrinsèque de la personne, inclut son rythme. « *Pour établir un lien, ça prend un très grand respect de la personne et de son rythme. Je pense que c'est la base de la relation. S'il n'y a pas ça, c'est voué directement à un échec.* » (Intervenante) À cet égard, Gagnon, Saillant et al²² n'ont jamais si bien dit lorsqu'ils affirment « *qu'il faut user de patience, en sachant que l'univers de l'aidé demeure souvent un univers qui s'est quelque peu refermé; il faut savoir affronter la lenteur d'une vie diminuée, les pertes et les comportements avec lesquels il n'est pas toujours facile de négocier. Il faut aussi savoir lire les réalités de l'autre, dépasser les images toutes faites, comprendre que derrière un être diminué, il y a la souffrance humaine et surtout une personne.* »

Les rythmes des « *deux alliés* », dans une relation, ne sont pas toujours au diapason. Par exemple, la personne aidée n'atteint pas toujours les objectifs fixés avec autant de célérité que le souhaiterait l'intervenante²³. Celle-ci doit faire preuve d'humilité dans ses approches et respecter non seulement « *l'être* », mais « *l'être en devenir* », avec le temps que requièrent les transformations ou les adaptations personnelles. « *Comme intervenante, tu peux voir des choses à changer, mais si la personne n'est pas rendue là, il faut respecter ses choix. Tu ne peux pas changer sa vie parce que tu entres chez eux.* » (Membre, Table SAD) Ainsi, il faut éviter de s'imposer. L'intervenante doit laisser à la personne le loisir de choisir les actions²⁴ qui favoriseront son épanouissement parmi une gamme de possibilités proposées, de même que le moment propice et le temps nécessaire pour les accomplir. En adoptant ce rôle, l'intervenante devient plus un guide qu'une conseillère. Par le fait même, elle permet l'établissement et le maintien d'un lien de proximité avec l'aidée. En l'absence de cette attitude, le lien pourra être superficiel, voire parfois conflictuel.

La discrétion

L'intervenante discrète manifeste une certaine réserve dans la relation avec la personne aidée. Elle use de discernement et de tact. Elle sait ce qu'il convient de dire, de faire ou d'éviter pour favoriser le bien-être de l'aidée et faire en sorte qu'il n'y ait pas d'irritants dans la relation. « *C'est certain qu'il faut y aller avec diplomatie pour être capable de provoquer un changement.* » (Intervenante) La personne aidée dira alors de l'intervenante qu'elle est « *aimable ou douce.* »

Par discrétion, on entend deux types d'attitude. D'une part, la disposition à garder pour soi les confidences de l'aidée, comme l'indique des intervenantes : « *Le respect de la confidentialité est prioritaire dans le genre de travail que l'on fait si on veut garder un lien et qu'on veut faire quelque chose de positif avec la personne aidée et la famille.* » « *Les personnes sentent qu'elles peuvent me confier l'ensemble de leur vécu, puis elles ont confiance que je n'irai pas le raconter aux voisins ou à d'autres personnes.* » La personne aidée, spécialement en milieu rural, apprécie que les confidences restent confidentielles. D'autre part, la discrétion se définit par un état d'esprit qui pousse l'intervenante à faire preuve de délicatesse à l'égard de la personne aidée. Une intervenante s'exprime : « *Je suis chez eux, dans leurs affaires et je m'arrange pour être discrète. Je le sens quand je suis dans leurs jambes. Si la dame est dans sa cuisine, je vais faire la chambre de bain. Je vais la laisser finir son déjeuner, puis placer ses petites affaires. Puis, une fois qu'elle a fini, je transfère.* » Cette retenue, pour ne pas dire pudeur envers la personne aidée et son espace

²² GAGNON (Éric), SAILLANT (Francine) et al. *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux.* Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, 2000, p.76.

²³ Nous utilisons le féminin sachant que les acteurs en soutien à domicile sont principalement des femmes.

²⁴ L'intervenante partagera le pouvoir de décision avec l'aidée, sauf, bien entendu, s'il s'agit d'une urgence ou d'une situation où l'intégrité d'une personne est menacée.



personnel, semble permettre la formation et le maintien d'un lien de confiance. Comme le disent Gagnon et Saillant et al.²⁵ la confiance ne peut exister sans la discrétion.

Le respect dans le rapport au corps

Selon Matray²⁶, « *il n'existe pas (...) de proposition de soins sans implication directe et personnelle, sans engagement de son humanité; du côté du malade, il n'y a pas d'acceptation de soin qui n'engage que la périphérie de lui-même. Le soin est relation de personne à personne, relation dans laquelle la vie est en cause, vie de l'autre et la sienne propre. On ne soigne pas vraiment à distance du corps ni à distance du cœur.* » Ce rapport au corps avec la personne aidée, même de courte durée, prédisposerait à l'intimité. Par exemple, « *en soins à domicile, quand il s'agit de pansements, il survient des situations de contacts qui sont courtes dans le temps, mais très intenses, où un lien très fort se crée.* » (Intervenante) Dans ces instants, l'intervenante et l'aidée seraient en mesure d'aller au-delà des apparences, de pénétrer la partie intérieure de l'être. L'accès à l'intimité du corps inciterait au respect de la part de l'intervenante et à l'ouverture de la part de la personne aidée. Les extraits d'entrevues suivants en témoignent : « *On reçoit beaucoup de confidences dans le bain. On est vraiment encore plus dans leur intimité, plus proches d'eux. Puis, plus on est proche des gens, plus il y a ouverture.* » (Intervenante) « *Sans ce contact intime avec le corps, tu sais, je ne me confierais pas ou pas plus qu'il ne faut.* » (Personne aidée)

En un sens, le toucher, par le biais du traitement d'une plaie, de l'aide aux soins d'hygiène ou encore, par exemple, d'une évaluation de la force musculaire, faciliterait les confidences, favoriserait une acceptation de l'autre, susciterait une chaleur humaine, contribuerait à donner un sens à la vie et augmenterait la motivation à se mobiliser. Sur ce dernier point, une personne aidée s'exprime clairement : « *Le rapprochement physique respectueux, je pense que c'est ça qui nous stimule à avancer dans la vie.* » Et pour cause, car comme le mentionne Vinit²⁷ : « *Toucher un patient pour l'aider à s'asseoir, lui frictionner le dos, lui prendre la main dans un geste rassurant réveillent parfois les confidences, le besoin de dialogue ou les souvenirs enfouis au creux de la peau.* » Le toucher est alors bien plus qu'un geste technique, un acte de soin, il est une façon de communiquer et une manière d'être en relation avec l'autre.

L'authenticité

L'intervenante doit être authentique dans sa pratique et « *aimer ce qu'elle fait.* » Elle doit « *être vraie* » et « *être elle-même* » en présence de la personne aidée. Dans le cas contraire, cette dernière le ressentira probablement et une barrière risque de s'installer entre les deux. « *Une chose importante, c'est d'être vraie, d'être soi-même, sinon, les personnes aidées vont le détecter et la relation ne sera pas possible.* » (Bénévole) Pour la personne aidée, il est important de sentir que l'intervenante est « *à sa place* », « *au bon endroit* », qu'elle n'est pas là par défaut, qu'elle veut sincèrement aider, dans le contexte du soutien à domicile, et qu'elle en a les capacités. « *Nous, on est rassurés quand l'intervenante est sincère, qu'elle est à sa place et qu'elle fait bien son ouvrage.* » (Personne aidée) L'authenticité renvoie en quelque sorte au respect des aspirations de l'intervenante. Celle-ci, en étant authentique, accorde ses conduites et son discours avec ce qui l'anime profondément, à savoir une relation d'aide dans le milieu de vie des personnes aidées.

²⁵ GAGNON (Éric), SAILLANT (Francine) et al. op. cit.

²⁶ MATRAY (Bernard), op. cit., p. 16.

²⁷ VINIT (Florence). *Le toucher qui guérit. Du soin à la communication*. Paris : Belin, 2007, p.91.



La jovialité

Tous les acteurs familiaux apprécient la jovialité chez les acteurs en SAD. Ils l'apprécient assez pour l'attendre et même la rechercher. La jovialité se manifeste par de la bonne humeur, du dynamisme, l'introduction de sujets de conversation amusants, la création d'une ambiance agréable où le plaisir sera ressenti, des rires et des sourires. Elle s'observe dans l'expression faciale, la vivacité du regard et la tonalité de la voix. La jovialité serait l'une des clés importantes pour ouvrir la porte à un lien de proximité, à un état de bien-être et à l'amélioration de la santé. Une personne aidée exprime nettement son appréciation à l'égard de la jovialité de l'auxiliaire familiale qu'elle reçoit chez elle, chaque semaine, depuis des années : « *J'adore assez ma Francine²⁸. J'aime assez ça jaser avec elle. Elle parle beaucoup, elle est joyeuse.* » Une autre personne aidée explique l'effet des rires et de la bonne humeur, vécus dans sa relation avec les intervenantes des services à domicile, sur sa condition physique : « *J'ai mal aux os, puis j'ai de la misère des fois. Les intervenantes quand elles viennent à la maison, elles sont toujours gaies. Quand elles lancent une plaisanterie, j'embarque dans ce qu'elles me disent, puis je réalise que je n'ai plus mal.* »

La jovialité est le signe d'une force de caractère devant les tribulations de la vie. Comme un aimant, elle attire, car elle fait du bien et elle soutient. « *Ah mon Dieu! Qu'elle est de bonne humeur. Elle rit tout le temps. Elle a ses épreuves comme les autres, mais elle ne s'en fait pas, elle passe au travers.* » (Personne aidée) Ainsi, la jovialité fait appel au respect du bien-être de la personne aidée. Une intervenante souligne avec humour : « *J'arrive. Je suis de bonne humeur. Ils me disent : Tu es tout le temps de bonne humeur Je leur dis : c'est que je garde mes problèmes chez nous, voyez-vous (rires)! Je n'ai pas d'affaire à arriver de mauvaise humeur ici.* »

Si la jovialité s'avère un élément positif dans la relation humaine et pour le bien-être de chacun, une attitude chagrine ou renfrognée, au contraire, nuit à l'établissement ou au maintien d'un lien de proximité. Des personnes aidées ont rapporté avoir amorcé une relation avec des intervenantes maussades et qui critiquaient facilement leur environnement, pour rapidement avoir cessé ces relations qu'elles considéraient désagréables, indignes et dénuées de confiance, nuisibles à leur bien-être et leur santé. « *J'ai eu une personne qui était toujours de mauvaise humeur, je n'accepte pas ça. Je l'ai mise dehors. Elle avait toujours des problèmes, puis moi ça m'attaquait. Je me suis dit : Pourquoi endurer ça? J'en ai eu des guerres dans ma vie, puis aujourd'hui, je veux avoir la paix. C'est pour ça que la bonne humeur c'est bon pour moi.* » Cette même personne aidée, en parlant de la personne bénévole qui l'assiste, ajoute que : « *Jamais qu'elle va être de mauvaise humeur, ça fait un lien plus proche. Je la trouve exceptionnelle cette femme-là.* »

L'écoute active

Comme nous l'ont mentionné plusieurs participants, la capacité d'écoute n'est pas l'apanage de toutes les intervenantes. Pour un membre d'une Table SAD, l'écoute « *on l'a ou on ne l'a pas.* » Pourtant, tous s'entendent pour dire que l'écoute est primordiale dans la relation de soins en soutien à domicile. « *L'écoute c'est très important. Prenons une travailleuse sociale ou une ergothérapeute, si elles ne sont pas capables d'écoute, ça fait toute la différence. Si elles sont capables d'écoute, la personne va être doublement aidée.* » (Membre, Table SAD) Une bénévole nous a raconté une anecdote au sujet d'une personne qu'elle visitait à domicile; elle a remarqué que lorsqu'elle quittait la personne, celle-ci la remerciait non pas pour ses conseils, mais plutôt pour l'avoir simplement écoutée. Une disponibilité réelle d'écoute est loin d'être négligeable en termes de soutien, même quand les acteurs en SAD ne peuvent assurer l'aide nécessaire à la personne. Comme le raconte un membre d'une Table SAD : « *Je rencontre des personnes qui sont dans le besoin. Dans les faits, je ne peux souvent rien faire pour elles. Une fois la rencontre terminée, elles me remercient. Dans ma tête, je n'ai rien fait. Je les ai écoutées. Mais, pour elles, il y a quelqu'un qui a entendu ce qu'elles avaient à dire. Elles sont soulagées juste parce qu'elles ont parlé de ce qu'elles vivaient.* »

²⁸ Tous les prénoms dans le texte sont fictifs.



En fait, les acteurs en SAD s'entendent pour dire que l'intervenante doit « *être une oreille*. » Elle doit aussi être « *des yeux et un cœur* », car l'écoute englobe non seulement l'accueil des propos de l'aidée, mais aussi l'observation des messages non verbaux et des sentiments dans leur ensemble. Pour les personnes qui reçoivent déjà des services, il importe que l'intervenante perçoive bien leurs émotions et leurs besoins et qu'elle sache y répondre. Cette congruence entre les besoins ou les attentes et les services prodigués contribue à créer le lien de proximité. « *Il faut qu'il y ait une cohérence entre le besoin et les attentes de la personne aidée et le service rendu pour que le lien de proximité s'établisse*. » (Gestionnaire) Par l'écoute, l'intervenante développe une compréhension globale de la situation de la personne aidée. Elle tient compte non seulement de la perception de la personne, mais également de celle des membres de la famille, s'ils sont présents. Comme le dit De Hennezel²⁹ : « *Le malade n'est pas une victime. Il sent ce dont il a besoin, il peut aider les soignants à le soigner, il faut l'écouter*. » Pour la personne aidée, le fait de se sentir comprise la rassure et l'aide à s'ouvrir davantage. Elle devient plus réceptive aux différents types de soutien pouvant lui être apportés, ce qui peut résulter en une amélioration de sa santé.

Mais une disponibilité réelle d'écoute n'est-elle pas au fond une qualité de présence qui permet d'accueillir l'autre dans ce qu'il est et ce qu'il vit? Certains membres d'une Table SAD le pensent. Pour l'un d'entre eux, sa façon d'entrer en lien était centrée beaucoup plus sur une volonté d'échanger avec l'autre que sur simplement « *être présent* », c'est-à-dire à l'écoute. Avec l'expérience, il s'est rendu compte que la personne aidée se sentait mieux, à la rigueur moins bousculée lorsqu'il n'était que présent et disponible pour elle. Pour un autre membre, l'écoute, la présence, c'est l'accueil de l'humain dans sa vulnérabilité, sa fragilité. « *Quand tu vas faire des évaluations à domicile, il arrive que la personne soit en détresse et qu'elle pleure. Je mets l'évaluation de côté. Puis, s'il le faut, je vais prendre la personne dans mes bras, ça aide à créer des liens de confiance*. » On le voit, pour cette intervenante, son travail ne consiste pas uniquement à faire un « *job* » d'évaluation des besoins, mais à assurer une présence humaine. Une présence dont toute personne, qui vit une situation d'incapacité, a impérativement besoin³⁰, et qui informe sur la qualité du lien³¹. Bref, ces témoignages renforcent les propos de Matray³² quand il affirme que pour qu'un lien de proximité fasse sens et qu'il soit éthiquement acceptable, il « *doit se traduire en termes de présence : c'est-à-dire inclure le souci de respecter l'autre dans son altérité, son statut de sujet – il est sujet de soins et non objet de soins*. » Pour lui, même si la présence est fragile et jamais assurée, la proximité avec la personne aidée se doit d'être présence pour que la relation de soins soit synonyme d'accompagnement.

Le dévouement

La littérature scientifique nous apprend que souvent les intervenantes font des « *petits extras* »³³. Les acteurs en soutien à domicile qui ont été rencontrés le confirment. Citons-en quelques-uns : faire une commission, aider à enfiler une paire de bottes, coudre un bouton, mettre un mets au four, apporter au domicile un appareil prêté par un organisme communautaire, etc. Le quotidien de ces intervenantes est parsemé de ces « *petits plus* » qui font plaisir ou qui sont nécessaires bien qu'ils ne soient pas considérés comme faisant partie officiellement de leurs tâches. Ces « *petits riens* » qui font la différence ne sont pas consignés aux dossiers ni enregistrés dans les rapports statistiques, pourtant ils font partie intégrante du lien entre les acteurs en SAD et les acteurs familiaux. Quelques intervenantes acceptent même d'effectuer ces petits extras à l'extérieur des périodes de temps prévues pour les rencontres ou au-delà des heures reconnues par l'employeur. « *On peut appeler la famille le soir quand on a besoin d'information de la part d'une famille qui n'est pas là le jour. On peut faire des petites commissions. Parfois, ils restent dans un petit village et ils*

²⁹ DE HENNEZEL (Marie). *Le souci de l'autre*. Paris : Robert Laffont, 2004, p.18.

³⁰ VERSPIEREN (Patrick). « Préface » dans MATRAY (Bernard), op. cit.

³¹ MATRAY (Bernard), op. cit.

³² MATRAY (Bernard), op. cit., p.16.

³³ COGNET (Marguerite). « Les femmes, les services et le don. » *Cahier de recherche sociologique*, Vol. 37, 2002, p.51-57. GAGNON (Éric), SAILLANT (Francine) et al. op. cit. PAQUET (Mario). *Entretien avec une aidante « surnaturelle. » Autonome S'émène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Sainte-Foy : Presses de l'université Laval, 2008.



ont besoin de quelque chose. Ils me disent : M'apporterais-tu ça? Je leur apporte. Ce sont des choses qui font partie de ma tâche et qui font que les relations sont personnalisées. Ça me fait quasiment plus plaisir qu'à eux. » (Intervenante) Les personnes aidées apprécient grandement la serviabilité et la générosité de certaines intervenantes. C'est d'elles qu'elles se sentent les plus proches. *« Ma Françoise, c'est le bon Dieu. Elle part le lave-vaisselle, la laveuse, la sècheuse. Aussi, elle prend tout le temps de laver mes lunettes. Je n'ai pas eu ça avec la remplaçante. »* (Personne aidée) Une intervenante ajoute : *« J'ai aidé Carole à déménager. Je l'ai aidée à laver ses plafonds. Après, avec sa mère, ça a été beaucoup plus facile. »*

L'ouverture à l'autre

Selon Sennet³⁴ *« la réciprocité est le fondement du respect mutuel. »* Dès lors, le respect dans la relation de soins implique que le lien s'inscrive dans une logique de réciprocité. Sinon, le lien en est un de *« distance à proximité »* au lieu d'être de *« proximité à distance »*³⁵. Pour les acteurs en SAD qui développent des liens de distance à proximité, la présence à l'autre est quasi absente. La raison en est que l'essentiel du soutien est presque exclusivement centré sur la tâche, le service à dispenser. En effet, certaines intervenantes ne sont pas ouvertes à établir un lien de proximité qui assure une qualité de présence. Il en est ainsi parce qu'elles manquent de motivation, qu'elles sont lassées de faire leur travail ou pour toute autre raison. *« Il y en a qui guettent l'heure, j'en ai bien connu. Oh mon Dieu! On parle, mais ils ne nous écoutent pas. Ils ne sont pas à leur place. Ils sont là uniquement pour la paie »* (Personne aidée). À l'inverse, trop d'ouverture à l'aide et à la relation peut nuire au lien de proximité et au respect mutuel qu'il sous-tend. *« C'était rendu que madame m'appelait tous les soirs chez nous pour aller faire des commissions. Au bout du compte, tu t'aperçois que tu es brûlée. Tu veux faire plaisir, mais là, tu te dis, comment je vais faire pour me sortir de cette impasse-là. Tu es embarquée dans un cercle vicieux ou tu n'es plus capable de dire non. Tu te sens manipulée. Moi, j'ai fait l'expérience, maintenant je ne ferai plus ce que j'ai fait parce que c'est vraiment accaparant. »* (Intervenante)

Dans ce contexte, nombreux sont les acteurs en SAD qui ont fait ressortir la nécessité de poser des balises³⁶ et de les respecter pour le bien de soi et de l'autre. L'enjeu derrière cette attitude de prudence est de ne pas être envahi ou trop accaparé par les nombreuses demandes qui peuvent survenir. Car *« il y a des personnes qui ambitionnent, surtout pour les intervenantes qui sont sur la liste de rappel. Elles disent : la régulière, elle fait ça aussi. Elles s'essayaient avec les nouvelles. Il faut mettre des limites, sinon on n'est pas sorti du bois. »* (Intervenante) Les intervenantes parlent du *« piège de l'abus »* pour décrire leur inconfort vis-à-vis des personnes qui exagèrent. Elles reconnaissent l'importance de les aider, puisque souvent leurs besoins sont grands. Toutefois, elles préconisent la nécessité d'une certaine distance pour continuer d'avoir envie d'exercer leur profession et prévenir l'épuisement.

Le piège de l'abus n'est pas une réalité vécue à sens unique. Une minorité de participants ont signalé la malhonnêteté de certaines intervenantes : effectuer l'entretien ménager en deux heures au lieu de quatre, dîner chez la personne aidée, etc. *« Pour des intervenantes, il y a des acquis. Par exemple, il y en a une qui se servait dans le frigidaire de la personne âgée. Je lui ai dit pourquoi vous ne lui dites pas que vous n'êtes plus capable de la voir se servir dans votre frigidaire. Elle m'a dit : Je ne suis pas capable de lui dire non, je ne suis pas capable de faire autrement. »* (Intervenante) Autre exemple, une personne aidée nous a raconté qu'une intervenante ne faisait pas tout le ménage qu'elle devait faire parce qu'elle profitait du fait qu'elle était aveugle. Un jour, cette personne aidée l'a questionnée sur les raisons pour lesquelles elle n'avait pas réalisé une tâche ménagère. L'intervenante fut surprise de la question, étant donné que la personne aidée était non voyante. Comme elle l'a mentionné, elle ne pouvait pas voir, mais elle avait conservé la faculté du toucher, ce qui lui permettait d'évaluer le travail effectué. Face à son désarroi, elle dira : *« Tant qu'à m'obstiner avec elle pour le ménage, j'ai dit : laisse faire, va-t-en. »* Que s'est-il passé par la suite? Nous ne

³⁴ SENNET (Richard), op. cit. p. 248.

³⁵ PAQUET, (Mario). *Vivre une expérience de soin à domicile*. Sainte-Foy : Presses Universitaires de France, 2003.

³⁶ Nous avons abordé en détail ce point dans Paquet, Falardeau, Forest et Renaud (2009), op. cit.



le savons pas, mais une chose est certaine, en présence de cette intervenante, le piège de l'abus avait pris racine dans la dynamique du lien, ce qui veut dire, du coup, une attitude d'irrespect envers la personne aidée.

Par ailleurs, l'intervenante aurait beau avoir toutes les qualités du monde, si la personne aidée se ferme à son service, la relation ne peut s'établir. De plus, il est possible que certaines personnes désirent ne recevoir que des services sans pour autant développer de liens avec les acteurs en SAD. Un bénévole témoigne : « *Nous faisons du transport. Nous côtoyons beaucoup de gens. J'ai eu l'occasion de rencontrer des personnes pour qui on était des chauffeurs de taxi, point à la ligne. C'est évident qu'il ne s'établira pas de relation entre ces gens-là et nous. C'est impossible, même s'il y a plusieurs occasions de rencontres.* » Diverses raisons peuvent expliquer cette attitude : méfiance envers les gens, peurs développées à la suite d'abus subis, crainte de décevoir, craintes vis-à-vis de l'image de soi, manque de confiance envers le système de santé, sens élevé de la critique, ambivalence, niveau élevé de détresse psychologique, refus de la maladie, etc. Dans de telles situations, les intervenantes doivent investir plus d'énergie et de temps à trouver des moyens, lorsqu'appropriés, pour tenter d'éveiller progressivement l'ouverture de la personne et stimuler sa motivation à créer un lien. « *Tu sais, je ne peux pas dire à quelqu'un : je vais établir un lien de proximité avec toi. Il faut qu'elle m'ouvre une porte, qu'elle accepte la relation. Ça ne peut pas être unilatéral. Il faut que ça se passe à deux.* » (Gestionnaire)

Bref, le développement et le maintien d'un lien de proximité exigent un engagement dosé, de part et d'autre, dans l'aide à prodiguer ou à recevoir, et dans le degré d'implication dans la relation. Dans ce sens, lien de proximité et respect sont presque interchangeables.



Conclusion

Cette étude a permis de décrire comment se manifeste le respect dans la relation de soins en soutien à domicile. Il a été démontré que, le respect c'est d'être patient avec la personne aidée dans le processus d'accompagnement des soins. Le respect c'est être discret, ce qui signifie réserve, retenue, pudeur, délicatesse, discernement et tact. Le respect c'est aussi le toucher respectueux dans l'intimité du corps. C'est être authentique, ce qui veut dire être vrai, soi-même avec l'autre, être à sa place comme acteur en soutien à domicile et aimer ce que l'on fait comme travail. Le respect c'est être jovial par l'expression d'une bonne humeur qui est propice à créer une ambiance agréable où le plaisir, les rires et les sourires sont présents. Le respect c'est l'écoute active, c'est-à-dire être une oreille attentive, des yeux et un cœur qui assurent une qualité de présence par l'accueil de l'autre dans ce qu'elle est et ce qu'elle vit. Le respect c'est le dévouement qui implique des gestes de serviabilité et de générosité. Ces gestes prennent souvent la forme de petits extras qui ne font pas partie formellement des tâches habituelles, mais qui font la différence sur la qualité de vie des personnes aidées. Finalement, le respect c'est l'ouverture à l'autre, à une forme de réciprocité. C'est la volonté de développer un lien de proximité à distance pour se protéger, de part et d'autre, dans la dynamique du lien, du potentiel « *piège de l'abus* ».

Ce piège de l'abus nous rappelle d'ailleurs que les participants n'ont pas rapporté que des situations respectueuses. Qu'est-ce qu'être irrespectueux? C'est, entre autres choses, être indifférent à l'autre en agissant « *sans conscience* ». Agir sans conscience c'est imposer ses propres décisions bien qu'elles risquent de nuire à l'autre en la brusquant dans ce qu'elle est fondamentalement ou dans son rythme. C'est dépasser les limites habituellement acceptées socialement ou négociées dans la relation en n'étant pas à l'écoute de la nature profonde de la personne voir même profiter d'elle. Quelques auteurs³⁷ ont abordé cette notion d'irrespect, estimant sa manifestation par des attitudes opposées au respect telles : méconnaître les besoins de l'autre, la rejeter, l'utiliser, la dominer, voire la détruire. Ce qui nous fait dire, à l'instar de Sennett³⁸ que « *traiter autrui avec respect n'est pas une chose qui va de soi.* »

Cela étant dit, comment arriver à réduire les manifestations d'irrespect dans les pratiques de soins en soutien à domicile? Par exemple, peut-on offrir une formation qui ferait mentir le participant qui a affirmé : « *On l'a ou on l'a pas?* » Le respect comme principe d'intervention est admis et largement enseigné. Il peut être intellectuellement intégré, mais de là à savoir l'appliquer dans la vie quotidienne, il y a parfois un fossé. Le manque de formation a été pointé du doigt par des participants pour expliquer l'absence de délicatesse ou certaines maladroites de la part d'intervenants. « *Les personnes qui viennent à domicile ne reçoivent pas l'enseignement dont ils ont besoin pour savoir quoi faire avec le patient, sinon le brusquer parce qu'elles sont pressées, parce qu'il faut qu'elles aillent faire un autre patient. Là, il est où le respect? C'est là que moi je déplore le manque de formation.* » (Proche aidante) « *Le respect est primordial, mais ce n'est pas rentré dans les normes.* » (Membre, Table SAD)

La question des méthodes pédagogiques pour enseigner le respect se pose. Il semble clair, à la lumière des résultats, que le respect ne peut s'enseigner de façon magistrale ou traditionnelle, en mettant l'accent sur le savoir. Du moins, ce type de pédagogie s'il est utilisé, profiterait d'être accompagné d'une méthode plus active. À titre d'exemple, mentionnons la participation des apprenants, intervenants futurs ou en exercice, à des jeux de rôles avec obstacles, lors de laboratoires ou d'ateliers, suivis d'une évaluation des apprentissages à l'aide d'un examen clinique objectif structuré qui présente des situations simulées de la pratique par des acteurs en situations réelles. Les formations courtes, mais progressives et soutenues dans le temps devraient être privilégiées, pour assurer un suivi et l'intégration des apprentissages dans la pratique. Le nombre d'apprenants par atelier devrait être restreint à une dizaine, pour permettre un enseignement

³⁷ AUDARD (Catherine), op.cit., FALARDEAU (Marlène). *Le respect à l'égard des personnes ayant une démence de type Alzheimer*. Rapport de recherche. Saint-Charles-Borromée, Qc : Maison mémoire du cœur, 2006. MATRAY (Bernard), op. cit.

³⁸ SENNET (Richard), op. cit. p. 235.



individualisé. Les objectifs pédagogiques gagneraient à être axés sur le savoir-agir, qui intègre le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Mais les politiques favoriseront-elles cette pédagogie expérientielle? Les budgets seront-ils disponibles? Ce qui est clair, c'est que, avec une telle pédagogie, comme le souligne Kolb³⁹, les apprentissages sont plus intégrés favorisant ainsi une meilleure qualité de service.

Finalement, en s'imprégnant des attributs du respect, on se rend bien compte à quel point ils représentent la clé principale des conditions d'une « *bonne relation* ». Dès lors, si l'on prend en considération son importance dans la relation de soin, il est facile d'imaginer qu'on ne peut s'improviser comme acteurs en soutien à domicile. Prendre soin est très exigeant puisque le savoir-faire et le savoir-être qu'il engage, impliquent d'aller à la « *rencontre des humanités* »⁴⁰ avec tout ce que cela implique en termes de complexité relationnelle. C'est en ce sens que lien de proximité et respect apparaissent interchangeables et qu'il faut en prendre acte pour s'assurer du respect de la dignité humaine dans les pratiques en soutien à domicile.

³⁹ KOLB (David). *Experiential learning : experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall. 1984.

⁴⁰ GINESTE (Yves) et PELLISSIER (Jérôme). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des vieux*. France : Bibliophane/Daniel Radford, 2005.



Comment émergent et se maintiennent les liens de proximité en soutien à domicile?

(Article à paraître dans la revue *Réciproques*)



MARIO PAQUET, Ph. D., Agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, Recherche et évaluation; professeur invité à l'Institut national de recherche scientifique (INRS-Urbanisation, Culture et Société); chercheur associé au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

MARLÈNE FALARDEAU, Ph. D., Professeure, département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Introduction

Dans un article récent,⁴¹ nous avons décrit les effets des liens de proximité⁴² sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux⁴³ et des acteurs en soutien à domicile⁴⁴. Globalement, cette étude a démontré que les liens de proximité jouent un rôle primordial dans la qualité des services à domicile. En effet, ces liens qui sont constitués entre autres, de respect, d'écoute et de confiance, procurent aux acteurs familiaux un soutien « appréciable, bienfaisant et salubre ». Ainsi, ces liens qui s'inspirent « d'un principe d'intérêt humain » sont un apport important en soutien social. De plus, les liens de proximité ont des effets positifs sur les acteurs en soutien à domicile. Pour eux, ils sont source de motivation, de satisfaction, de plaisir, de valorisation, de fierté, d'apprentissage, d'enrichissement humain et de qualité de vie au travail.

Le travail de soins est complexe; il ne va pas de soi. Bien que l'on constate que la dimension relationnelle est un déterminant de la qualité des soins, pour une large part, elle demeure invisible, peu reconnue ou valorisée⁴⁵. Par exemple, elle est occultée dans l'évaluation des services. On en sait peu sur « cette relation d'exception »⁴⁶ comme le souligne Joublin. Il n'est donc pas sans intérêt de se poser la question suivante : comment émergent et se maintiennent les liens de proximité en soutien à domicile? Cette question fut au cœur de notre étude exploratoire sur les liens de proximité. Récemment, nous avons démontré que le respect « est le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient ».⁴⁷ Toutefois,

⁴¹ PAQUET (Mario), FALARDEAU (Marlène) et FOREST (Danielle). « Les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile. » *Réciproques*, Numéro 3, septembre 2010, p. 87-101.

⁴² Nous définissons les liens de proximité comme suit : « chaque jour, de nombreux acteurs en soutien à domicile dispensent des services. Pour ce faire, ils entrent en relation directe avec les acteurs familiaux, en l'occurrence la personne aidée et la proche aidante. De cette relation, peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence de liens significatifs quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de présence à l'autre ou un souci de l'autre qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir-être, nous nommons ces liens significatifs : liens de proximité. » PAQUET (Mario), FALARDEAU (Marlène), FOREST (Danielle) et RENAUD (Mélanie). « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité. » *Vie et Vieillesse*, vol. 7 n°4, 2009, p. 29.

⁴³ Le terme « acteurs familiaux » fait référence aux personnes qui reçoivent les services à domicile, aussi bien les personnes aidées que les proches aidantes.

⁴⁴ Le terme « acteurs en soutien à domicile » fait référence aux personnes qui dispensent des services à domicile. Par exemple, les bénévoles, les auxiliaires familiales et sociales, les aides-domestiques, les infirmières, les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, etc. Nous utilisons indifféremment dans le texte le terme intervenant et acteur en soutien à domicile.

⁴⁵ BRUGÈRE (Fabienne). *Le sexe de la sollicitude*. France : Seuil, 2008. COLLIÈRE (Marie-Françoise). *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris : Masson, 2e édition, 2001. CROFF (Brigitte). *Seules. Genèse des emplois familiaux*. France : Métailié, 1994. JOUBLIN (Hugues). *Réinventer la solidarité de proximité. Manifeste de proximologie. Comment accompagner la vieillesse de la génération du « baby-boom »*. France : Albin Michel, 2005. GAGNON (Éric), SAILLANT (Francine) et al. *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, 2000. GILLIGAN (Carol). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Barcelone : Flammarion/Champs/Essais, 2008. GUÉRIN (Serge). *De l'État providence à l'État accompagnant*. Paris : Michalon, 2010. MOLINIER (Pascalle), LAUGIER (Sandra) et PAPERMAN (Patricia). *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Petite bibliothèque Payot, 2009. PAQUET (Mario). *Entretien avec une aidante surnaturelle. Autonome S'émène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, 2008. TRONTO (Joan). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La découverte, 2009.

⁴⁶ JOUBLIN (Hugues). op. cit.

⁴⁷ PAQUET (Mario) et FALARDEAU (Marlène). « Le respect dans la relation de soins en soutien à domicile. » *Réciproques*, à paraître.



quatre autres facteurs ressortent de nos résultats et méritent qu'on s'y attarde pour mieux comprendre, entre autres, l'investissement humain qu'il faut consentir dans la dynamique relationnelle pour favoriser la création et le maintien de liens de proximité. Il s'agit : 1) du domicile comme espace d'intervention, 2) du « partage réciproque » ou s'entremêlent valeurs et attitudes communes, affinités et dialogue, 3) de la pertinence de l'approche et, 4) de la gestion des services de santé et de services sociaux. Ce texte aborde les trois premiers facteurs. En raison de la somme d'information considérable que nous disposons sur la gestion des services, cet aspect sera analysé dans un article futur.

Description méthodologique

Cette étude exploratoire, de type qualitatif et essentiellement descriptif, s'est déroulée au Québec sur le territoire de la région de Lanaudière. La première phase s'est effectuée dans une municipalité régionale de comté (MRC), soit la MRC de Matawinie. L'originalité de la deuxième phase a consisté à valider, sur l'ensemble du territoire de Lanaudière qui compte six MRC, les constats découlant de la première phase. La population à l'étude pour les deux phases, (phase 1, N=32, phase 2 N=134) était composée d'acteurs en soutien à domicile (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, travailleurs sociaux, professionnels de la santé, directeurs d'établissements, chefs de programmes, etc.), de même que d'acteurs familiaux (personnes aidées, proches aidantes). La majorité était des femmes (plus de 87 % pour la première phase et presque 80 % pour la deuxième). Les acteurs en soutien à domicile ont été recrutés par le biais des centres d'action bénévoles, d'entreprises d'économie sociale, de centres de santé et de services sociaux et de tables de soutien à domicile (SAD). Il existe une Table SAD dans chaque MRC de la région. Plusieurs membres du réseau des établissements publics et communautaires siègent à ces tables qui visent à favoriser la coordination des services en soutien à domicile.

Comme technique de collecte de données, l'entrevue semi-structurée individuelle et de groupe a été utilisée. Au total pour les deux phases du projet, 16 entrevues individuelles et 18 de groupe ont été réalisées. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites intégralement. Le corpus d'information a fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu.

Résultats

Dans la première phase, parmi les questions du schéma d'entrevue, on retrouvait : « Quelles sont les conditions nécessaires aux pratiques des acteurs en soutien à domicile pour créer et maintenir des liens de proximité? » Sont ressorties comme des conditions essentielles⁴⁸ : le domicile comme espace d'intervention, le « partage réciproque » et la pertinence de l'approche. Ces conditions, décrites plus bas, ont été validées lors de la seconde phase de notre étude.

Le domicile

Le domicile, pour la personne aidée, est le lieu du naturel, de l'informel, de la familiarité. « *Quand Marie l'intervenante vient à la maison, c'est comme si c'était une cousine.* » (Personne aidée.) L'environnement du domicile prédispose, sauf exception, à l'ouverture à l'autre. Il signifie, en général, l'accueil, la liberté, le bien-être et l'acceptation. Il exclut l'exclusion. Les gens s'y sentent à l'aise et la relation interpersonnelle fait face à moins de barrières qu'en d'autres lieux. De plus, la personne aidée et ses proches se sentent, souvent, plus ouverts à établir un lien de confiance. Ils sont chez eux, « en terrain connu ». Une proche aidante

⁴⁸ Il s'ajoute à ces conditions essentielles le respect que nous avons analysé ailleurs (Voir PAQUET (Mario) et FALARDEAU (Marlène). op. cit.) et la gestion des services de santé et des services sociaux que nous aborderons dans un prochain article.



l'exprime clairement : « *Je suis plus à l'aise ici. Je me sens moins de trop. Je suis contente qu'ils viennent me voir ici chez moi, qu'ils prennent la peine de se déplacer, ça me fait du bien.* »

Le domicile, pour les intervenantes,⁴⁹ est également un espace qui facilite la création de liens. En effet, un acte aussi simple que « faire le ménage » amène l'intervenante à « s'immiscer dans les affaires » de la personne aidée, à avoir accès à ses objets personnels et, parfois, à ceux des membres de son réseau social (famille, amis...). Le domicile apporte une myriade d'informations, comme par exemple, les habitudes de vie, les intérêts, les valeurs, les besoins de la personne aidée. L'intervenante peut les utiliser pour moduler son intervention et favoriser le lien. « *Dès que tu donnes un service à domicile, ça ouvre plus la porte à l'intimité parce que tu rentres dans leur monde. Tu as plus à t'intégrer dans leurs choses que quand ils viennent te voir dans un établissement de santé. Là, tu pratiques un soin, puis ils s'en retournent. À domicile, on est dans leurs affaires. La relation est souvent plus facile.* » (Intervenante.) Une autre intervenante appuie : « *Quand je vais à domicile, toute forme de relation d'aide, relation humaine, c'est plus facile que dans un bureau.* » Comme on n'est pas « chez soi », mais chez « quelqu'un », le domicile est perçu comme un lieu qui incite au respect et au caractère sacré de l'intime. Le domicile est un « lieu florissant d'observation et d'analyse incroyable » justement par le fait que l'intervenant est dans l'espace intime de la personne.

Selon le type de services, le domicile permet parfois des contacts physiques étroits qui ne pourraient avoir lieu ailleurs. Par exemple, l'intimité de la salle de bain crée une proximité favorable à la confiance et aux échanges. « *Des fois, le temps d'un bain, on apprend plus sur la personne que la travailleuse sociale qui est allée la rencontrer plusieurs fois.* » Chez elle et surtout lorsqu'elle est seule avec l'intervenante, la personne aidée se sent à l'aise de s'exprimer. « *On est dans un milieu où il y a des soins d'hygiène. Il y a des personnes qui sont fragiles. L'approche qu'on peut adopter à ce moment-là, c'est l'écoute et tout ça se fait dans l'intimité de la salle de bain ou de la chambre ou peu importe dans la maison.* » (Intervenante.)

Pour quelques intervenantes toutefois, le domicile n'est pas toujours le meilleur lieu pour intervenir et créer des liens significatifs. Elles soulèvent la difficulté de demeurer dans la confidentialité lorsque les proches (membres de la famille, amis ou voisins) sont présents dans la maison ou qu'il existe des situations problématiques, telles la violence conjugale ou la présence d'un déficit cognitif. En fait, elles ont l'impression qu'il y a des « oreilles et des gens qui les épie ». D'autres soulignent que le fait d'être à domicile peut leur occasionner des désagréments soit au niveau de leur santé, soit sur le plan de leur sécurité quand, par exemple, les gens fument ou possèdent des animaux de compagnie. De plus, elles vivent du stress du fait d'être seules à domicile, car « quelque chose » peut survenir. De tels inconforts dans la relation de soins peuvent nuire à la création de liens de proximité. Par ailleurs, il importe de mentionner que les résidences pour personnes âgées ne sont pas autant des lieux de familiarité et de liberté que le domicile habituel des personnes, bien que la politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec⁵⁰ ait élargi sa définition du domicile à ces résidences. À ce sujet, écoutons un membre d'une Table SAD⁵¹ : « *J'aimerais dire quelque chose sur la notion de domicile. La nouvelle politique de soutien à domicile apporte une ouverture pour les gens qui sont en résidence. À mon sens, ça peut ressembler à un espace naturel, mais ce n'est pas toujours possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité quand on se retrouve dans une résidence.* »

⁴⁹ Le terme générique « intervenant » correspond, dans cet article, à une personne qui dispense des services à domicile. Il peut s'agir d'auxiliaires familiales et sociales, d'aides-domestiques, d'employés du chèque emploi-service, de professionnels de la santé. La plupart du temps, nous utilisons le terme au féminin sachant que la majorité des personnes qui prodiguent des services à domicile sont des femmes.

⁵⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003.

⁵¹ SAD = Soutien à domicile. Un membre d'une Table SAD peut être un directeur d'établissement, un coordonnateur de services, un chef de programme, un professionnel de la santé, une infirmière, une auxiliaire familiale et sociale, un bénévole, etc.



Le « partage réciproque » : affinités, dialogue, valeurs et attitudes

Plusieurs participants ont fait mention que le lien de proximité s'opérait dans la relation comme un phénomène d'alchimie difficilement explicable. « Ça clique ou ça ne clique pas ». Si ça clique, c'est qu'à priori, il y a une « chimie » qui passe et des « atomes crochus » qui se révèlent rapidement à travers le lien. Ces atomes crochus peuvent se concevoir sur des intérêts communs, des caractéristiques semblables ou des expériences partagées. En prenant connaissance de ces ressemblances, les personnes se sentent comprises et unies. Elles éprouvent du plaisir à être ensemble. Les expériences communes peuvent prendre plusieurs formes : occuper ses temps libres de la même façon, affectionner un animal domestique du même type, partager un même mode de vie, être originaire d'un même endroit, avoir vécu un divorce, avoir exercé la même profession ou pratiquer le même sport. En voici un exemple : « *La dame me dit : « Je bégaie, puis ça me rend un peu insécure. J'ai toujours l'impression que quelqu'un va rire de moi. » Je lui ai dit : « Mon mari bégaie. Pour moi, c'est une habitude; je n'ai pas de problème avec le bégaiement. » Ça a cliqué tout de suite.* » (Intervenante.)

Les affinités, voire la possibilité d'une relation, émanent parfois du fait que les personnes appartiennent au même groupe d'âge ou sont du même sexe. Par exemple, pour les soins d'hygiène, l'accès à la relation pourra être refusé si l'intervenante n'est pas du sexe souhaité. Dans la même veine, il est intéressant de noter que lors d'activités de la vie quotidienne où la proximité physique peut être plus longue et récurrente, les affinités prennent davantage d'importance. À cet égard, une gestionnaire⁵² fait cette réflexion : « *Moi, hier, j'étais avec les auxiliaires familiales et ça a ressorti ce besoin d'avoir certaines affinités. Je pense que pour une intervention professionnelle ponctuelle, c'est peut-être moins requis, tandis que pour une intervention qui relève des activités de la vie quotidienne, bien là, je pense que les affinités sont plus importantes.* »

Pour certains participants, en l'absence d'affinités, le lien de proximité est plus difficile à établir. La relation peut être plus superficielle et ne se limiter qu'aux aspects techniques ou instrumentaux du soutien. Du coup, de l'insatisfaction où des frustrations de part et d'autre peuvent être vécues et l'atteinte des objectifs de soins compromise. Comme le dit une intervenante : « *Si ça ne clique pas, on n'arrive à rien.* »

La question des affinités prend tout son sens lorsqu'il est question de jumelage entre un bénévole et une personne ayant besoin d'accompagnement. Les affinités semblent alors déterminantes pour créer des liens de proximité. Elles facilitent l'accomplissement des activités bénévoles qui deviennent alors plus agréables. « *Je suis avec un organisme qui travaille sous forme de jumelage. On va jumeler quelqu'un avec un autre qui a les mêmes affinités ou à peu près. On ne met pas, si vous voulez, un joueur de hockey avec un joueur de football.* » (Bénévole.) Dans le contexte du bénévolat, lorsque la santé de la personne accompagnée se détériore et que, par exemple, son niveau d'intérêt ou d'énergie s'amenuise, ou que ses pertes cognitives la limitent, les possibilités de partager des activités et d'échanger se réduisent. Ce qui n'est pas sans affecter la motivation du bénévole allant même jusqu'à remettre en question son engagement.

Le récit d'Olivier⁵³ est à ce titre éloquent. Depuis plus d'un an, il accompagne Marcel⁵⁴ qui est atteint de la maladie d'Alzheimer. Au début de son expérience, Olivier faisait plusieurs activités avec Marcel, comme aller au centre d'achat, prendre un repas au restaurant. Les sujets de conversations ne manquaient pas. Ils discutaient de la vie de Marcel, de ses intérêts (musique, pêche, chasse, etc.), de divers souvenirs. Ils avaient du plaisir à être ensemble. Mais la santé de Marcel se dégradait. Il démontrait de l'apathie. Il refusait de faire des activités courantes comme prendre une marche. Les visites d'Olivier se sont limitées au domicile de Marcel. Olivier commença à trouver la situation difficile. Il commença à considérer leurs rencontres

⁵² Le terme générique « gestionnaire » correspond à une personne qui occupe un poste de responsabilité dans la gestion des services à domicile. Il peut s'agir d'un directeur d'établissement, d'un coordonnateur, d'un chef de programme ou de services.

⁵³ Nom fictif.

⁵⁴ Nom fictif.



décevantes. Il avait l'impression qu'il n'apportait plus rien à ce vieil homme. « *J'avais beau essayer d'aller voir à gauche à droite pour recevoir des suggestions, ça ne fonctionnait pas.* » Par la suite, la condition de santé générale de Marcel s'est légèrement améliorée, ce qui a permis de normaliser le lien. Sans ce progrès, il est probable qu'Olivier aurait questionné de nouveau son engagement auprès de Marcel.

En ce qui concerne le dialogue, plusieurs participants le valorisent, car « *Il faut connaître la personne. C'est sûr que si tu entres à domicile et que tu n'as rien à dire, ça passe moins bien là.* » (Membre, Table SAD.) Il ne faut toutefois pas confondre la profondeur d'un dialogue qui permet la création de liens avec la superficialité, parfois, d'une simple discussion. « *Quand on parle de dialogue, ce serait intéressant de se demander : « Qu'est-ce qu'un dialogue par rapport à une discussion? ». Il y a une distinction à faire (pour saisir) la richesse du dialogue.* » (Gestionnaire.) La richesse du dialogue se construit sur le partage du vécu des personnes en présence. « *Il faut leur parler un petit peu de nous aussi, tu sais. Ce n'est pas juste à eux de nous parler. Tu sais, je leur parle de petites choses banales qu'ils sont contents de savoir.* » (Intervenante.) À travers le partage de ce vécu, chacun transmet ses expériences, ses apprentissages, ses découvertes, ses connaissances, pendant que l'autre accueille, et vice-versa. À l'évidence, la réciprocité dans le dialogue se situe bien au-delà des motifs officiels qui ont justifié au départ, la rencontre. Le lien significatif se façonne lorsque les personnes parlent d'elles-mêmes, de « tout et de rien », de ce qui jalonne leurs vies, leurs joies, leurs peines. L'expression et l'écoute via la parole offrent une opportunité de rapprochement à saisir. Il s'ensuit que la solitude de certaines personnes aidées se trouve interrompue, laissant place à un sentiment de rassurance et de solidarité. Les apprentissages acquis ou les plaisirs ressentis lors des échanges engendrent de la joie, le sentiment d'être vivant et d'appartenir au monde. Le dialogue revêt une grande importance. Il peut s'insérer dans l'exécution d'activités de la vie quotidienne. « *Même en passant la balayeuse, les gens continuaient de me parler. On jaisait. C'était bien important pour eux autres (puisqu'il) y avait quelqu'un dans la maison qui les écoutait.* » (Intervenante.)

Selon les témoignages des participants, le lien de proximité serait stimulé par des valeurs personnelles partagées sur l'un ou l'autre des thèmes suivants : la vie, la santé, la souffrance, la maladie, la mort. « *Elle pense la même chose que moi de la vie. On a les mêmes valeurs. Qui se ressemblent s'assemblent. C'est pour ça que j'ai choisi cette personne-là.* » (Proche aidante.) En revanche, des conflits de valeurs, entre les personnes ou entre un organisme que l'intervenant représente et la personne aidée ou ses proches, peuvent survenir et brimer la relation : honnêteté versus malhonnêteté, respect de l'intimité versus intrusion dans l'intimité, égoïsme versus altruisme, autonomie versus surprotection, propreté versus malpropreté, etc. Une proche aidante et une intervenante témoignent : « *Les intervenantes balayaient et elles ramassaient les poussières sur le balai. Après, elles faisaient un gâteau, puis elles regardaient si le gâteau était cuit en pressant dessus avec leurs doigts sans être lavés. L'hygiène c'est bien important. Elles ne sont pas restées.* » (Proche aidante.) « *Ses parents l'ont surprotégée puis moi j'arrive en visant le plus d'autonomie possible. Ils m'ont dit : Wow, wow, laisse-la là...* » (Intervenante.) En parallèle aux conflits de valeurs, peuvent survenir des conflits d'attitudes : manifester de la confiance versus afficher de la méfiance, mettre l'accent sur le présent versus mettre l'emphase sur le passé, se montrer réaliste versus être idéaliste, valoriser le maintien à domicile versus l'hébergement en institution, aborder calmement les gens versus être pressés, apprécier les services rendus versus exiger toujours plus, accepter l'expression de certaines émotions versus les nier ou les banaliser, etc. Toutefois, certains participants mentionnent qu'un lien de proximité peut s'établir entre deux personnes ayant des valeurs ou des attitudes différentes, pourvu qu'il y ait de la tolérance à l'égard des différences. Cette tolérance serait accompagnée de compassion et d'une valorisation de l'entraide. Par rapport à cette ouverture aux différences, une proche aidante dit : « *C'est sûr qu'elle (l'intervenante) a des principes, mais je respecte ses principes. Globalement, je n'ai pas à la critiquer.* »

Des nuances s'imposent à l'analyse des facteurs qui viennent d'être décrits. En effet, quoique peu nombreux, des participants en relativisent l'importance. Il y en a qui estiment que la personne aidée peut éprouver une satisfaction dans la relation, même si elle a peu d'atomes crochus avec l'intervenante. Quelques participants vont même jusqu'à dire que les affinités, le dialogue et le partage de valeurs et d'attitudes communes ne sont pas nécessaires pour que le lien de proximité émerge, pourvu que



l'ouverture à l'autre soit présente dans la relation. Comme nous l'avons décrit ailleurs⁵⁵, l'ouverture à l'autre est une dimension importante du respect dans la relation de soins et quelques-uns n'hésitent pas à dire que c'est cette valeur qui fait fi de tout dans la création du lien de proximité. « *Le respect quant à moi est fondamental, c'est vraiment la valeur qui est prédominante dans les liens. À partir du moment où le respect est présent, est-ce qu'il est nécessaire d'avoir des affinités pour que s'exprime une réciprocité? Je ne suis pas certain. En tout cas, je la questionne.* » (Gestionnaire.) De plus, pour d'autres, c'est l'écoute qui compte avant le dialogue. « *Le dialogue n'est pas prioritaire, mais l'écoute est obligatoire. Et le dialogue est un piège* », si l'intervenante parle plus qu'il ne faut au détriment des tâches qu'elle a à accomplir (Membre, Table SAD.)

Par ailleurs, il y a les pragmatiques qui soulèvent l'idée que la mise en œuvre de solutions concrètes aux problèmes des gens crée un sentiment de confiance propice aux liens de proximité, et ce, même si le partage réciproque, à travers les affinités, le dialogue, et les valeurs et attitudes communes, est plus ou moins présent. « *Moi ce qui m'a toujours frappé, c'est quand les gens ont l'impression que tu les comprends et que, face à un problème, tu as une solution. Tout de suite la confiance s'installe, même si on n'est pas de la même culture, même si on n'a pas d'affinités. Dans le fond, les affinités ce n'est pas toujours évident. Valoriser le dialogue, partager des valeurs communes, ça non plus ce n'est pas toujours évident alors qu'avec une solution pratico-pratique, les gens constatent que tu comprends le problème.* » (Intervenante.)

D'autre part, certains participants laissent entendre qu'ils favorisent plutôt une « distance professionnelle ». Ils valorisent plutôt l'efficacité et l'objectivité qu'ils perçoivent incompatibles avec les liens de proximité. « *Que tu sois un bénévole ou un intervenant professionnel, tu es en situation d'intervention professionnelle, les affinités naturelles ont plus ou moins d'importance, si tu te dis que tu es là pour aider la personne. Qu'elle te plaise, qu'elle ne te plaise pas, il ne faut pas que ça entre en ligne de compte. Il faut que tu sois capable de dépasser ça.* » (Membre, Table SAD.)

Finalement, alors que certaines intervenantes du réseau de la santé affirment vivre de la réciprocité dans leurs liens avec les personnes aidées, d'autres questionnent la faisabilité du « dialogue réciproque » et la capacité de développer des affinités, en raison du manque de temps. La pénurie de personnel⁵⁶ n'est pas étrangère à cet état de fait. « *Si on veut établir des relations dans la vie de tous les jours entre l'intervenante et la personne aidée, c'est sûr que ça prend des affinités de culture, de valeurs et tout ça. En même temps, dans un travail comme on fait présentement, de la façon dont c'est fait, on ne peut pas garantir à un aidé de recevoir toujours la visite de l'intervenante qui lui plaît le plus. Je trouve que c'est un idéal à atteindre, mais dans la pratique de tous les jours c'est difficile avec la pénurie de personnel.* » (Intervenant.)

La pertinence de l'approche

La pertinence de l'approche inclut le choix judicieux du modèle théorique ou du cadre de référence (ex. : développemental, cognitif, cognitivo-comportemental, etc.) que l'intervenante fera en vue d'aider maximale la personne. Elle englobe également quelques principes généraux (la clarté, la progression, le nivellement) qui guident les pratiques d'intervention auprès des personnes aidées, de même que des outils d'intervention. Cependant, pour les participants, ce qui doit d'abord inspirer leur approche, ce sont des valeurs humanistes, c'est-à-dire centrées sur l'humain, la personne « avant tout ». On pourrait résumer leurs propos en disant que, pour eux, ce qui importe, c'est la « rencontre des humanités⁵⁷ ». Une rencontre entre humains qui se parlent « de personne à personne » et se reconnaissent comme tels. La

⁵⁵ PAQUET (Mario) et FALARDEAU (Marlène). « Le respect dans la relation de soins en soutien à domicile. », op. cit.

⁵⁶ La pénurie de personnel soulève ici la difficulté que pose non seulement le sous-financement des services, mais aussi celle de recruter, dans une région comme Lanaudière au Québec, des personnes compétentes et disponibles pour travailler à l'extérieur des grands centres et dans des petites communautés éloignées. Ce point sera analysé plus en détail dans un prochain article qui abordera la question de la gestion des services de santé et des services sociaux.

⁵⁷ GINESTE (Yves) et PELLISSIER (Jérôme). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. France : Bibliophane/Daniel Radford, 2005.



rencontre des humanités sous-tend la présence de la dimension affective dans la relation. À ce titre, malgré le fait que le soutien affectif n'est aucunement comptabilisé dans l'évaluation des tâches, il demeure déterminant pour la création et le maintien de liens de proximité. « Prendre une personne dans ses bras », pour la consoler, par exemple, est loin d'être l'exception. Comme le dit une intervenante : « *On part souvent d'une demande de soutien au niveau matériel ou physique, mais après ça, on intervient sur le plan affectif, ce qui, à mon sens, est le plus important.* » On comprendra alors que dans l'intimité et la confiance, un sentiment d'attachement se développe envers les intervenantes. Leur soutien affectif interpelle l'état psychoémotionnel des personnes aidées qui démontrent un immense besoin de se confier. Elles cherchent à s'exprimer, à se libérer d'une tension, à être écoutées, mais aussi parfois, à recevoir une rétroaction et surtout à être rassurées. Dans cette ambiance de convivialité où la confiance règne, plusieurs croient que le soutien affectif permet « d'aller plus loin » dans la relation d'aide. De surcroît, il permet d'être plus « efficace » dans l'intervention. Les intervenantes peuvent plus facilement « passer des messages » et dépister des problèmes plus profonds. Par exemple, en aidant à préparer un repas, les intervenantes peuvent découvrir que la personne est victime de cruauté mentale ou d'abus physique, ou encore qu'elle a des idées suicidaires.

Au regard de la clarté de l'intervention, il est nécessaire de préciser les attentes, les objectifs et les modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté. La clarté permet de s'engager dans la même direction et de diminuer les inquiétudes que pourrait ressentir la personne aidée. De plus, en indiquant clairement son mandat et ses limites, l'intervenante évite de créer des attentes auxquelles elle ne pourrait pas répondre, ce qui pourrait nuire à l'établissement d'un lien de confiance. « *Bien clarifier le type d'aide au départ, les domaines dans lesquels tu peux aider, c'est important pour que la personne ait confiance. Si tu lui as promis des choses, et qu'après ce n'est pas possible, tu viens de briser le lien de confiance et le lien va être difficile à installer.* » (Membre, Table SAD.) Bref, « *il faut être honnête avec le client.* » (Intervenante.)

Pour ce qui est de la progression de l'intervention, il a le sens de gradation des objectifs afin d'en favoriser la réussite, puisque recommencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance. Il s'agit d'avoir des buts réalistes afin de pouvoir les atteindre. Pour ce faire, il faut s'adapter à chacune des personnes aidées, car elles présentent des besoins singuliers et des personnalités différentes. Dans la mesure du possible, il ne faut pas les bousculer ou les forcer, même lorsqu'il est question de tendre l'oreille à la confiance. « *Parfois quand j'arrive à domicile, la personne est triste, morose. Je dis : « Avez-vous le goût de m'en parler? » Parfois elle dit : « Non pas tout de suite. » Je les laisse venir en lui disant : « Lorsque vous aurez le goût de m'en parler, vous me le direz ». Je les laisse venir, sinon tu peux les bloquer.* » (Intervenante.) Au-delà du plan individuel d'intervention de soins, il faut dire un mot sur les activités reliées à l'aide à domicile. Comme le dit une intervenante, il faut s'activer « en toute humilité ». Par exemple, si l'intervenante n'a pas réalisé toutes les tâches qui étaient prévues, elle doit en faire comprendre les raisons à la personne aidée. De plus, comme il peut exister un écart entre les priorités de l'intervenante et celles de la personne aidée, cela demande constamment de s'ajuster aux attentes compte tenu de temps alloué pour l'exécution des tâches.

En ce qui concerne le nivellement, il renvoie à l'importance de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux. À cet égard, l'attitude, le langage et l'habillement sont à considérer. Une attitude respectueuse qui introduit des rapports égaux contribue à la création de liens de proximité. Pour les participants, quel que soit leur statut professionnel, l'égalité dans la relation demeure un objectif à atteindre. « *Dans le fond, ce que je vois dans le nivellement, c'est l'attitude. C'est ça qui est important. Ça revient à ce qu'on disait sur le respect, de ne pas se présenter en disant : Je suis la professionnelle, je suis la connaissance.* » (Intervenante.) En ce qui a trait au langage, il doit être accessible pour permettre une bonne compréhension de l'intervention et favoriser un lien plus étroit. Par contre, un langage infantilisant place malencontreusement la personne aidée dans une position d'infériorité. Du reste, une tenue vestimentaire convenable est requise, c'est-à-dire adaptée aux personnes que l'intervenante côtoie. Sans tenue vestimentaire adéquate, il y a un risque que « *ça ne passe pas* ». « *Les gens vont se sentir dévalorisés en partant, ça fait que tu ne te donnes aucune*



chance de créer un lien. » (Gestionnaire.) Cependant, étant donné le nombre d'acteurs en soutien à domicile provenant de divers organismes dispensateurs de services (public, communautaire, privé), la tenue vestimentaire apparaît un élément difficile à contrôler, à moins d'avoir une politique claire à cet effet. « On a mis en place une politique sur l'habillement parce qu'il y avait des intervenantes qui allaient à domicile avec des camisoles, des décolletés, des shorts ou des jupes courtes. Ça dérangeait les clients. » (Intervenante.)

Finalement, quels que soient les principes généraux qui guident l'approche, des outils sont utilisés, par les intervenantes, et ce, soit pour évaluer les besoins ou pour intervenir plus directement dans le cadre d'un plan de services individualisé. Par exemple au Québec, pour avoir accès à des services à domicile du réseau de la santé et des services sociaux, un professionnel doit évaluer le degré d'autonomie des personnes, à partir de l'« Outil d'évaluation multiclientèle » du ministère de la Santé et des Services sociaux. Si cet outil n'est pas utilisé avec discernement, il peut constituer « une barrière à la relation ». « *Quand on utilise l'outil d'évaluation multiclientèle du gouvernement, c'est épouvantable tout ce qu'on demande aux gens. Une fois qu'on a passé à travers la grille, on sait à peu près tout de leur vie.* » (Intervenant.) Agir avec discernement veut dire utiliser l'outil avec souplesse. « *La beauté de la chose : on peut toujours étaler l'évaluation, on peut la finaliser une autre journée.* » (Intervenante.) Agir avec discernement veut dire aussi qu'autant pour l'évaluation des besoins que pour la mise en œuvre d'outils d'intervention pour l'atteinte des objectifs du plan de services individualisé, on doit non seulement s'assurer de la collaboration de la personne aidée, mais aussi qu'elle comprenne la pertinence de moyens déployés pour répondre à ses besoins.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif d'identifier les facteurs d'émergence et de maintien des liens de proximité en soutien à domicile. Nonobstant certaines nuances que nous avons apportées, le domicile comme espace d'intervention, le « partage réciproque » et l'approche d'intervention participent au développement de ces liens. En effet, le domicile est un espace « naturel » où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et facilite ainsi la création de liens. Quant au « partage réciproque », il a été fait mention de l'intérêt, pour les personnes aidées et les intervenantes, de se reconnaître des affinités, de valoriser le dialogue et de partager des valeurs communes. En ce qui a trait à l'approche, elle doit d'abord s'inspirer de valeurs humanistes en tenant compte de la dimension affective dans la relation de soins. En parallèle, les liens de proximité sont tributaires de principes d'intervention comme la clarté, la progression et le nivellement. S'ajoute à ce qui précède, l'utilisation avec prudence d'outils pour bien évaluer les besoins et intervenir efficacement.

Cela étant dit, au sortir de cette analyse, il nous semble pertinent de réfléchir sur certains aspects. D'abord, une précision s'impose sur le domicile comme lieu d'intervention. On sait que le maintien à domicile des personnes vivant une situation d'incapacité est une priorité des politiques sociales au Québec comme ailleurs⁵⁸. De ce fait, le domicile est désormais considéré comme un lieu privilégié de la prestation de services⁵⁹. Dans ce contexte, même si nos données démontrent que ce lieu de travail est propice aux liens de proximité, cela ne veut pas dire pour autant qu'il est facilement pénétrable par les acteurs en soutien à domicile qui, au départ, se présentent en tant « qu'étranger ». Le domicile n'est pas un « simple site de soins », ou un « hôpital à domicile ». Le domicile est un lieu refuge, de protection où se côtoient le secret, l'intime, le privé. A priori, c'est un « espace de résistance » de telle sorte que franchir le seuil du domicile est toujours risqué et, du coup, n'autorise pas l'improvisation. Ce territoire appartient à la personne aidée, à la

⁵⁸ CLÉMENT (Serge) et LAVOIE (Jean-Pierre). *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*. France : ÉRES, 2005.

⁵⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, op. cit.



famille qui a son histoire, ses rites, ses symboles, ses manières d'agir. En fait, pour que le domicile soit favorable aux liens de proximité, encore faut-il que les acteurs en soutien à domicile puissent pénétrer l'espace domestique autrement qu'en étranger. Il s'agit d'un défi. Pour le relever, il importe d'appliquer une dimension importante du respect, c'est-à-dire la discrétion qui est synonyme de réserve, de retenue, de pudeur, de délicatesse, de discernement et de tact⁶⁰. La discrétion n'est, ni plus ni moins, qu'une forme de sensibilité anthropologique essentielle à l'établissement d'un rapport de confiance. Est-ce que les acteurs en soutien à domicile sont bien outillés pour pénétrer le domicile des gens autrement qu'en étranger? En d'autres mots, ceux-ci ont-ils les attitudes et les compétences nécessaires pour en arriver à passer d'un statut de « personnes étrangères » à celui de « personnes familières » ou de « quasi-parenté »? Notre expérience terrain⁶¹ et la littérature laissent croire que ces questions, qui ne sont pas nouvelles, demeurent toujours d'actualité et qu'il est donc encore légitime de les mettre à l'ordre du jour.

Par ailleurs, nos analyses tendent à démontrer que les acteurs en soutien à domicile qui créent et entretiennent des liens de proximité prennent leur travail de soins non seulement au sérieux, mais aussi, comme certains le disent, très « à cœur ». Ce sont des « *travailleurs de l'ombre (qui) sécrètent ce qui reste de grandeur à notre humanité menacée* »⁶². Pour plusieurs acteurs familiaux, ce sont des « anges de services » qui savent qu'il est impossible « de faire sans être ». Par le principe d'intérêt humain qui les anime, ils sont des « passeurs », des « aides à vivre » au service de la dignité humaine. Par le fait même, ils contribuent à l'enrichissement humain et collectif, donc au mieux vivre ensemble, en prodiguant ce que certains qualifient de « produit intérieur doux ». Toutefois, ce souci de l'autre implique une charge émotionnelle qui interdit une « neutralité affective ». Comme on l'a vu, le soutien affectif est indispensable aux liens de proximité. En disant ceci, on affirme en même temps que les acteurs en soutien à domicile accomplissent plus que des tâches, puisqu'ils sont aussi des témoins engagés face aux épreuves (perte, deuil, souffrance, isolement...) que vivent les acteurs familiaux. Autrement dit, les difficultés de l'autre que l'on accompagne au quotidien ne sont jamais très loin de celles que l'on vit soi-même ou que l'on peut projeter pour l'avenir. De là, l'importance de développer ce que nous avons nommé un lien de proximité à distance⁶³ pour, entre autres, prévenir leur épuisement. Mais le lien de proximité à distance exige de l'expérience et des compétences relationnelles qui ne sont pas innées. Ici non plus, il n'y a pas de place pour l'improvisation ou le laisser-faire. Est-ce que les organismes dispensateurs de services apportent tout le soutien nécessaire pour favoriser un juste équilibre entre proximité et distance dans la relation de soins? Encore une fois, notre expérience terrain et la littérature⁶⁴ amènent à penser que bien des efforts sont à consentir pour mieux soutenir les acteurs en soutien à domicile dans leur rôle de soins et d'accompagnement. Dans la région de Lanaudière, les acteurs en soutien à domicile s'entendent pour dire qu'il devrait avoir accès à de la formation ponctuelle et continue en relation d'aide (technique d'approche, d'écoute active, etc.), à du soutien psychoémotionnel, à du monitoring de pratiques, c'est-à-dire, à de la supervision pour être bien outillés sur les conditions d'une saine relation. Étant donné que la dimension relationnelle dans les soins est un déterminant important de la qualité des services, il va de soi que ce soutien est primordial. Dès lors, comme le dit si bien l'adage : si prendre soin des autres oblige à prendre soin de soi, alors prendre soin de soi, pour les acteurs en soutien à domicile, nécessite que l'organisation pour qui ils œuvrent prenne aussi soin d'eux.

⁶⁰ PAQUET (Mario) et FALARDEAU (Marlène). « Le respect dans la relation de soins en soutien à domicile. » Réciproques, à paraître.

⁶¹ PAQUET (Mario). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : l'Harmattan, 1999.

⁶² FOURNIER (Édith). *J'ai commencé mon éternité*. Montréal : Éditions de l'Homme, 2007.

⁶³ PAQUET (Mario). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.

⁶⁴ Voir les auteurs cités à la note 6.



Influence de la gestion des services sur la création et le maintien des liens de proximité en soutien à domicile

(Texte inédit, à soumettre)



MARIO PAQUET, Ph. D., Agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Service de surveillance, recherche et évaluation, Direction de santé publique et d'évaluation; professeur invité à l'Institut national de recherche scientifique (INRS-Urbanisation, culture et société); chercheur associé au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Marlène Falardeau, Ph. D., Professeure, département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

Note : texte inédit rédigé sous forme d'article en vue d'une soumission pour publication.

Introduction (à compléter)

Dans le discours de nombreux participants, certains facteurs liés à la gestion des services de santé et des services sociaux sont apparus comme pouvant influencer la qualité de la relation entre les acteurs en soutien⁶⁵ à domicile et les acteurs familiaux⁶⁶. Ces facteurs facilitent ou, à l'opposé, nuisent à l'émergence ou au maintien d'un lien de proximité⁶⁷. Parmi ces facteurs, on retrouve la question du budget et du temps, la coordination et la bureaucratisation des services.

Méthode (Voir les articles précédents pour les repères méthodologiques)

Résultats

Le budget et le temps : durée, stabilité, intensité

D'entrée de jeu, signalons qu'il est inévitable d'aborder le thème de la gestion des services sans insister sur l'importance qu'accordent les participants à son financement. En effet, pour plusieurs d'entre eux, la disponibilité des ressources humaines qui fait actuellement défaut en soutien à domicile est liée au budget. En raison de la pénurie de personnel, les acteurs en soutien à domicile n'arrivent pas, souvent, à répondre aux besoins autant qu'ils le souhaiteraient, ce qui amène des frustrations chez les personnes aidées et nuit aux liens de proximité. Le témoignage suivant le démontre : « *On ne peut pas établir un lien de confiance quand on est en maudit, quand on est mal pris, quand on est en souffrance. Il n'y a plus de lien de confiance quand la personne vient te donner le tiers du quart de ce dont tu as besoin.* » (Membre, Table SAD.) Que faire alors devant cette accessibilité limitée aux services publics? Se tourner vers les organismes qui dispensent des services moyennant des coûts? N'ayant pas le choix, plusieurs optent pour cette solution. Mais encore faut-il que ces services ne soient pas trop dispendieux, car souvent la situation financière des personnes aidées est aussi limitée.

⁶⁵ Le terme « acteurs en soutien à domicile » fait référence aux personnes qui dispensent des services à domicile. Par exemple, les bénévoles, les auxiliaires familiales et sociales, les aides-domestiques, les infirmières, les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, etc. Nous utilisons indifféremment dans le texte le terme intervenant et acteur en soutien à domicile.

⁶⁶ Le terme « acteurs familiaux » fait référence aux personnes qui reçoivent les services à domicile, aussi bien les personnes aidées que les proches aidantes.

⁶⁷ Nous définissons les liens de proximité comme suit : « *Chaque jour, de nombreux acteurs en soutien à domicile dispensent des services. Pour ce faire, ils entrent en relation directe avec les acteurs familiaux, en l'occurrence la personne aidée et la proche aidante. De cette relation peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence de liens significatifs quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de présence à l'autre ou un souci de l'autre qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir-être, nous nommons ces liens significatifs liens de proximité.* » Paquet, M., Falardeau, M., Forest, D. et Renaud, M. (2009). « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité. » *Vie et Vieillesse*, Vol. 7 N° 4 : 29.



Le financement peut devenir « *le nerf de la guerre* ». Même les bénévoles, qui donnent généreusement de leur temps, en sont préoccupés. À défaut d'un financement adéquat, moins de jumelage bénévole/personne aidée ou moins de déplacements à domicile pourront être réalisés. La question qui vient à l'esprit d'un directeur d'organisme bénévole est la suivante : « *Comment vais-je pouvoir maintenir l'engagement des bénévoles qui disposent d'une voiture alors que le remboursement des coûts de l'essence n'arrive pas à suivre l'augmentation des prix à la pompe?* » Comme le dit l'un des bénévoles : « *Je n'aime pas parler d'argent, mais à un moment donné, ça en prend. Je ne parle pas d'être payé là. Ce n'est pas ça du tout, mais nos voitures ne roulent pas à l'eau.* »

LA DURÉE

Cela étant dit, la majorité des participants ont relevé l'importance de la durée dans la relation entre les intervenantes et les personnes aidées. « *Quand on prend le temps de vraiment s'occuper des gens, ça fait toute une différence.* » (Intervenante.) Le temps passé avec une personne favorise l'acceptation, l'adaptation, la création d'un lien significatif. À force d'être en présence de la personne aidée, une compréhension de sa personne et de sa situation s'installe. Il est ainsi possible de dépasser l'expression des problèmes pour ouvrir sur des solutions réalistes. Ce temps investi permet une vision globale de la personne et évite que l'intervention ne soit réduite qu'à des aspects techniques, que plusieurs participants ont qualifié de : « *merci, bonjour* ». Le « *temps créateur de liens* » est crucial dans la relation. Il envoie le message que la personne aidée est importante aux yeux de l'intervenante.

Or, comme on l'a vu plus haut, si pour les acteurs en soutien à domicile, le financement des services est « *le nerf de la guerre* » pour assurer la réponse aux besoins, il en est de même aussi pour permettre une véritable « *présence à l'autre* ». D'ailleurs, parfois, l'un ne va pas sans l'autre : la présence à l'autre fait partie de la réponse aux besoins. Un gestionnaire souligne : « *Il y a toujours une question de coûts. Je laisse du temps aux intervenants pour entrer en relation. La journée que cela ne sera plus possible, la relation va prendre le bord.* » Un membre d'une Table SAD décrit, en peu de mot, l'enjeu sous-jacent à ce propos : « *L'argent et le temps, ça va dans la même ligne. Pas d'argent, pas de temps.* » Actuellement, souvent, le temps alloué pour les interventions à domicile est limité. Les intervenantes sont pressées. Elles peuvent partir du domicile en laissant des besoins non comblés, ce qui risque d'engendrer de la déception, de l'insécurité et du stress. Selon plusieurs participants, le manque de temps constitue un obstacle majeur à l'établissement d'un lien de qualité. Écoutons une personne aidée. « *L'intervenante du CLSC faisait son possible avant que sa supérieure lui dise qu'il fallait qu'elle soit partie d'ici à deux heures.* » *Ce n'est pas des farces! J'ai eu de la difficulté à faire mes besoins; ça m'a pris plus de temps. Elle, elle se dit, je n'ai pas fait mon ouvrage comme il faut. Mais en réalité, elle n'a pas perdu son temps. Elle a lavé le bain pareil! Elle s'est dépêchée! En partant, elle m'a dit : « Le lavage est dans la sècheuse, je ne peux pas le sortir, il est encore trempé ». On était toutes les deux mal à l'aise.*

LA STABILITÉ

Alors que la durée du temps de présence s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, voire d'années. Lorsqu'il est question de la stabilité des ressources, deux opinions s'opposent chez les participants. Il y a une majorité qui prône la stabilité alors qu'une minorité penche du côté de la mobilité des ressources.

L'argument de fond pour les tenants de la stabilité repose sur un message ferme que l'on entend des personnes aidées et des proches aidantes : « *on n'aime pas changer d'intervenante* », on veut donc autant que possible « *garder* » les mêmes. Pour plusieurs raisons, on apprécie une intervenante stable à domicile. « *Pour commencer, c'est froid, ils sont un peu gênés. Quand le lien est établi, ils aiment que ce soit toujours les mêmes personnes.* » (Intervenante.) Le lien, parfois ténu au départ, se solidifie au fil des semaines et des



mois passés ensemble. « À force d'aller visiter les gens, de les rencontrer, mettons que tu y vas une fois par semaine, le lien se crée tranquillement. » (Intervenante.)

La stabilité rassure, permet une ambiance chaleureuse, une familiarité mutuelle, une ouverture plus grande à la confiance et à l'expression des problèmes, de même qu'à un approfondissement du lien de confiance. Avec le temps, l'intervenante apprend à bien connaître la personne aidée et vice-versa. « On est toujours chez nos clients. Ils nous connaissent, puis ça vient qu'on les connaît de A à Z. C'est ça qui fait qu'on établit un lien de confiance, l'honnêteté, tout le kit. C'est ça qui est important. C'est la clé du succès! » (Intervenante.)

La stabilité c'est l'ouverture à une relation durable qui autorise l'entrée dans la biographie des gens. Leurs parcours, criblés de joies et de peines (naissance d'un enfant, décès, etc.), sont partagés. Comme l'intervenante n'est pas que de « passage », elle « fait partie de la vie » de la personne aidée qui, souvent, a un statut qui s'apparente à de l'amitié.

La stabilité c'est la possibilité d'une intégration progressive des membres de la famille dans les discussions. Une intervenante souligne : « J'y crois énormément à la stabilité. On obtient tellement une meilleure collaboration de la famille, parce que tu ne parles pas juste à l'aidée, tu parles avec toute la famille au complet. Ce n'est pas en deux visites que tu peux rencontrer véritablement la famille et avoir des confidences, on s'entend là. C'est un peu là-dessus qu'on va baser nos interventions. Il faut en tenir compte de ça, du passé de la personne, de ses forces, de ses faiblesses. » Ces échanges aboutissent même, parfois, à des interventions préventives à la suite, par exemple, du dépistage d'un problème de santé. La continuité des soins ne se limite donc pas uniquement à la personne aidée. Une intervenante parle de l'époux de sa cliente qui, au début, ne disait mot : « Plus j'y allais, plus je l'intégrais dans les conversations, tranquillement pas vite... Puis à un moment donné, il m'a demandé : « Vous ne connaîtriez pas quelqu'un pour m'aider? » J'ai répondu : Bien sûr que je peux vous aider. Je l'ai référé. Aujourd'hui, il se fait traiter en psychiatrie. » Ce contexte de familiarité fait en sorte que la personne aidée se sent soutenue affectivement, que son anxiété et son sentiment d'isolement diminuent et qu'elle est soustraite à la répétition fastidieuse de son histoire. « En maintenant la même personne, ils ne sont pas obligés de repartir à zéro. La stabilité, c'est important parce qu'ils me disent : « Je suis tanné de raconter encore mon histoire. » » (Gestionnaire.)

La stabilité c'est aussi, pour les personnes aidées, se sentir plus à l'aise, par exemple, lors des soins d'hygiène. Qui désire d'un étranger pour ce type de soins? Voilà une question que posent plusieurs participants. Et pour cause, car même en présence d'une intervenante stable, les soins d'hygiène ne sont pas évidents pour la personne aidée. Rares sont ceux qui aiment se montrer nus devant une intervenante. Alors, il est facile d'imaginer ce qu'il en est de l'inconfort, lorsque « l'intervenante change aux deux ou trois semaines, même des fois à chaque semaine. » (Proche aidante.) Une proche aidante nous a confié qu'au cours de la même année, son père avait connu quinze personnes différentes pour ses soins d'hygiène. Elle se questionnait sur le respect de l'intimité de la personne tandis qu'une autre proche aidante témoignait de son incompréhension. « Pour quelle raison, quand ils viennent donner un bain, ce n'est jamais la même personne? Mon mari, il ne voulait pas une personne différente à chaque fois. Chaque fois, c'était la bataille. Pourquoi ce n'est pas toujours la même? Je veux bien qu'on change aux trois mois, mais pas deux fois par semaine! » (Proche aidante.)

Ajoutons que le roulement du personnel s'avère probablement encore plus problématique avec les personnes atteintes de troubles cognitifs, notamment celles souffrant de la maladie d'Alzheimer. « Moi, je trouve ça épouvantable de changer aux 4-5 semaines. La stabilité c'est important parce qu'il n'y a rien de plus déstabilisant, je crois, pour une personne malade, de ne pas voir la même personne. C'est encore plus important pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Les gens nous demandent toujours de ne pas changer de bénévole, d'auxiliaire, d'intervenant. Ils ont besoin d'une personne référence. On voit que ce lien-là, pour les gens, est important. » (Membre, Table SAD.) La stabilité du personnel favorise le développement de contacts plus étroits et une meilleure connaissance des personnes atteintes d'un trouble cognitif. En



contrepartie, l'instabilité des ressources peut entraîner des réactions inappropriées, de la confusion ou l'absence de collaboration durant les soins.

Bref, l'instabilité du personnel est synonyme d'insécurité, d'inquiétude, de fermeture, de fatigue et de stress principalement chez les personnes qui éprouveraient plus de difficultés à s'adapter aux changements. Il va sans dire que les participants sont conscients que la stabilité du personnel à domicile pose un important défi en termes de gestion des ressources (remplacement des congés de maladie, vacances annuelles, mobilité du personnel, difficulté de recrutement, surtout en milieu rural, etc.). Mais ce qui fait particulièrement débat auprès de bon nombre d'acteurs en SAD, ce sont ceux qui légitiment le roulement du personnel en ayant comme motif que « *c'est pour ne pas créer de liens intimes avec la personne aidée* ». Cet argument, pour certains, est inacceptable, insensé.

Il faut toutefois signaler que les tenants de la mobilité des ressources sont d'accord avec les bienfaits de la stabilité. Ils y voient une façon de bâtir un lien de confiance qui ne soit pas « *envahissant* » pour la personne aidée. En d'autres termes, il s'agit de créer un lien qui se garde de devenir « *dépendant* » ou trop « *attaché* » à une intervenante. Parmi les bienfaits de la mobilité, on retrouve une diversité sur le plan des approches. « *La stabilité c'est bien, je prêche pour ça, mais aussi pour des personnes différentes. Je me suis rendu compte que ça apportait d'autres choses à ma fille, de voir d'autres personnes. C'est moins significatif, mais la personne a une autre façon de faire, qui est très bien aussi. C'est correct comme ça en autant qu'on arrive au même résultat.* » (Proche aidante.) De plus, la mobilité permet à la personne aidée de s'adapter plus facilement lorsque l'intervenante doit s'absenter pour cause de maladie ou pour d'autres motifs. « *Quand c'était toujours la même personne, pendant 8 ou 9 ans, qui allait au domicile et qu'elle tombait malade, l'usager était bouleversé de ça. En changeant d'intervenante à toutes les 4 ou 5 semaines; ce n'est pas trop déstabilisant, si elle tombe malade.* » (Membre, Table SAD.) Ajoutons aux arguments des tenants de la mobilité qu'à force de voir régulièrement la personne, on risque de lui porter moins d'attention. Il peut alors devenir facile de passer à côté de problèmes qu'un nouvel intervenant remarquerait. « *Quand tu es longtemps chez la même personne, il y a un inconvénient. C'est qu'on prend des habitudes. À un moment donné, tu vois moins les problèmes. Ma collègue est allée chez une de mes clientes. Elle a observé des choses que moi je ne voyais plus. Elle m'a dit : « Est-ce que tu t'es aperçue qu'elle maigrissait? Elle a maigri pas mal depuis le mois passé. » » (Intervenante.)* Finalement, comme le roulement du personnel en soutien à domicile semble actuellement une réalité incontournable, les personnes aidées font « *contre mauvaise fortune bon cœur* » et certains réussissent même « *à s'y habituer* ».

L'INTENSITÉ

Par ailleurs, des participants ont indiqué que, dans certaines circonstances, ce n'est pas tant la durée ou la régularité du contact qui permet d'établir un lien de proximité, mais plutôt le moment particulier de la rencontre. En effet, si celle-ci se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison, par exemple, d'une crise, il se peut que l'intensité de la situation soit favorable aux liens de proximité bien que le temps investi soit court. Cette « *rapide complicité* » peut également se produire après l'annonce d'une maladie grave. Il s'agit d'une période capitale dans la vie d'une personne. Dès lors, l'intervenante arrive dans un moment de vulnérabilité. La qualité de sa présence sera un atout majeur à l'émergence d'un lien significatif, et ce, même si la rencontre est, parfois, de courte durée.

La coordination des services

Dans le contexte de la diversité des acteurs en soutien à domicile, des multiples besoins à combler et de la complexification des soins à dispenser, le « *travail en équipe multidisciplinaire* » est indispensable. Ce type de travail, qui mobilise les forces de chacun implique, entre autres choses, la notion de communication comme fondement à une collaboration efficace entre professionnels. La communication est un élément clé pour favoriser la complémentarité dans la réponse aux besoins des personnes aidées. « *Quand j'interviens*



chez une personne, je trouve important de pouvoir communiquer avec l'infirmière, l'ergothérapeute, le médecin pour en savoir un peu plus sur elle. Ça permet de mieux la comprendre et de trouver des réponses à ses questions. Si c'est une question sur les pansements, je vais la référer à l'infirmière, si c'est une question sur l'adaptation du domicile, je vais la référer à l'ergothérapeute. » (Intervenante.)

Cependant, le travail en équipe est non seulement nécessaire entre les différents intervenants d'une même organisation, mais aussi avec les autres partenaires dispensateurs de services ainsi qu'avec les familles. Ce type de collaboration est apprécié et valorisé, généralement, autant des proches aidantes que des intervenantes et des personnes aidées. La collaboration entre les différents acteurs en soutien à domicile permet d'obtenir une vision d'ensemble et une compréhension plus approfondie des personnes et de leurs situations, de transmettre un message unique, de fournir des informations plus complètes, de maximiser les forces de chacun et de favoriser, comme on l'a vu précédemment, la complémentarité des services. En l'absence d'ententes préalables et renouvelées, certains efforts peuvent être vains, voire nuisibles, comme l'exprime cette intervenante qui fait référence à une expérience vécue avec un autre organisme : *« Il a fallu ajuster le tir, car nous, on s'en allait dans un sens, alors qu'eux défaisaient ce qu'on avait fait. »*

Une collaboration à l'intérieur d'un établissement et entre les institutions peut permettre une meilleure résolution des problèmes, un soutien plus efficace, l'amélioration de la qualité des interventions et des relations et la prévention de crises ou d'hospitalisations. Alors, les personnes ont le sentiment de *« travailler ensemble »*. Le travail *« en équipe élargi »* rassure. Il crée de la confiance par son effet de mobilisation autour des personnes aidées qui, souvent, ont des besoins nombreux et singuliers. Une proche aidante témoigne : *« Elles (les intervenantes) me donnaient des conseils par rapport au comportement de ma fille, mais ce n'est pas elles qui décidaient. Je leur disais : « On n'ira pas trop vite. », surtout après qu'elle eût été bien malade; il ne fallait pas lui en demander trop, c'est comme si elle était épuisée. Ça, elles l'ont compris... »* Une bonne coordination des services est d'autant plus importante qu'elle se situe dans un contexte où l'offre de services est diversifiée (réseaux publics, communautaires, privés). Les participants insistent sur cette coordination qu'ils perçoivent essentielle aux liens de proximité. *« S'il n'y a pas de coordination, même si tous les autres éléments sont là pour faire émerger les liens de proximité, ça ne marchera pas. »* (Membre, Table SAD.)

Quelques personnes aidées ont mentionné que les services qu'elles recevaient étaient bien coordonnés, ce qui engendrait des réactions positives à l'endroit des organismes et des intervenantes qui les représentaient. Une coordination efficace peut même pallier le manque de services et permettre ainsi de maintenir la confiance. *« S'il y a une bonne coordination, même s'il y a peu de services, les intervenantes peuvent arriver à faire beaucoup. Les personnes demeurent quand même en confiance. »* (Membre, Table SAD.) Autrement dit, lorsqu'il y a arrimage entre les services et les besoins, un rapprochement peut s'établir puisque les personnes, comme l'exprime une proche aidante, se sentent *« écoutées, respectées et soutenues. »* Le défi est alors d'assurer la continuité des services dans une logique d'intégration, car *« c'est gagnant d'offrir le bon service, à la bonne personne, au bon moment, par la bonne ressource. »* (Membre, Table SAD.)

Néanmoins, une coordination *« efficace »*, garante d'une meilleure cohérence dans la continuité des services, apparaît plus comme un idéal à atteindre que comme une réalité. D'abord, l'information entourant l'offre et l'organisation des services est incomplète ou inadéquate. La population méconnaît les services disponibles. Alors, la personne qui a besoin d'aide ne sait pas trop où se diriger pour l'obtenir. Comme le dit une personne aidée : *« Pour avoir de l'aide, il faut que tu passes par 56 mille personnes. »* Par conséquent, rien d'étonnant à ce que les personnes *« mélangent tout dans leurs têtes »*, c'est-à-dire les différents intervenants et organismes qui œuvrent en soutien à domicile. De plus, certains services sont mal arrimés, ce qui peut résulter en actions incohérentes et occasionner une impression de désordre. Les mandats de certains d'entre eux se montrent imprécis. Il y a parfois dédoublement de services ou, au contraire, des services sont lacunaires. Selon plusieurs acteurs en soutien à domicile, le manque de coordination s'avère souvent source de conflits, de confusion et de méfiance. En voici un exemple : *« Une*



femme a fait une plainte parce qu'elle s'était fait voler une barre de savon. Ça nous est passé sur le dos. Qui avait pris la barre de savon? J'ai fait une enquête dans notre service, personne n'avait été là. Plus tard, on a su que quelqu'un d'un autre service avait jeté sa barre de savon. » (Intervenante.) Vu le manque de clarification et d'arrimages des services offerts, il en ressort beaucoup d'ambiguïté, ce qui a pour effet, parfois, d'irriter les personnes aidées et de potentiellement brimer leur confiance à l'égard des services à domicile et des intervenantes qui les dispensent.

La bureaucratisation des services

Pour le réseau des établissements publics, plusieurs barrières, sur le plan de la gestion clinique et administrative, peuvent faire obstacle aux liens de proximité : nombre élevé de réunions administratives, directives incongrues de l'organisation, abus ou manque de contrôle de la part des gestionnaires, description restreinte des tâches, manque de formation ou de reconnaissance de certaines catégories d'intervenantes. Mais ce qui a surtout retenu l'attention des participants, c'est ce qu'ils nomment communément la « *paperasse* » de toutes sortes à remplir. La paperasse est l'image qui symbolise la lourdeur bureaucratique.

Beaucoup d'intervenantes ont montré de l'inquiétude par rapport à la croissance de règles administratives qui briment leur marge d'autonomie professionnelle. Cette liberté professionnelle, nécessaire à une réponse adaptée aux besoins de la clientèle et à la qualité des liens, est encore permise par certains gestionnaires. « *Ma boss, c'est une personne très humaine et très ouverte qui fait toujours passer la clientèle avant tout. Par rapport aux contraintes de l'administration, elle dit : « Je m'organiserai bien après coup. » On a une latitude qui est très importante. »* (Intervenante.) Toutefois, le discours d'une autre intervenante lui fait nettement contrepoids. Elle nous a confié, et plusieurs se sont dits d'accord avec elle, qu'elle peut passer plus de temps à remplir des papiers qu'à être en contact direct avec sa clientèle. Pour elle, il n'y a pas d'équivoque : « *C'est trop!* » Cela est d'autant plus vrai que « *les clients attendent après nous* » pour obtenir des services. La bureaucratie qui semble prendre « *le dessus sur les besoins des usagers* » n'est pas sans conséquence sur la qualité de la relation entre l'intervenante et la personne aidée. En effet, l'intervenante peut en venir à voir la personne aidée comme un élément quelconque dans une liste ou encore mettre davantage d'énergie sur les exigences administratives que sur la qualité de présence dans son service auprès de la clientèle. Les propos d'un membre d'une Table SAD sont, à cet égard, éloquentes, pour ne pas dire inquiétants : « *Je crois que les structures clinico-administrative, la bureaucratie, la gestion rendent plus difficile la qualité de la relation intervenante/personne aidée. Comme intervenant 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. »*

De plus, la complexité et la lenteur des processus bureaucratiques peuvent avoir des effets négatifs sur la personne malade ou ayant subi un traumatisme, ou sur celle qui est en attente de services. Durant cette période d'attente, parfois trop longue, la personne ne bénéficie pas des services auxquels elle a droit. Une proche aidante parle de son expérience : « *On passe plus notre temps à remplir des papiers, à faire plein de constats qu'à donner des services à la personne. Je trouve ça déplorable parce que, depuis juin l'an passé, on a passé tellement de temps à remplir des papiers que ma fille n'a pas eu de services avant janvier. Ça, c'est de la bureaucratie et je trouve ça dommage...* » Il est à signaler que la bureaucratie n'est pas l'apanage que des services dispensés par le réseau public. En effet, la « *reddition de comptes* » oblige les organismes communautaires à une gestion plus rigoureuse et davantage bureaucratique. Les participants conviennent de l'importance de démontrer une saine gestion et de transmettre des rapports d'activités aux bailleurs de fonds, en l'occurrence, l'État. Cependant, les obligations administratives ne devraient pas avoir autant d'impact sur la dispensation des services. Il est permis de douter du réalisme de ce souhait quand un bénévole dit que : « *la bureaucratie est vraiment quelque chose qui est de plus en plus présent* » dans la gestion des services communautaires.



Discussion

En raison de l'importance des liens proximité dans la relation de soins et de ses effets bénéfiques sur la qualité des services, il apparaît utile de débiter cette discussion en présentant un constat qu'a fait le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (2003 : 13), suite à un avis sur les services à domicile au Québec. Il insiste sur le fait que la notion de qualité des services ne dépend pas uniquement de la compétence des intervenantes, mais aussi de facteurs liés à certains aspects de la gestion des services. *« Loin d'être un standard abstrait ou idéal, déconnecté de la réalité, la qualité est le résultat très pratique d'un ensemble de conditions. Quand un usager se plaint de ne pas recevoir les soins appropriés ou qu'il est insatisfait de la manière dont on intervient auprès de lui, il pointe du doigt l'intervenant ou l'organisme qui lui a été assigné. Mais un examen attentif de sa plainte force à constater que bien en amont de la compétence des intervenants, d'autres conditions clés, comme la coordination des actions, l'efficacité du processus, la clarté des objectifs et la disponibilité des ressources, pèsent tout autant dans la balance. Si l'objectif est la qualité des services, nous devons agir sur tous les maillons de cette chaîne. »*

Ce constat fait ressortir que la qualité des services est, non seulement une responsabilité professionnelle et organisationnelle, mais aussi politique. Comme pour les participants de notre étude, le protecteur des usagers pointe du doigt, entre autres choses, la pénurie de ressources. Cette pénurie s'explique en grande partie par le sous-financement des services à domicile. Au Québec, comme ailleurs, on est conscient depuis fort longtemps, que le sous-financement a pour conséquence une insuffisance de services vivement décriée (Clément et Lavoie, 2005). Par exemple, dans une entrevue accordée au journal *Le Devoir*, Jean-Pierre Lavoie affirmait que *« l'état des services à domicile au Québec se situe quelque part entre le déplorable et le catastrophique. »* Plus récemment, il a souligné que les services à domicile étaient le *« parent pauvre du réseau de la santé et des services sociaux »* (Lavoie et Guberman, 2010 : 425)

Dans ce contexte d'accessibilité limité aux services, plusieurs disent plutôt d'inaccessibilité, confirmé une fois de plus, dans le rapport 2010-2011 de la protectrice du citoyen (2011), on comprend mieux pourquoi bon nombre de nos participants croient que le financement est *« le nerf de la guerre »* pour répondre adéquatement aux besoins et assurer une véritable présence à l'autre. Comme ils le disent si bien : *« Pas d'argent, pas de temps. »* Il va de soi qu'on ne peut blâmer les organismes pour leur manque de financement. À cet égard, des pressions constantes d'acteurs sociaux⁶⁸ sont faites auprès de l'État pour qu'il investisse massivement dans les services à domicile. Pour le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, comme pour beaucoup d'autres, c'est là que l'on devrait prioritairement réinvestir en santé. Nos participants sont d'accord sur ce point. Ils en ont même fait une condition sine qua non pour permettre la création et le maintien des liens de proximité (Paquet, Falardeau, Forest et Renaud, 2009).

Nos données révèlent que la coordination des services est aussi un *« maillon »* de la chaîne à considérer comme essentielle aux liens de proximité. S'il en est ainsi, c'est que la coordination assure une plus grande cohérence et, du coup, une meilleure continuité des services. La cohérence renvoie à un meilleur arrimage entre les besoins et les services prodigués. Qui dit un meilleur arrimage dit une structure d'organisation de services inscrits dans une logique d'intégration plus à même de fournir, comme le dit Tourigny et collab. (2002 : 114) : *« Le bon service, à la bonne personne, au bon endroit et au bon moment. »* Cette phrase, presque mot pour mot, a été prononcée par l'une de nos participantes. Une logique d'intégration réfère potentiellement à un réseau local de services mobilisés autour de la personne et qui, par son effet concerté de mobilisation, rassure, donne confiance envers les intervenantes et les organisations et, de surcroît, prédispose aux liens de proximité.

À l'évidence, il faut comprendre que l'équation théorique que nous venons d'énoncer relève d'un idéal, puisque des lacunes liées à la coordination des services à domicile ont maintes fois émergées du discours des participants. La coordination des services en vue d'assurer leur intégration pose un défi de taille que bien des auteurs ont soulevé (Fleury et collab. (2007). L'intégration des services est un des problèmes de fond

⁶⁸ Nous prenons en exemple la Coalition Solidarité Santé qui souligne cette année : *« 20 ans de luttes et de débats pour la sauvegarde du système public de santé! »*



de l'organisation des systèmes de santé bien qu'elle constitue un des fondements de la dernière réforme du système de santé au Québec⁶⁹. Il n'est donc pas étonnant d'entendre un spécialiste déclarer : « *Qu'il faut rapidement généraliser les expériences probantes de coordination des services et des réseaux intégrés...* » (Hébert, 2008 : 114)

Finalement, nous ne pouvons passer sous silence le problème de la bureaucratisation des services. Comme on l'a vu, les exigences administratives apparaissent de plus en plus lourdes, ce qui réduit le temps de présence auprès de la clientèle. Gaulejac, dans son livre *La société malade de sa gestion*, cite une intervenante interrogée dans une de ses études effectuées en France. L'intérêt de son propos est qu'il résume ce que nous avons entendu de plusieurs dans notre recherche, à savoir : « *Nous passons plus de temps à rendre compte de ce que nous faisons qu'à le faire.* » (De Gaulejac, 2009 : 108) Jacques Boulterice (2011 : 27), dans un témoignage touchant de la réalité d'une personne vivant en centre hospitalier de soin de longue durée (CHSLD), donne le même son de cloche : « *Depuis six ans, je vis dans le même centre et je vois ce que je vois. Plus les années passent et moins il y a de flexibilité. Il faut tellement de temps pour la gestion qu'il en reste de moins en moins pour les rapports humains.* »

Dans ce contexte de travail, il est facile de comprendre que remplir plus de « *papierasse* » questionne et surtout inquiète les acteurs en soutien à domicile qui se battent pour éviter qu'on voit « *le client comme un numéro* ». Si le temps est « *créateur de liens* », son absence est un obstacle aux liens de proximité. Signalons que nous sommes arrivés à ce même constat dans une étude effectuée sur le thème du respect (Paquet et Falardeau, à paraître) Or, dernièrement, une gestionnaire nous a confié être éthiquement en accord avec le principe d'intérêt humain que sous-tendent les liens de proximité et les effets bénéfiques qui en découlent sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux (Paquet et Falardeau, 2010). En contrepartie, elle nous a avoué se sentir « *coincée* », pour ne pas dire les « *maines liées* » par la gestion imposée par son institution. Une gestion tributaire des exigences d'imputabilité des instances administratives supérieures (Agence de la santé, ministère de la Santé et des Services sociaux).

Que se passe-t-il au regard de la gestion des services à domicile pour qu'il en soit ainsi? La réponse de Bourque et Lachapelle (2010 : 108) a le mérite de sa clarté : « *Le Québec n'échappe pas à l'hégémonie de la gestion depuis que le néo-libéralisme est devenu un postulat de l'action des États.* » Selon ces auteurs, la gestion dans le réseau de la santé et des services sociaux et tout l'appareil gouvernemental s'inspirent d'une logique managériale qu'incarne la nouvelle gestion publique (NGP) dont « *l'approche de l'excellence au plan de la livraison des services publics est définie en fonction de critères d'efficacité, fondés sur la standardisation des pratiques, et d'une accentuation des formes de contrôles, souvent en contradiction avec les critères de qualité, voire de l'éthique des pratiques professionnelles.* » (Bourque et Lachapelle, 2010 : 60) Ce « *virage managérial* », ce « *culte de la haute performance* » (Gaulejac, 2009) dans les institutions publiques qualifiées par Merrien (1999) de « *mythe administratif* » ont fait l'objet ces derniers temps de sévères critiques⁷⁰. Il n'est pas question de faire ici un état des lieux de la critique du « *paradigme managérial* ». Il est toutefois intéressant de mentionner que certains travaux aux titres évocateurs⁷¹, dont celui de Gaulejac, cité auparavant, ne laissent aucun doute, pour certains analystes, de l'urgence de questionner les fondements et les enjeux de la NGP.

⁶⁹ Projet de loi n° 83. *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et de services sociaux et d'autres dispositions législatives*. Québec : Éditeur officiel du Québec, 2005.

⁷⁰ La revue *Nouvelles pratiques sociales* a consacré un dossier spécial sur cette question, voir : vol. 22, n° 2, printemps, 2010.

⁷¹ À titre d'exemple : LARIVIÈRE (Claude). « Les risques de la nouvelle gestion publique pour l'intervention sociale ». *Interaction communautaire*, 2005, p. 13-16. JETTÉ (Christian) et GOYETTE (Martin). « Pratiques sociales et pratiques managériales. Des convergences possibles? », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, 2010, p 25-34. FORTIER (Isabelle). « La modernisation de l'État québécois. La gouvernance démocratique à l'épreuve des enjeux du managérialisme », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, 2010, p.35-49. DUPUIS (Alain) et FARINAS (Luc). « Vers un appauvrissement managérialiste des organisations de services humains complexes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n° 2, 2010, p.51-65.



La NGP calque ses pratiques de gestion sur le privé, le secteur marchand. Elle carbure à l'atteinte des résultats mesurables (statistiquement!), à l'imputabilité, à la performance du système, donc à la productivité, au rendement, à l'efficacité et à l'efficience. À cet égard, le maître mot et l'outil en termes de suivi de gestion que tout gestionnaire et intervenant connaît et utilise de nos jours sont la « reddition de comptes ». Dès lors, en raison, entre autres choses, « trop de paperasse » qui émerge de nos données, une question se pose : est-ce que la reddition de comptes en soutien à domicile est devenue à ce point imposant que la bureaucratie a pris « le dessus sur les besoins des usagers »? Notre étude et celles de d'autres incitent à soulever la question (Bourque et collab. 2010; Dupuis, 2010; Launay, 2007; Soares, 2010). Mais il y a plus, pour le découvrir, arrêtons nous sur ce passage de Sicotte (2007 : 309-310) qui vaut le détour de sa longueur : « ... l'évaluation de la performance d'une organisation du domaine de la santé devrait apprécier la capacité de cette organisation à maintenir une synergie entre les valeurs humaines et déontologiques de son personnel clinique – la dimension « maintien de l'intégrité sociale » - et les exigences de prise en charge de forts volumes de clientèles pour minimiser les listes d'attentes – la dimension « production de services ». Toujours selon le même exemple, une reddition de comptes qui ne mettrait l'accent que sur la réduction des durées de séjour et le maintien d'un taux de roulement élevé des patients sans apprécier l'impact de ces choix sur le moral des employés offre une vision tronquée et à court terme de sa performance. Une telle organisation, qui ne se préoccupe pas du climat de travail et des valeurs en matière de services aux patients de ses professionnels risque de miner leur moral et leur engagement organisationnel; ce qui à moyen et à long terme, risque de miner profondément sa performance. De surcroît, cette organisation risque d'éprouver des difficultés d'attraction et de rétention de personnel, une situation susceptible de saper plus lourdement sa capacité à donner un bon rendement. »

Nos travaux sur les liens de proximité, notre expérience terrain et un regard attentif des écrits sur la NGP convergent avec le propos de Sicotte et invitent fortement à réfléchir sur les façons actuelles d'évaluer la performance du système de santé. La protectrice du citoyen du Québec (2011 : 9) arrive au même résultat : « Les constats qui ressortent de l'examen des interventions du Protecteur du citoyen cette année, tant en matière d'administration publique que dans le réseau de la santé et des services sociaux, renforcent la pertinence d'élargir la notion de rendement des services publics. Au-delà de l'efficacité administrative ou même strictement budgétaire, il est nécessaire de concevoir ce rendement également sous l'angle du respect des droits, de l'accès aux services, du traitement juste et équitable, de la diligence et de la qualité de la prestation. Il y a là un véritable enjeu de gouvernance. Ce sont ces dimensions qui, lorsqu'elles sont prises en considération de manière appropriée, sont garantes du véritable traitement auquel les citoyens sont en droit de s'attendre de la part d'un service public. »

Et si, comme le dit Guérin (2010 : 209) : « la productivité n'était pas la bonne mesure de la performance. » Dans le même sens, pour paraphraser Fustier (2000) : est-il possible de penser le lien social qu'en termes de productivité? Ces questions méritent, encore une fois, d'être posées, car « Quand la culture du prendre soin est au service de la culture du management, l'injonction « Humaniser les soins dans un milieu qui s'avère déshumanisant » devient paradoxal » (Lambert et Doré, 2010 : 174). Que faire alors dans le contexte où, comme l'affirme Bourque (2009), la NGP sera présente dans l'espace public pour un temps indéfini? La reddition de comptes risque de suivre son cours, puisqu'une « culture de gestion de la performance » (Nguyen, Gendron et Bordeleau, 2007 : 332) s'est installée dans le réseau de la santé et des services sociaux. Il semble alors difficile d'imaginer qu'à court et moyen terme, les acteurs en soutien à domicile puissent se mettre « à l'épreuve des enjeux du managérialisme » (Fortier, 2010 : 35), dont la « performance statistique de cibles atteintes » (Pizarelli, 2010 : 8) qui pèse lourd dans les pratiques de gestion. Néanmoins, une amorce de changement est peut-être dans ce propos d'un gestionnaire qui nous a dit, en aparté, après une entrevue de groupe : « Oui, 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 de marge de manœuvre pour faire éventuellement dans mon organisation une différence en faveur des liens de proximité. »



Conclusion

Dans cette étude, nous avons analysé comment certains facteurs liés à la gestion des services de santé et des services sociaux avaient une influence sur la qualité du lien de proximité entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux. Il s'agit du budget et du temps de présence, de la coordination et de la bureaucratisation des services. En raison du fait que des chercheurs ont récemment déclenché un véritable signal d'alarme sur les enjeux du paradigme managérial qui prévaut dans la gestion des services, il semble à propos, en terminant, de s'attarder sur le thème de la bureaucratisation. Ces auteurs portent un jugement sévère sur les fondements de la logique managériale appliquée au champ de la santé et des services sociaux. Ils insistent, entre autres choses, sur le fait que l'obsession de la productivité, évaluée surtout en termes de « *rendement* », de rentabilité économique ne peut qu'aboutir au résultat que Guérin (2010) a résumé de façon lapidaire, c'est-à-dire : « *vite fait mal fait* ». Ce vite fait mal fait qui peut s'expliquer par une intervention effectuée notamment au détriment du lien de proximité. Nos résultats ajoutent à la vraisemblance de l'argumentaire que sous-tendent les analyses mentionnées précédemment.

En effet, nos données suggèrent que liens de proximité, qui constituent un déterminant de la qualité des services sont tributaires du temps de présence, de leur coordination ainsi que du modèle actuel de gestion. De là, l'idée que les liens de proximité relèvent d'une responsabilité professionnelle, organisationnelle et politique. Pour ce faire, à l'instar de Joublin (2005 : 124) nous sommes d'avis qu'« *il est de la responsabilité du politique et des pouvoirs publics, à la fois pour des raisons d'humanité et d'optimisation de l'efficacité des soins, de (...) favoriser le lien de proximité.* » Dans son livre *De l'État providence à l'État accompagnant*, Guérin (2010) va plus loin en proposant une politique du « *care* », du « *prendre soin* » pour dépasser le paradigme managérial. Il nous convie ni plus ni moins qu'à un projet de société ou, par exemple, le « *productivisme sans âme* » devrait se substituer à des notions de « *productivité qualitative* », de « *productivité sociale* » dans l'évaluation de la performance. Pour les acteurs en soutien à domicile qui prônent et vivent corps et âme les vertus des liens de proximité, il apparaît indéniable que des indicateurs qualitatifs, qui évalueraient ce qu'ils font, comment ils le font et pourquoi ils le font, demeurent la meilleure manière de porter un jugement sur leur contribution. Une contribution qui, à bien des égards, apparaît indispensable aux personnes aidées.

Quoi qu'il en soit, plus tôt, nous avons soulevé l'intention d'un gestionnaire d'agir afin d'influencer les pratiques dans son organisation. Nous avons constaté, sur le terrain, qu'il n'est pas le seul à vouloir s'engager dans cette direction. À preuve, des acteurs en soutien à domicile sont inscrits dans une démarche de mobilisation régionale qui augure potentiellement comme une initiative pouvant faire contrepoids à la logique managériale. Comment? En valorisant une philosophie de gestion centrée sur le principe d'intérêt humain des liens de proximité comme valeur fondatrice en soutien à domicile. Une philosophie de gestion qui prend assise sur la volonté et l'engagement profond du personnel à vouloir prendre soin des personnes en situation d'incapacité, et ce, en mettant à profit à la fois leur savoir-faire et leur savoir-être. Le vecteur de cette mobilisation est qu'il s'agit d'un projet collectif qui fait l'unanimité sur l'importance d'instaurer, dans les organismes dispensateurs de services, une culture de lien de proximité. Une culture qui part du principe que prendre soin est d'abord une question de liens entre des humains.

Ce projet rassembleur est porteur de valeurs humanistes. De plus, il s'avère respectueux de l'éthique des pratiques de soins qui devrait prévaloir dans les « *organisations de services humains complexes* » (Dupuis et Farinas, 2010 : 51). Est-il en train d'émerger dans Lanaudière un courant de pensée pouvant contribuer éventuellement à l'instauration d'un paradigme humaniste en parallèle au paradigme managérial? Seul l'avenir permettra d'en juger. Le projet pose un défi étant donné la prégnance structurante du paradigme actuel qui oriente l'évaluation de la performance et les pratiques de gestion essentiellement dans une « *chasse aux gains de productivité* » (Joublin, 2005 : 41). Les acteurs en soutien à domicile ne se font pas d'illusions. Néanmoins, ils se positionnent tout de même concrètement dans l'action par des gestes de reconnaissance et de promotion des liens de proximité. À cet égard, sous l'égide d'un comité régional ayant vu le jour dans la foulée de cette mobilisation, une agente de développement a été engagée



récemment afin de promouvoir les liens de proximité. Celle-ci dispose d'outils (vidéo, grille d'auto-évaluation professionnelle et organisationnelle) qui ont été développés pour soutenir et accompagner autant le réseau de la santé et des services sociaux que les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et le milieu de l'éducation. Il s'agit d'une première pierre posée sur l'édifice de ce « *fond commun d'humanité* » (Bénaroyo, 2004 : 61), qui a pour centre, la personne.



Références

Bénaroyo, L. (2004). « Soins, confiance et disponibilité. Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Lévinas », *Éthique et Santé*, 1, 2004.

Boulerice, J. (2011). « Merci, comme dans « À la merci de », *Pluriages*, vol. 2, n°2 : 27-28.

Bourque, D. et Lachapelle, R. (2010). *Service public, participation et citoyenneté. L'organisation communautaire en CSSS*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bourque, D. et collab. (2010) *Les effets de la création des CSSS sur les pratiques partenariales, psychosociales et communautaires*. Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, Cahier numéro 1004.

Bourque, D. (2009). *Transformation du réseau de services sociaux et impacts sur les pratiques des intervenants sociaux au Québec*. Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, Cahier numéro 0907.

Clément, S. et Lavoie, J.P. (2005) (sous la direction). *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, France : Éditions Érès.

De Gaulejac, V. (2009). *La société malade de sa gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*. France, éditions du Seuil.

Dupuis, A. (2010). « Critique de l'ingénierie organisationnelle du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* », *Santé mentale au Québec*, XXXV, 1 : 181-184.

Fleury, M.A., Tremblay, M., Nguyen, H.GUYEN et Bordeleau, L. (2007). (sous la direction). *Le système sociosanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Fortier, I (2010). « La modernisation de l'État québécois. La gouvernance démocratique à l'épreuve des enjeux du managérialisme », *Nouvelles pratiques sociales*, Vol, 22, n°2 : 35-49.

Fustier, P. (2000). *Le lien d'accompagnement. Entre don et contrat salarial*. Paris : Dunod.

Guérin, S. (2010). *De l'État providence à l'État accompagnant*, Paris : éditions Michalon.

Hébert, R. (2008). « Recommandations ». Dans : *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Préparons l'avenir avec nos aînés*. Québec : gouvernement du Québec, ministère de la Famille et des Aînés, P.114.

Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, Albin Michel.

Le Devoir. « Accepter la perte d'autonomie. Beaucoup veulent vieillir à domicile et non pas aller en institution », *Dossier Santé. Entretiens « Jacques-Cartier »*, octobre 2004.

Protecteur du citoyen (2011). *Rapport annuel d'activités 2010-2011*, Québec : Assemblée nationale Québec.



Lambert, C. et Doré, C. (2010). « Anthropologie et sciences infirmières : une rencontre qui enrichit le sens de l'acte de soin », Dans : Vonarx, N., Bujold, L. et Hamelin-Brabant, (Louise) (sous la direction), *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers. À la rencontre des expériences de santé, du prendre-soin et des savoirs savants*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, collection, Infirmières, communautés, société, p.174.

Lavoie, J.P. et Guberman, N. (2010). « Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion? » Dans : Charpentier, M et collab. *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Québec : Presses de l'Université du Québec, p.413-430.

Launay, B. (2007). *Approche sociologique de la qualité des services à domicile. Impact des dynamiques relationnelles sur les définitions de qualité des services à domicile : points de vue de la personne âgée, du proche aidant et de l'auxiliaire familiale et sociale*. Thèse de doctorat, Montréal : Université de Montréal, faculté des études supérieures.

Merrien, F.X. (1999). « La nouvelle gestion publique : un concept mythique. » *Lien social et politiques-RIAC*, 41 : 95-103.

Nguyen, H, Gendron, Y. et Bordeleau, L. (2007). « La reddition de compte dans le système de santé : le modèle du Québec ». Dans : Fleury, M.J., Tremblay, M., Nguyen, H. et Bordeleau, L. (sous la direction). *Le système sociosanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Paquet, M. et Falardeau, M., Forest, D. et Renaud, M. (2009). « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité », *Vie et Vieillesse*, Vol. 7, n°4 : 29-36.

Paquet, M. et Falardeau, M. (à paraître). « Le respect dans la relation de soins en soutien à domicile », *Réciproques*.

Paquet, M. et Falardeau, M. (2010). « Les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile. » *Réciproques*, n°3 : 87-101.

Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (2003). *Les services à domicile. Vivre parmi les siens, en sécurité et dans la dignité*. Québec : gouvernement du Québec, p. 13.

Pirazelli, M. (2010) (Michel). « L'autorité du «marché» de la santé et des services sociaux », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 22, n°2 : 1-13.

Sicotte, C. (2007). « Comment donner du sens à un système de santé complexe? Reddition de comptes et système d'information. », Dans : Fleury, M.J., Tremblay, M., Nguyen, H. et Bordeleau, L. (sous la direction). *Le système sociosanitaire au Québec. Gouvernance, régulation et participation*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 301-316.

Soares, A. (2010). *Les invisibles de la santé*. Montréal : Université du Québec à Montréal, services à la collectivité.

Tourigny, A. et collab. (2002) « Le réseau de services intégrés aux aînés des Bois-Francs : un changement de pratiques cliniques et de gestion », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 2 : 113-119.



Les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile

(Texte paru dans la revue : Réciproques, septembre 2010 : 87-101)



Les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile

Mario Paquet, agence de la santé
et des services sociaux de Lanaudière,
Marlène Falardeau* et Danielle Forest**

La discussion sur les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile trouve dans les travaux orientés vers l'écoute des acteurs une source forte et sensible de compréhension de la relation entre les personnes¹. Paquet, Falardeau, Forest et Renaud² ont défini les liens de proximité comme suit : « *Chaque jour, de nombreux acteurs en soutien à domicile dispensent des services. Pour ce faire, ils entrent en relation directe avec les acteurs*

* Ph.D., professeure, département d'ergothérapie, université du Québec à Trois-Rivières

** Agent de recherche associée au Centre de recherche sociale appliquée (CRSA)

1. Nous utilisons indifféremment dans le texte le terme intervenants et acteurs en soutien à domicile.

2. PAQUET (Mario), FALARDEAU (Marlène), FOREST (Danielle) et RENAUD (Mélodie), « Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité », *Vie et Vieillesse*, vol. 7, n° 4, 2009, p. 29.



familiaux, en l'occurrence la personne aidée et la proche aidante³. De cette relation, peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence d'un lien significatif quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de présence à l'autre ou un souci de l'autre qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir-être, nous nommons ces liens significatifs : liens de proximité». Or, quand des liens de proximité sont présents dans la relation de soins, il est fréquent que des acteurs en soutien à domicile soient qualifiés par les acteurs familiaux de «perles», d'«anges de services», d'«aides à vivre», de «gentils faiseurs de biens», de «rayons de soleil». S'il en est ainsi, c'est qu'au-delà des services prodigués, des intervenantes et intervenants créent et entretiennent des liens étroits qu'ils considèrent nécessaires au bien-être de celles et ceux qui vivent une expérience de soins à domicile. À l'instar de Joublin⁴, on peut dire que dans ce type de relation, c'est «le lien qui prime sur le service». Ce lien est d'une importance considérable si l'on considère qu'en plus des contraintes liées à la maladie, les acteurs familiaux vivent souvent dans l'isolement, lequel découle, à plus ou moins long terme, des conditions de la maladie et des préjugés qui lui sont associés.

Selon plusieurs études⁵ et de nombreux acteurs en soutien à domicile que nous avons côtoyés au cours des ans, les liens de proximité sont importants parce que le «principe d'intérêt humain» qui les caractérise apporte une plus-value, un «capital relationnel» qui correspond à du soutien social. De nombreux travaux⁶ ont démontré les bénéfices

3. Nous utilisons le féminin sachant que «prendre soin» est essentiellement une réalité féminine. La politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec définit la proche aidante comme : «Toute personne qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme proche-aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami». MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec, 2003, p. 6.

4. JOUBLIN (Hugues), *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, Albin Michel, 2005, p. 154.

5. COGNET (Marguerite) et FORTIN (Sylvie), «Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail en santé», *Lien social et politiques-RIAC*, vol. 49, 2003, p.155-172 ; GANON (Éric) et SAILLANT (Francine), *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Presses de l'université Laval, 2000 ; NAHMIASH (Daphne) et LESEMAN (Frédéric), *Juliette, Georges et les autres. Vieillir à domicile*, Saint-Martin, 1991 ; PAQUET (Mario), *Les familles et les professionnels dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, L'Harmattan, 1999 ; PAQUET (Mario), *Vivre une expérience de soins à domicile*, Presses de l'université Laval, 2003 ; SÉVIGNY (Andrée), *La contribution de bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, thèse de doctorat, Université Laval, 2002 ; THÉOLIS (Manon), *Une part inestimable. L'action communautaire et bénévole dans le secteur du soutien à domicile*, Regroupement des centres d'action bénévoles de Lanaudière, 2000 ; VAILLANCOURT (Yves), AUBRY (François) et JETTÉ (Christian), *L'économie sociale dans les services à domicile*, Presses de l'université du Québec, coll. «pratiques et politiques sociales et économique», 2003.

6. BEAUREGARD (Line) et DUMONT (Serge), «La mesure du soutien social», *Service social*, vol. 45, n°3, 1996, p. 56-76 ; BOZZINI (Luciano) et TESSIER (Roger), «Support social et santé» in DUFRESNE (Jacques), DUMONT (Fernand) et MARTIN (Yves), *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Presses de l'université du Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1985, p. 905-939 ; CARPENTIER (Normand) et WHITE (Deena), «Le soutien social. Mise à jour et raffermissement d'un concept» in DORVIL (Henri) et MAYER (Robert), *Problèmes sociaux*, tome 1, Presses de l'université du Québec, 2001, p. 277-304 ; LÉVESQUE (Louise) et COSSETTE (Sylvie), «Revue critique d'études sur le soutien social et sa relation avec le bien-être de personnes atteintes de démence», *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 10, n° 2, 1991, p. 65-93 ; TOUSIGNANT (Michel), «Soutien social et santé mentale : une revue de la littérature», *Sciences sociales et santé*, vol. VI, n° 1, 1988, p. 77-106.



du soutien social sur la santé. Pourtant, jusqu'à ce jour, les liens de proximité en soutien à domicile n'ont pas retenu l'attention des chercheurs dans l'évaluation des services. Cette absence d'intérêt pour cet objet d'étude apparaît surprenante si l'on considère que la littérature scientifique et professionnelle fait consensus sur l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et le soutien à domicile et que, du coup, un critère important de la qualité des services est occulté. C'est dans ce contexte que nous avons mené une étude afin de mieux connaître les liens de proximité dans la relation de soin et leurs effets sur la santé et le bien-être.

Description méthodologique

Cette étude exploratoire, de type qualitatif et essentiellement descriptif, s'est déroulée au Québec sur le territoire de la région de Lanaudière. La première phase s'est effectuée dans une municipalité régionale de comté, soit la MRC de Matawinie (N = 32). L'originalité de la deuxième phase a consisté à valider les constats découlant de la première phase sur l'ensemble du territoire de Lanaudière qui compte six MRC (N = 134). La population à l'étude était composée d'acteurs en soutien à domicile (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, travailleurs sociaux, professionnels de la santé, directeurs d'établissements, chefs de programmes, etc.), de même que d'acteurs familiaux (personnes aidées, proches aidantes). Les acteurs en soutien à domicile ont été recrutés par le biais des centres d'action bénévole, d'entreprises d'économie sociale, de centres de santé et de services sociaux et par les Tables de soutien à domicile. Il existe une Table SAD⁷ dans chaque MRC de la région. Plusieurs membres du réseau des établissements publics et communautaires siègent sur ces Tables qui visent à favoriser la coordination des services en soutien à domicile. L'entrevue semi-structurée individuelle et de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. Dans la première phase, le schéma d'entrevue comprenait, parmi les questions : quels sont les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des personnes qui reçoivent des services ? Dans la deuxième phase, en plus de valider le constat sur les effets des liens de proximité sur les acteurs familiaux, nous avons aussi documenté les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile. Au total pour les deux phases du projet, 16 entrevues individuelles et 18 de groupe ont été réalisées. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites intégralement. La très grande majorité des participants étaient des femmes. Le corpus d'information a fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu.

7. SAD : soutien à domicile.



Résultats

1. Effets sur les acteurs familiaux

Effets sur les personnes aidées :

L'apport des acteurs en soutien à domicile dans la vie des personnes aidées est considéré comme inestimable. Même si leur contribution est limitée à quelques heures par semaine, l'effet positif de ce qu'ils apportent est, pour certains, un phénomène presque « inexplicable ». C'est comme si le « bon Dieu » arrivait chez eux ou, à tout le moins, comme s'il s'agissait de « la grande visite » d'un ami qui leur procure de l'énergie et de la gaieté. De plus, les liens de proximité créés entre les intervenants et les personnes aidées permettent à ces dernières d'être reconnues comme des personnes à part entière plutôt que comme des « malades ». Cette reconnaissance a un impact positif sur l'estime d'elles-mêmes et leur redonne la dignité à laquelle elles ont droit.

Effets sur la santé physique et mentale :

Les liens de proximité permettent aux personnes aidées d'exprimer leurs besoins et leurs inquiétudes. Par exemple, si une personne vit une détérioration de sa santé, elle sait qu'elle a « *quelqu'un à qui elle peut se raccrocher pour avoir une solution à son problème* » (membre Table SAD). Lors des visites des intervenants, le dépistage de problèmes de santé est donc facilité ainsi que la résolution de ceux-ci. C'est alors qu'un encadrement adéquat des soins diminue les risques d'hospitalisation. Il aide la personne à demeurer dans son domicile et ce, de façon sécuritaire, par le biais de conseils utiles pouvant, par exemple, prévenir les chutes ou favoriser l'acquisition de saines habitudes nécessaires à la santé, comme l'observance de la prise de médicaments. « *Il y a des personnes qui ne prennent pas leur médication correctement, puis avec un lien de confiance, soit avec l'infirmière, soit avec l'auxiliaire, à un moment donné, le patient prend sa médication correctement, puis ça, ça a une incidence importante sur sa santé.* » (Intervenante⁸.)

Un des objectifs principaux des interventions en soutien à domicile, c'est de respecter et de valoriser l'autonomie des personnes aidées. Les intervenants ne font donc pas les choses à leur place ni ne les laissent livrées à elles-mêmes, mais plutôt les accompagnent dans leurs activités de la vie quotidienne, comme dans les deux exemples qui suivent. « *Moi, je leur dis : "Je vais tout faire pour vous montrer comment pêcher le poisson. On va le faire ensemble une première fois. Après ça, vous allez pouvoir le faire et l'intégrer tranquillement. Si après ça, vous avez besoin d'aide, vous me téléphonez, je vais toujours être là. Je vais vous aider s'il y a un problème".* » (Intervenante.) « *Je trouve que ça sécurise les personnes. Ça leur permet de garder leur autonomie. Parfois, ils pensent qu'ils ne sont pas capables de le faire. Je trouve que c'est important de le faire avec eux autres et non de le faire à leur place. Si on le fait à leur place, on leur enlève leur autonomie. Si on le fait avec eux, ils ont fait leur part et ça leur procure de la fierté.* » (Bénévole.)

8. Le terme générique « intervenant » correspond à une personne qui dispense des services à domicile. Il peut s'agir d'auxiliaires familiales et sociales, d'aides-domestiques, d'employés du chèque emploi service, d'infirmières, de professionnels de la santé.



Or, l'atteinte des objectifs relatifs à l'autonomie est grandement facilitée par la présence d'un lien de proximité dans la relation de soins. Le lien de proximité permet une confiance à l'égard des intervenants. *« Je peux te dire que si, au départ, tu as établi un lien de confiance, une bonne relation d'aide au début, c'est super. »* (Intervenante.) Sans cette confiance, les interventions risquent d'être considérablement compromises. *« Quand je n'ai pas mon lien, je n'arrive à rien. Il y a moins de collaboration. »* (Intervenante.) Prenons l'exemple d'un cas précis, soit l'hygiène à la baignoire qui est fréquente en soutien à domicile. Si la personne aidée n'a pas confiance en l'intervenante, elle sera très « insécure » et s'interrogera sur sa capacité à réaliser cette tâche pour le moins délicate et intime. En ce sens, signalons que les personnes aidées sont également conscientes de l'importance des liens de proximité dans le bon déroulement des activités de soutien à domicile et ce, quel que soit le type de soutien prodigué.

Les proches aidantes et les personnes aidées qui vivent une expérience de soins à domicile ont souvent à composer avec un niveau élevé de stress. Celui-ci est le résultat de plusieurs facteurs, dont les incapacités physiques, sensorielles ou cognitives. Par exemple, les personnes aidées peuvent ressentir de la frustration du fait de ne pas pouvoir accomplir par elles-mêmes certaines tâches ou que ces tâches nécessitent beaucoup plus de temps qu'auparavant. Ce stress peut aussi provenir d'un accès restreint aux services, à des besoins insatisfaits ou à un refus de la maladie. De plus, les nombreux bouleversements qui surviennent parfois en peu de temps dans la vie des familles, le manque d'habileté à résoudre de nouveaux types de problèmes ainsi que la difficulté d'adaptation aux changements sont au nombre des facteurs anxiogènes. Le stress vécu peut engendrer un niveau élevé d'insécurité. Dans ce contexte, les liens de proximité s'avèrent d'un grand secours. Ils sécurisent parce qu'ils apportent une qualité de présence et d'écoute qui, du coup, contribue à diminuer la « pression » des personnes aidées. Se sentant soutenues et sécurisées, leur degré de stress ou d'anxiété s'en trouve passablement réduit. Comme le dit une intervenante : *« C'est très important le lien de confiance. Quand on a ce lien, ils nous appellent quand ils ont un problème ; tandis que si le lien n'est pas là, ils ne nous appellent pas. Ils deviennent alors anxieux, très anxieux. »* Voici un cas de figure qui décrit justement comment une intervenante s'y est prise pour faire diminuer la pression au sein d'un couple. *« J'entrais dans la maison, puis je sentais une tension. Je me disais : " Ils se sont pris aux cheveux. " J'ai commencé à jaser avec la dame. J'ai dit au monsieur : " Vous pouvez partir. Je vais m'en occuper. Je vais lui donner son bain. Voulez-vous que je vous fasse quelque chose pour vous ? – Non, non. " À un moment donné, il s'est assis avec nous, puis on s'est mis à jaser. On a parlé de plein d'affaires, puis là, j'ai vu descendre la pression. »* Nombreux sont les participants qui ont mentionné que plusieurs personnes aidées sont fragiles sur le plan émotionnel et vivent des périodes de détresse psychologique. Les liens de proximité s'avèrent alors un bon antidote qui n'offre, ni plus ni moins, qu'une « police d'assurance » contre la détresse voire, une « raison de vivre ». Citons, à ce propos, deux personnes aidées : *« J'étais rendue pas mal basse. Si je n'avais pas eu ces personnes-là, je ne serais pas ici aujourd'hui. Je ne serais pas en vie. »* (Personne aidée.) *« À un moment donné, j'étais en train de faire une dépression. L'intervenante, je pense qu'elle m'a ramenée. »* (Personne aidée.)



Les liens de proximité contribuent ainsi au maintien de la santé mentale des personnes aidées : « Ça me fait un gros désennui, puis ça m'éclaircit les idées un peu. J'aime ça quand ils viennent à la maison. Ça m'aide beaucoup moralement. » (Personne aidée.) À vrai dire, lors de leur première visite, il est fréquent que les intervenants constatent un manque d'entrain chez les personnes aidées. Cependant, au fil du temps, ce manque d'entrain associé parfois à un état dépressif fait place graduellement à une humeur plus joyeuse. « J'étais déprimé à un moment donné. Je trouvais ça dur. Elle parlait : il me semblait que ça me fatiguait au début. Après, ça, j'ai dit : " Mon Dieu, ça me fait du bien, tu sais. " J'ai fait un effort. Après ça, c'était tellement agréable. Quand elle parlait, il me semblait que j'étais plus joyeuse et que j'avais plus d'entrain. » (Personne aidée.) Le soutien moral auprès des personnes aidées est d'une importance capitale. Selon Michèle, une bénévole, ce soutien compte pour « presque 50 % » de l'intervention en soutien à domicile. Le soutien moral peut aussi provenir de ressources à l'extérieur du domicile, comme le centre de jour et les groupes de soutien, dans la mesure où les liens de proximité contribueraient à favoriser, chez les personnes aidées, l'utilisation de ces ressources. Les personnes aidées y profitent d'activités de socialisation. Elles développent un sentiment d'appartenance qui est « bon pour le moral ». Elles ont hâte de se retrouver ensemble pour partager des choses qui font que la vie vaut la peine d'être vécue, malgré la maladie. « Aller en centre de jour, c'est bon pour le moral. Il y a un sentiment d'appartenance, puis j'irais même jusqu'à dire que ça donne une raison de vivre. Ma grand-mère ne " feel " pas : " J'ai perdu deux enfants. Pourquoi suis-je encore en vie ? " Depuis qu'elle va là, sa voix est meilleure. Elle se dit : " Ah ! Oui, ça vaut la peine de vivre. " » (Membre Table SAD.) « Quand elle est entrée dans le groupe, elle était démoralisée. Elle faisait une dépression. Depuis qu'elle est dans le groupe, elle pète le feu. » (Membre Table SAD.)

Effets sur le maintien dans le milieu de vie habituel :

Il est reconnu que les personnes âgées désirent demeurer dans leur milieu de vie habituel le plus longtemps possible. Les participants à notre étude ne font pas exception à cette règle. Cela est d'autant plus vrai que la mauvaise réputation de certaines institutions d'hébergement contribue à la volonté forte de demeurer chez soi. Citons, à cet effet, le propos de deux personnes aidées. « Aller vivre dans une maison d'hébergement, je n'accepterai jamais ça, jamais, jamais, jamais [...] pas avec ce qui se passe aujourd'hui là, ah non. Il n'en est pas question. Avec toutes les agressions qu'il y a dans les centres et tout ça, ah non, non, non, puis tu n'as pas ton intimité. » « Je ne m'en irais pas dans un foyer parce que c'est trop dur. C'est dur à vivre. J'y ai été trois mois, puis j'avais hâte de sortir de là parce que les résidents, je les entendais tous se plaindre, puis ce n'était pas agréable. Je les respecte, mais ils se plaignent souvent, puis ils parlent juste du beau temps, puis de la pluie. Ils n'ont pas de sujet de conversation. Je me suis dit tant et aussi longtemps que je vais être capable de rester dans ma maison, je vais rester. »

À lire les témoignages précédents, il n'y a rien d'étonnant dans le fait de constater ce que la littérature scientifique a démontré, à savoir que vivre dans son milieu de vie habituel est un facteur déterminant du bien-être des personnes âgées. Pour les participants, il est indéniable que les services à domicile remplissent bien leur rôle. Ils permettent aux personnes de demeurer à domicile, de prévenir des hospitalisations et d'éviter



aussi longtemps que possible l'hébergement en institution. Le maintien à domicile est rendu possible grâce au soutien offert qui, souvent, couvre plusieurs dimensions de la personne (soutien physique, psychologique, cognitif, affectif). *« Plus on répond vraiment aux besoins des gens, plus ça fait en sorte qu'ils demeurent dans leur maison. Ils sont dans leurs affaires puis, même s'ils ont des handicaps physiques ou n'importe quelle autre chose, ils sont bien chez eux, puis ça leur permet de vivre quelque chose d'intéressant. »* (Intervenante.) Mais quel que soit le service dispensé, il semble que, plus souvent qu'autrement, le lien prime sur le service. S'il en est ainsi, c'est parce que le lien de proximité, entre autres choses, réduit l'isolement social que vivent plusieurs personnes aidées. Dans ce contexte, *« quand un intervenant est capable d'établir un lien, que la personne se sent bien en sécurité, ça favorise le maintien dans son milieu de vie »*. (Gestionnaire⁹.) En ce sens, il apparaît manifeste que la manière d'être et d'agir des intervenants contribue au bien-être des personnes aidées.

Effets sur les proches aidantes :

D'emblée, il faut mentionner que les échanges entourant les effets des liens de proximité ont d'abord suscité un profond questionnement sur la réalité des proches aidantes. Toutes sont conscientes de la lourdeur de la tâche et des nombreuses difficultés reliées au fait de prendre soin d'un proche à domicile. Par le fait même, on s'inquiète de l'épuisement des proches aidantes et on s'interroge sérieusement sur les services qui devraient être disponibles pour véritablement les soutenir. Néanmoins, tous les participants soulignent la pertinence de développer des liens de proximité avec les proches aidantes et les autres membres des familles.

Effets sur la santé physique et mentale :

Il est fréquent que les proches aidantes se posent la question suivante : *« Si je tombe malade ou qu'il m'arrive quelque chose, qui va prendre soin à ma place ? »* Cette question, quoique majeure, n'est pourtant qu'un exemple parmi toutes les préoccupations que vivent les proches aidantes. Le stress, conjugué à de lourdes responsabilités de soins, sur une longue période, conduit presque inévitablement à leur épuisement physique et psychologique. À vrai dire, plusieurs proches aidantes *« sont tellement épuisées, qu'elles n'en voient pas la fin »* (gestionnaire). Elles ne voient pas le bout du tunnel parce que plusieurs veulent tout faire à tout prix. *« Les aidants naturels s'ignorent totalement. Ils sont concentrés sur l'aidé. Ils s'oublient. »* (Gestionnaire.) Bref, elles n'ont pas tendance à déléguer quand c'est possible. Elles n'ont pas tendance non plus à se préserver un espace de vie personnel et à s'impliquer dans des activités qui leur sont pourtant chères. Leur vie est uniquement centrée sur la personne aidée. Par conséquent, lorsqu'elles demandent de l'aide, elles pensent qu'elles ne sont pas capables de faire ce que familialement et socialement on attend d'elles. Dans ce contexte, comment réagissent bon nombre d'intervenants qui sont constamment témoins de cette réalité ? Ils tentent de les sensibiliser à l'importance de prendre soin de soi et des risques d'épuisement associés au fait de s'ignorer dans leur engagement auprès de la personne aidée. C'est alors qu'entre en jeu l'importance des liens de proximité.

9. Le terme générique « Gestionnaire » correspond à une personne qui occupe un poste de responsabilité dans la gestion des services à domicile. Il peut s'agir d'un directeur d'établissement, d'un coordonnateur, d'un chef de programme ou de service.



Pour la démonstration, rapportons le récit de Marie-Soleil¹⁰, une auxiliaire familiale et sociale. Elle raconte qu'un jour elle est intervenue auprès d'une fille qui prenait soin de sa mère. Elle était épuisée, mais elle n'avait pas le réflexe de prendre du temps pour elle-même. Qu'a fait Marie-Soleil ? Comme elle le dit : *« Je me suis assise et j'ai pris du temps personnel pour parler avec cette dame-là »*. Elle lui a fait comprendre que tout ce qu'elle faisait pour sa mère était très bien et louable. Cependant, elle a mis en garde la proche aidante sur le fait que si elle continuait à s'engager à ce rythme, il y avait un risque, pour elle, de s'épuiser et de tomber malade. Bien entendu, comme ce n'était pas ce qu'elle souhaitait, la proche aidante avoua à l'auxiliaire familiale qu'en l'écoutant, elle avait soudainement réalisé que *« c'est bien beau d'aider, mais qu'il faut aussi s'aider soi-même »*. Cette prise de conscience du «devoir» de prendre soin de soi pour éviter un état d'épuisement est d'autant plus importante qu'elle permet aux proches aidantes de se sentir moins coupables lorsqu'elles arrivent à réduire la réticence vis-à-vis de l'utilisation des services qui leur permet justement de prévenir leur épuisement. *« J'ai des exemples. Il y a des intervenants qui ont réussi à amener les aidantes à des endroits où d'autres n'avaient pas réussi, parce qu'ils sont parvenus à établir un lien de confiance. »* (Gestionnaire.) Si le lien de confiance est nécessaire pour qu'éventuellement la proche aidante accepte de se faire aider, il ne faut pas oublier que pour que cette ouverture se traduise éventuellement par l'utilisation de services disponibles, il faut considérer le facteur temps. Comme le mentionne une gestionnaire, *« au fil des années, le fruit devient mûr »*. Or, avant que le fruit soit mûr, il faut s'assurer de ne rien brusquer et de bien saisir le moment où la personne aidée ou la proche aidante est prête à recevoir ce type de soutien. Toutefois, lorsque le réseau social de la personne aidée s'élargit, par exemple, par des expériences positives de répit, le stress et les préoccupations diminuent. La proche aidante réalise que d'autres personnes peuvent prendre soin de l'aidée de façon adéquate. Elle apprend alors à mieux reconnaître ses limites personnelles ainsi qu'à accepter de faire confiance à des tiers. Avec le temps, elle cesse de bâtir toute sa vie autour de l'aidée.

Du récit de Marie-Soleil on peut déduire, entre autres choses, que le lien de proximité favorise l'expression du vécu. Pour les participants, ce type de lien apporte un sentiment de quiétude, de sécurité, une sorte d'effet tampon qui contribue à diminuer le stress. Du coup, *« les liens de proximité font en sorte que le proche aidant se sent supporté »* (gestionnaire). Dans la mesure où le lien de confiance est établi, les proches aidantes bénéficient d'une présence rassurante auprès des personnes aidées, ce qui leur permet d'avoir un peu de répit, et parfois de pouvoir profiter de cet «instant de grâce», à l'extérieur du domicile. *« Souvent, je passe la journée avec la personne et son conjoint part. C'est comme une forme de répit pour lui aussi »* (Intervenante.) Un membre d'une Table SAD confirme à son tour que les liens de proximité constituent effectivement une forme de répit pour les proches aidantes. *« À mon sens, les liens de proximité offrent aussi du répit. Quand la personne qui a des incapacités est aidée, le temps ou la présence de l'intervenant permet aux personnes du milieu naturel de prendre du répit. Si la confiance n'était pas là, elles n'accepteraient pas de partir à l'extérieur de leur domicile. »*

10. Nom fictif.



Mais il y a plus. Le lien de proximité, comme dans le cas des personnes aidées, réduit l'isolement des proches aidantes. Elles ont quelqu'un à qui parler ou se confier, en cas de besoin. De plus, il est intéressant d'ajouter que le lien de proximité ne se limite pas à « briser l'isolement » ; il participe à la restructuration des liens sociaux et familiaux qui, souvent, en raison de la maladie, se sont effrités. L'intervenant qui connaît la dynamique d'une famille peut faciliter les rapprochements entre les membres de cette famille et contribuer à l'élargissement du soutien familial. Par exemple, que se passe-t-il si un intervenant en qui on a confiance réussit à convaincre un membre de la famille de visiter régulièrement la proche aidante ? La proche aidante n'aura pas besoin autant de communiquer le bilan de la situation de l'aidée aux autres, étant donné que l'information pourra être transmise par un tiers. Le simple fait d'effectuer, sur une base régulière, une mise à jour peut contribuer à rendre la dynamique familiale plus saine et faire en sorte que les membres de la famille se sentent plus à l'aise de maintenir un lien direct avec la proche aidante. Pour ce qui est de la restructuration des liens sociaux, on a pu observer que les liens de proximité favorisaient les rapprochements entre les gens qui vivent la même réalité, permettant ainsi de profiter d'entraide et de solidarité sociale. Pour certains, l'entraide, en plus de favoriser le développement de réseaux sociaux, constitue un motif important d'engagement social. Par exemple, certains deviennent bénévoles ou s'impliquent dans des organismes communautaires pour soutenir les autres. L'expérience de soins et le vécu qui s'y rattache semblent consolider la confiance des proches aidantes et leur donner une raison d'être qui les incite à continuer de s'impliquer activement, mais cette fois, auprès d'autres aidants. Pour plusieurs, « ils se sont sentis seuls, puis après coup, ils se disent : " on a passé à travers ça, puis je vais être capable d'aider d'autres personnes à le faire aussi " » (gestionnaire). Pour cette gestionnaire, « c'est clair et net » que la poursuite de l'engagement des proches aidantes envers les autres est directement liée aux effets positifs découlant des liens de proximité dont elles ont bénéficié durant leur expérience de soin.

Effets sur le maintien dans le milieu de vie habituel :

Les liens de proximité apportent aux proches aidantes un soutien social qui contribue au maintien des personnes aidées dans le milieu de vie habituel. Ils participent au développement de leur estime de soi, de même qu'à la reconnaissance du rôle d'aidant dans son milieu familial et auprès des acteurs en santé. Comme le souligne une intervenante : « Si tu as tenu compte des aidants, dès le départ de l'intervention, ils se sentent impliqués. Effectivement, c'est 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 âgée de rester à domicile. » Dès lors, il faut comprendre que l'importance du lien de proximité et de la confiance qui émerge de ce lien ne peut se limiter à la personne aidée, mais vaut aussi pour les proches aidantes et les autres membres de la famille. « Je pense que l'importance du lien de confiance, ce n'est pas juste avec l'usager, c'est avec la famille aussi. » (Intervenante.) Par ailleurs, dans un contexte où le soutien à domicile se déroule dans un climat de confiance, l'intervenante peut contribuer à faire prendre conscience à l'entourage qu'il n'y a pas qu'une seule bonne façon de faire



pour prendre soin d'un proche. Elles peuvent, au besoin, proposer des «trucs» et désamorcer des situations tendues, comme dans le présent exemple. *« Il y a des gens qui prennent leurs parents avec eux pour ne pas qu'ils soient en hébergement, sauf que dans leur personnalité, ça ne leur est pas donné de prendre soin. Quand une auxiliaire familiale intervient, elle crée un effet tampon qui baisse le stress et rassure l'aidante et l'usager. Elle crée une paix entre les deux qui aide à faire comprendre à l'un et à l'autre la meilleure façon de fonctionner. Le lien de proximité va désamorcer plein de choses et créer la confiance nécessaire pour amener une sécurité dans le domicile. »* (Intervenante.)

De plus, les proches aidantes, à travers les informations qui leur sont fournies, développent une meilleure connaissance et compréhension des services existants. Ces informations leur permettent d'obtenir des réponses à certaines de leurs questions, de combler des besoins, de trouver de l'espoir dans des situations complexes, de se sentir rassurées et moins seules. *« Je suis une aidante pour mon père. C'est important qu'on respecte mon père. Mais moi, j'ai besoin de la bonne information pour faire des choix. »* (Membre Table SAD¹¹.) Souvent, la charge des proches aidantes est lourde et elles ne savent pas trop à quelle porte cogner. *« Quand ils arrivent à obtenir une information claire et qu'ils sentent qu'ils ont un support dans l'accompagnement pour l'obtention de services, on sent l'apaisement. »* (Gestionnaire.) En fait, les intervenants atténuent, ni plus ni moins, les barrières d'accessibilité, ce qui a pour effet d'accroître la confiance dans le système de santé et de diminuer la réticence vis-à-vis du recours aux services. *« J'aimerais dire que le lien de proximité donne aux proches aidantes confiance dans le système. Ça démystifie les barrières. De voir quelqu'un qui établit un lien de proximité avec la personne qui a des incapacités, ça donne confiance dans le système. »* (Membre Table SAD.)

2. Effets sur les acteurs en soutien à domicile

Effets positifs :

Les effets bénéfiques des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile sont nombreux. Rappelons que *« lorsqu'il y a un lien de proximité, l'intervenant n'est pas juste un intervenant, il est une personne d'abord »* (membre Table SAD). Il est une personne qui a le souci de l'autre et qui se sent responsable du bien-être des personnes aidées. *« Un des effets [bénéfiques des liens de proximité], c'est la notion de responsabilité, le sentiment d'être responsable d'une certaine façon du bien-être de la personne. Et ça, c'est peut-être plus fort quand on établit des liens de proximité. »* (Membre Table SAD.)

En présence de liens de proximité dans la relation de soins, les acteurs en soutien à domicile ne se considèrent pas comme «des prestataires de services», de simples «exécutants», mais plutôt comme des personnes qui ont une certaine «autonomie», un «pouvoir», une «marge de manœuvre» pour accompagner les gens dans les difficultés liées à leur situation d'incapacité ou à un changement significatif dans leur vie. Un gestionnaire explique. *« Toi, ton travail, c'est la personne qui est en avant de toi. Tu as un pouvoir, un contrôle de la situation, tu as une marge de manœuvre. Quand on disait donner de l'autonomie à nos acteurs, les liens de proximité sont une solution qui*

11. Mentionnons qu'un membre d'une Table SAD peut être un directeur d'établissement, un coordonnateur de services, un chef de programme, un professionnel de la santé, une infirmière, une auxiliaire familiale et sociale, un bénévole, etc.



peut être une source de motivation pour nos employés. Quand on est juste exécutant, à un moment donné, on perd la notion, on ne se sent pas vraiment mobilisé, on ne se sent pas vraiment concerné, on va faire notre job et ça finit là. Mais quand tu dis à l'autre, non c'est un lien de proximité, c'est une relation avec d'autres, c'est ton travail, c'est la valeur qu'on veut te donner. Alors là, c'est autre chose.»

Les participants croient sincèrement qu'ils contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes. Ils parlent des effets des liens de proximité comme étant une source de motivation, de satisfaction, de «plaisir» et de qualité de vie au travail. C'est une joie, pour eux, de constater que les personnes «*aiment ça quand ils les intervenants arrivent*» (intervenante). Ils en parlent aussi comme une source importante de valorisation, car ils se sentent «utiles» ; ils reçoivent de nombreuses manifestations de reconnaissance de la part des acteurs familiaux. Pour eux, c'est un peu de «joie», de «bonheur» et de «soleil» qui entrent dans leur quotidien. Pour plusieurs, cette reconnaissance est très «gratifiante». «*Ce qui me satisfait dans mon travail, c'est ma relation avec le client, puis de recevoir aussi du feedback du client. Souvent, c'est ma paye la plus satisfaisante.*» (Intervenante.) Certains n'hésitent pas à dire que ces liens sont un «antiépuisement» qui rend la journée de travail nettement plus agréable : «*Ça peut aider à prévenir l'épuisement [...] Si on n'arrive pas à créer ce lien de proximité-là, on peut finir par avoir l'impression d'être siphonné de nos énergies.*» (Membre Table SAD.) Ce sentiment d'utilité est d'ailleurs ce «qui donne du sens au travail» et il est souvent associé à la satisfaction du «devoir accompli». On a choisi «de faire ce métier-là» parce qu'on voulait aider, «être en contact avec les gens». Par le fait même, on veut faire plus qu'un «job» où on ne fait «qu'occuper son temps» de travail. Comme le dit un membre d'une Table SAD : «*Avoir la satisfaction du devoir accompli, c'est se dire : j'ai changé quelque chose aujourd'hui pour quelqu'un.*» Les liens de proximité qui s'appuient, entre autres choses, sur le savoir-être de l'intervenant, sur la pertinence de l'approche et sur sa continuité, et qui favorisent l'atteinte d'objectifs entraînent, pour l'intervenant, de la fierté et de la confiance en ses propres habiletés. «*C'est une victoire pour toi, c'est une victoire aussi pour l'utilisateur. Il a fini par comprendre des choses, à accepter et à accéder à un certain bien-être qu'il refusait.*» (Intervenante.)

De plus, sur le plan du développement personnel, les liens de proximité sont sources d'apprentissage, d'enrichissement et de bien-être psychologique. Les intervenants disent apprendre énormément des acteurs familiaux. À partir des observations ou des récits de vie qui leur sont partagés, ils apprennent le respect de l'autre et de soi, et le dépassement des préjugés ou des peurs face à l'inconnu. Ils utilisent ces apprentissages pour améliorer leur pratique de soins. «*On peut transférer ce qu'on a appris dans une autre famille.*» (Membre Table SAD.) En termes d'enrichissement, ce propos résume bien ce que croient les répondants : «*C'est une grande satisfaction personnelle d'entrer en contact avec des personnes qui ont, souvent, beaucoup de vécu ou une grande histoire, d'avoir accès à des secrets, à des vies, à de la sagesse. J'ai accès à une bibliothèque ambulante. C'est très valorisant de côtoyer ces gens-là. Ce sont de beaux souvenirs aussi.*» (Membre Table SAD.) Pour ce qui est des effets sur le bien-être psychologique, on mentionne que les liens de proximité sont «bons pour le moral». Ils permettent d'oublier «la bureaucratie», d'apprécier «la vie et la santé», de même que de vivre «le moment présent».



Pourquoi, lorsque des liens de proximité sont présents dans la relation de soins, « *le moindre geste, la moindre attention est quelque chose de fabuleux, beaucoup plus grand que juste le fait d'aider ?* » (Bénévole.) Pourquoi plusieurs acteurs en soutien à domicile ont plus l'impression d'accompagner que d'aider ? Pourquoi plusieurs pensent qu'ils reçoivent beaucoup plus qu'ils ne donnent ? Pourquoi les liens de proximité apportent « *tellement de choses si profondes* » qu'un membre d'une Table SAD les a même qualifiés d'« *héritages spirituels* » ? Selon lui, il s'agit d'un héritage qui est une forme de don qui se « *ressent* », mais « *qui ne se décrit pas* » comme recevoir de l'amour ou de l'affection des acteurs familiaux. « *J'ai été proche d'une personne pendant quatre ans, ça a été très valorisant et enrichissant pour moi. Je recevais de l'amour. Ça m'apportait tellement de choses. C'est beaucoup plus que d'occuper mon temps de travail. Ça se ressent, ça ne se décrit pas.* » (Membre Table SAD.) À la lumière des propos recueillis, il s'avère que, sur le plan humain, les liens de proximité favorisent des rapports d'égal à égal. Ce rapport d'égalité inscrit le lien dans une logique de réciprocité, c'est-à-dire de « *donnant à donnant* », de don et de contre-don. Il « *rapproche de l'humanité* ».

Effets négatifs :

La plupart des acteurs en soutien à domicile désirent sincèrement créer, maintenir et développer des liens de proximité en soutien à domicile. Certains, malgré les contraintes du « *métier* », mais avec toute la « *passion du travail* » pour ne pas dire la « *vocation* », réussissent à créer des liens significatifs. Lorsqu'ils y arrivent, ils ont la satisfaction de constater les retombées favorables de leur savoir-être, et ce, autant pour la clientèle que pour eux-mêmes. Toutefois, il y a un « *envers de la médaille* » aux liens de proximité. Des participants laissent entendre que les liens de proximité sont bénéfiques, mais à la condition qu'ils ne soient pas trop étroits, du moins dans certaines situations. Comme le signale un membre d'une Table SAD : « *On peut aider, créer des liens significatifs, mais être familier avec quelqu'un, pour moi, ce n'est plus aider. C'est entrer dans sa bulle.* » Un « *excès de liens de proximité* » peut entraîner des effets négatifs sur la personne aidée et sur la proche aidante comme : la possibilité d'un processus de deuil important pour la personne aidée lors du départ de l'intervenant, la méfiance ou l'inhibition à l'égard des intervenants ultérieurs, ou encore la dépendance de la personne aidée et l'irrespect de son espace personnel, le sentiment d'envahissement de la proche aidante, le sentiment de jalousie ou de rejet chez la proche aidante. Les effets négatifs peuvent aussi se faire sentir chez les intervenants et entraîner des risques d'épuisement.

En fait, il y a des intervenants qui vont « *trop loin* » dans la dynamique du lien. De ce fait, ils « *s'investissent mal dans la relation* ». Comme le souligne une intervenante, « *veut veut pas, tu t'attaches à ces gens-là* », d'autant plus que certains d'entre eux sont seuls et sans famille. Ils n'ont personne sur qui compter. Dans ces contextes, les intervenants se sentent encore plus responsables de la clientèle. Dans certaines situations, en plus du stress lié à la surcharge de travail, les intervenants s'inquiètent de la détérioration de la santé des personnes aidées. « *Le temps que nous passons avec ces personnes-là crée des liens de familiarité. Lorsque ces gens-là sont dans des conditions de santé précaire, ça crée de l'inquiétude de la part des bénévoles, des personnes en soutien.* » (Bénévole.) Les intervenants s'inquiètent parfois de l'incapacité de certains orga-



nismes dispensateurs de services à répondre aux besoins qui ne cessent de croître. Quelques intervenants se retrouvent même entre l'arbre et l'écorce et, par conséquent, en conflit de loyauté avec leur organisation, étant donné qu'ils se mettent en situation de «revendication pour le client». Les intervenants deviennent, ni plus ni moins, que «des défenseurs» et «*c'est lourd parce qu'ils sont pris entre le patient, la gestion, la réalité politique*» (intervenante). C'est une situation somme toute, effectivement très inconfortable comme le témoigne une autre intervenante. «*On ne veut pas refuser à longueur de journée, dire qu'il y a des listes d'attente, toujours avoir une mauvaise nouvelle à apporter. Notre travail souvent devient difficile à cause de cela. À ce niveau-là, on devient un peu des robots... Il y a un côté humain et c'est difficile parce que si on est trop proche de nos sentiments, on va pleurer avec tous les clients qu'on va voir parce qu'on va leur refuser de l'aide, des soins.*»

Ainsi, «*si tu ne mets pas une barrière, t'es fini*» (intervenante). Cet intervenant considère que la compassion qui pousse à «*vouloir sauver le monde*» peut être «*dangereuse*» et qu'il ne faut pas dépasser une certaine limite. Le danger vient du fait que l'intervenant n'a plus le recul, la distance nécessaire pour se protéger de son «investissement émotionnel» et affectif auprès des personnes aidées ; le lien est devenu «envahissant». À titre d'exemple, un participant témoigne : «*Ils ont tous mes numéros de téléphone en cas d'urgence, ou quoi que ce soit. I...I. Souvent les gens malades vont t'appeler I...I. Ça m'est arrivé souvent que j'ai dû aller chez une patiente quatre fois au moins pour appeler le 911 parce qu'elle ne se fiait qu'à moi pour faire sa petite valise, tu sais ces choses-là.*» (Intervenante.) C'est comme si l'intervenant oubliait que même s'il devient presque un membre de la famille, il ne l'est pas en réalité. Il est un intervenant qui a, entre autres choses, des objectifs liés à la mission de son organisation. Des liens de proximité «démessurés» peuvent aussi entraîner un manque de recul face aux cibles d'intervention. «*Un moment donné, on se fait une tête, et peut-être qu'on met trop le focus sur certains objectifs en oubliant les autres.*» (Intervenante.) Bref, l'intervenant n'est plus en mesure d'imposer ses limites face aux attentes des usagers. C'est alors qu'une «trop grande proximité» du lien vient «siphonner énormément d'énergie» et que le risque d'épuisement s'installe. Pour l'intervenant, il ne s'agit pas de «repousser» ces émotions ou de nier la dimension affective d'un lien «tricoté serré». Toutefois, la vigilance est de mise. D'autant plus qu'on ne s'aperçoit pas nécessairement quand la limite a été franchie. Un bénévole témoigne : «*À un moment donné, veut veut pas, on ne peut pas prendre la place de la personne en perte d'autonomie en raison de difficultés cognitives ou physiques. On peut avoir donné tout ce qu'on peut, mais il ne faut pas se rendre malade.*» Ainsi, il y a consensus auprès des acteurs en soutien à domicile sur l'idée de préconiser «une certaine distance professionnelle» en ayant, bien sûr, les outils et le soutien nécessaires pour y arriver. C'est bien le message que nous livrent ces deux derniers propos. «*Je donne des bains et il y a des limites que je ne franchirai pas. Il faut offrir des outils à ceux qui vont aider parce que, dans une maison, c'est propice à ce qu'on se dévoile un peu plus. L'aidant doit apprendre à connaître ses limites et à les nommer clairement. J'échange avec mes pairs, une fois par mois, pour ne pas arriver à l'épuisement professionnel. Je réalise parfois que j'ai été trop généreuse dans ma proximité avec les gens, je n'ai pas appris à me protéger.*» (Membre Table SAD.) «*Il faut faire attention à sa bulle. Il ne faut pas qu'ils rentrent. Il y a des gens qui sont accaparants.*



On a des protocoles d'entente avec les clients ou les préposés. On a les deux parce qu'il y avait du harcèlement qui se faisait. C'est pour ça que l'amitié des fois, il faut faire attention.»
(Intervenante.)

Conclusion

Cet article avait pour objectif d'explorer les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile. Pour rendre justice aux données que nous avons recueillies, il faudrait entreprendre une discussion aussi importante que l'espace qu'il a fallu dans ce texte pour les présenter. L'effort qu'exige cette tâche sera déployé dans un travail ultérieur. Cela dit, pour conclure, nous limiterons, plus modestement, notre propos à un élément qui mérite notre attention.

Mais d'abord, retenons que globalement l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. En effet, par ce «contact personnel» qui est propice au respect, à la confiance, à l'écoute et qui sécurise, les liens de proximité permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salubre. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux, favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention, contribuer à la qualité des services de même qu'à la satisfaction de la clientèle desservie, concourir au bien-être par le maintien ou l'amélioration de la santé physique et mentale et par le maintien des personnes dans leurs milieux habituels. De plus, les liens de proximité ont des effets positifs sur les acteurs en soutien à domicile. Comme nous l'avons constaté, ces effets sont nombreux (source de motivation, de satisfaction, de plaisir, de valorisation, de fierté, d'apprentissage, d'enrichissement humain, de qualité de vie au travail, etc.) et donnent du sens aux pratiques d'accompagnement des acteurs en soutien à domicile. Toutefois, en contrepartie, des liens trop étroits entraînent manifestement des conséquences négatives, le risque d'épuisement des intervenants n'étant pas la moindre, d'où l'importance de maintenir une distance professionnelle.

Or, il a été mentionné que la plupart des acteurs en soutien à domicile désirent dans la relation de soin s'inscrire dans une logique de liens de proximité. Des liens qui doivent répondre concrètement bien sûr à un besoin d'aide, mais aussi à un besoin d'être des acteurs familiaux. Cependant, aux dires de plusieurs, il s'agit d'un idéal difficile à atteindre. Pourtant, il est fréquent que ces liens soient les «seuls liens significatifs» pour les personnes aidées. Pour eux, il importe alors de «travailler à les développer» voire à les inscrire comme valeur dans l'organisation des services, surtout dans un contexte où les liens de proximité servent de mesures compensatoires à la rareté des services. Actuellement, les conditions de pratique ne prédisposent pas à l'émergence de ces liens et en plus ils sont menacés. Ils sont menacés par la bureaucratisation des services qui est soutenue par l'idéologie de la nouvelle gestion publique¹² qui axe l'exercice des professions sur la «performance»,

12. BOURQUE (Denis), *Transformation du réseau public de services sociaux et impacts sur les pratiques des intervenants sociaux au Québec*, Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, septembre 2009.



la « productivité », « l'efficacité » et « l'efficacé » dans l'octroi des services. C'est une gestion centrée sur les « résultats » à atteindre, la « reddition de comptes », donc « l'imputabilité » des établissements, la « quantité » de services dispensés plutôt que la « qualité ». Dans ce type de gestion, la personne n'est plus le centre de l'intervention, car elle disparaît dans la « paperasse » et « les dédales administratifs ». Dès lors, il apparaît que les liens de proximité ne constituent pas une norme de qualité officiellement reconnue des services. Ainsi, le savoir-être est plutôt implicitement dévolu aux intervenants comme uniquement une responsabilité professionnelle et les administrations espèrent qu'ils garderont la « vocation » malgré les risques du métier, comme on l'a vu. Que faire alors, étant donné l'évidence des « bons coups » des acteurs en soutien à domicile que nous avons décrits dans ce travail ? Ces bons coups autorisent à croire que, pour nombre d'acteurs familiaux et d'acteurs en soutien à domicile, c'est le lien qui prime sur le service. Il est clair que pour tous les participants que nous avons rencontrés, il faut soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité¹³. Ils se sont d'ailleurs prononcés sur ce qui devrait être fait pour y arriver. Une des solutions intéressantes qu'ils proposent est d'instaurer une culture de liens de proximité dans chaque organisme dispensateur de services. En fait, il s'agit de faire en sorte que les liens de proximité deviennent la norme de référence dans les pratiques de soins et dans l'évaluation de la qualité des services. Les moyens à mettre en place pour favoriser cette culture restent certes à structurer dans l'action¹⁴. Toutefois, une chose est certaine, celle-ci devra nécessairement trouver son point d'ancrage dans la reconnaissance d'une responsabilité professionnelle, organisationnelle et politique vis-à-vis de l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et le soutien à domicile. C'est le défi que va tenter de relever la région de Lanaudière, car « prendre soin », défini d'abord comme une question de liens entre des humains, fait largement consensus auprès des acteurs en soutien à domicile et des acteurs familiaux.

13. PAQUET (Mario), FALARDEAU (Marlène), FOREST (Danielle) et RENAUD (Mélanie), *op. cit.*

14. Récemment, un comité régional de promotion des liens de proximité a été formé. Les membres sont composés de décideurs issus des centres de santé et de services sociaux de la région, des centres d'action bénévole, d'entreprises d'économie sociale, du conseil régional des élus et de réseaux de proches aidants.



Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité

(Texte paru dans la revue : Vie et vieillissement 2009, Vol, 7, n° 4 : 29-35)



Pour la création, le maintien et le développement des liens de proximité

MARIO PAQUET PH. D., agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation ; professeur invité à l'Institut national de recherche scientifique, (INRS-Urbanisation Culture Société) ; chercheur associé au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

MARLENE FALARDEAU PH. D., professeure, Programme d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

DANIELLE FOREST, agente de recherche associée au Centre de recherche sociale appliquée (CRSA)

MÉLANIE RENAUD, technicienne en recherche psychosociale, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation

Résumé

Les liens de proximité en soutien à domicile n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services. Pourtant, de nombreux travaux mentionnent l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et le soutien à domicile et reconnaissent que les acteurs en soutien à domicile ne prodiguent pas que du savoir-faire, mais aussi du savoir être. Les liens de proximité sont importants, car ils génèrent du soutien social qui a des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population. Or, malgré les effets positifs découlant de ces liens, ceux-ci sont méconnus. À partir d'une étude exploratoire effectuée dans la région de Lanaudière, cet article aborde les pistes que suggèrent les acteurs en soutien à domicile pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité.

Introduction

Chaque jour, de nombreux acteurs en soutien à domicile¹ dispensent des services. Pour ce faire, ils entrent en relation directe avec les acteurs familiaux², en l'occurrence la personne aidée et la proche aidante³. De cette relation, peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence d'un lien significatif quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de *présence à l'autre* ou un *souci de l'autre* qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir être, nous nommons ces liens significatifs *liens de proximité*.

Les liens de proximité en soutien à domicile n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services. Pourtant, de nombreux travaux mentionnent l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et le soutien à domicile et reconnaissent que les acteurs en soutien à domicile ne prodiguent pas que du savoir-faire, mais aussi du savoir être

(Clément, Gélinau et McKay, 2009; Gagnon, Saillant et al, 2000; Paquet, 2008). En général, les évaluations s'intéressent à l'accessibilité et à la continuité des services de même qu'à la satisfaction des usagers. Elles ne prennent pas en considération les liens de proximité et, du coup, elles évacuent un pan important de ce qui contribue à la qualité des services. En conséquence, les liens de proximité en demeurent la face cachée. Les *bons coups* des acteurs en soutien à domicile sont ainsi passablement méconnus ainsi que leurs effets positifs sur les acteurs familiaux.

Les liens de proximité sont importants parce que le principe d'intérêt humain qui les sous-tend génère une *plus-value*, un *capital relationnel* que la littérature nomme communément du « soutien social. » Ce soutien social aurait des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population. Il importe donc que les liens de proximité sortent de l'ombre. Pour ce faire, il faut développer des stratégies d'action sociale, politique et clinique en vue de faire connaître et reconnaître le rôle déterminant

¹ Acteurs en soutien à domicile fait référence aux personnes qui dispensent des services à domicile. Par exemple, les bénévoles, les auxiliaires familiales et sociales, les aides domestiques, les infirmières, les éducateurs spécialisés, les travailleurs sociaux, les professionnels de la santé, etc. Nous utilisons indifféremment dans le texte les termes intervenant et acteur en soutien à domicile.

² Acteurs familiaux fait référence aux personnes qui reçoivent les services à domicile, aussi bien les personnes aidées que les proches aidantes.

³ Nous utilisons le terme proche aidante au féminin sachant que le « prendre soin » est encore surtout une affaire de femme.



de ces liens dans la relation de soins et de soutien à domicile.

À cet égard, deux études exploratoires effectuées dans la région de Lanaudière (Paquet, Falardeau et Renaud, 2006; Paquet, Forest, Falardeau et Renaud, 2009)⁴ ont permis de pénétrer dans l'univers complexe de la dimension relationnelle en soutien à domicile. Il en est ressorti une plus grande compréhension des liens de proximité, de même qu'une meilleure connaissance de leurs effets sur la santé et le bien-être de la population. En général, l'analyse des données démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer la collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux, favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention et contribuer à la qualité des services de même qu'à la satisfaction de la clientèle. Par ce *contact personnel* qui est propice au respect, à l'écoute, à la confiance et qui sécurise, les liens de proximité permettent également d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes, de briser l'isolement et de dépister les problèmes sociaux et de santé, tant chez la personne aidée que chez la proche aidante.

Les liens de proximité ont aussi plusieurs effets bénéfiques sur les intervenants en soutien à domicile. Ceux-ci en parlent comme d'une source d'apprentissage, d'enrichissement humain, de motivation, de satisfaction, de *plaisir* et de qualité de vie au travail. Ils en parlent également comme d'un élément important de valorisation, car ils se sentent *utiles* et reçoivent de nombreuses manifestations de reconnaissance des acteurs familiaux. Pour plusieurs, cette reconnaissance est très *gratifiante*, c'est même *la paye la plus satisfaisante*. Certains n'hésitent pas à dire que ces liens sont un *antiépuisement*. Ce sentiment d'utilité est ce qui, d'ailleurs, donne profondément du sens au travail et il est souvent associé à la satisfaction du *devoir accompli*.

En somme, pour les acteurs, les liens de proximité sont importants pour ne pas dire *hyperimportants* et il est fréquent que ces liens soient les *seuls liens significatifs* des personnes aidées. Il importe alors de *travailler à les développer*, voire à les inscrire comme valeur dans l'organisation des services, surtout dans un contexte où les liens de proximité peuvent servir de mesures compensatoires à la rareté des services. Toutefois, malgré leurs effets positifs, autant les utilisateurs de services que les intervenants affirment que ces liens sont menacés. Devant cet état de fait, il nous apparaissait intéressant d'interroger des acteurs en soutien à domicile et des proches aidantes sur les pistes qu'ils entrevoyaient pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité. Le présent article aborde ces pistes à partir d'une étude que nous avons publiée récemment (Paquet, Forest, Falardeau et Renaud, 2009).

Méthodologie⁵

Le devis de cette étude était de type qualitatif et essentiellement descriptif. La recherche s'est déroulée sur le territoire de Lanaudière. La population à l'étude était composée d'acteurs en soutien à domicile (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, travailleurs sociaux, professionnels de la santé, directeurs d'établissements, chefs de programmes, etc.) de même que d'acteurs familiaux (proches aidantes). L'entrevue de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. Le schéma d'entrevue comprenait plusieurs questions, dont celle sur laquelle repose le présent article : *que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité?* Au total, quatorze entrevues ont été réalisées auprès de 134 personnes. La majorité (n=63) de ces personnes étaient membres d'une table de soutien à domicile. Signalons que les membres d'une table de soutien à domicile proviennent du réseau de la santé et du milieu communautaire et peuvent être directeurs, coordonnateurs, chefs de programme, professionnels de la santé, infirmières, auxiliaires familiales et sociales, bénévoles ou autres. Parmi les autres catégories de

⁴ Les partenaires de la première phase de l'étude exploratoire étaient La Table de concertation en service à domicile de la MRC de Matawinie et la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Pour la deuxième phase, les partenaires étaient le Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière, la Table de concertation régionale des associations des personnes handicapées de Lanaudière, les tables de soutien à domicile de Lanaudière et la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

⁵ Pour plus de détails sur la méthodologie, nous référons le lecteur au rapport de recherche; voir en référence Paquet, Forest, Falardeau et Renaud (2009).



participants, on retrouve 20 proches aidantes, 13 bénévoles, 12 gestionnaires, 11 professionnels, 10 auxiliaires familiales et sociales, et 5 employés de S.R.PUCES/COOP⁶ d'aide à domicile. Au total, 107 femmes et 27 hommes ont été rencontrés. Bien que les participants n'aient pas communiqué leur âge précis, ils ont toutefois spécifié leur groupe d'âge. Seulement 6 personnes avaient moins de 30 ans, 22 étaient dans la trentaine, 32 étaient respectivement dans la quarantaine et la cinquantaine, 30 étaient dans la soixantaine et 12 étaient dans les 70 ans et plus. Le corpus des données recueillies a fait l'objet d'une analyse qualitative.

Résultats

Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile? D'entrée de jeu, soulignons que tous les participants reconnaissent l'importance d'agir pour atteindre des objectifs. Il s'agit toutefois d'un défi qui nécessite d'investir sur plusieurs fronts. L'analyse des données a fait émerger sept thèmes: s'assurer d'un financement suffisant en soutien à domicile, instaurer une vision commune, promouvoir et reconnaître les liens de proximité, reconnaître et soutenir les intervenants, avoir une formation adéquate et sur mesure, favoriser la participation des personnes aidées et des proches aidantes au plan d'intervention et, finalement, améliorer la coordination des services et la circulation de l'information à l'intérieur des établissements et entre les différentes organisations.

S'assurer d'un financement suffisant en soutien à domicile

Le financement en soutien à domicile, c'est le *nerf de la guerre*. Il devrait être suffisant pour répondre aux besoins de la population. Il permettrait d'offrir des conditions salariales convenables à certains types d'intervenants, ce qui pourrait avoir un effet de rétention du personnel. Un financement adéquat permettrait aussi d'investir en prévention et, à long terme, de faire des économies. Comme le dit un membre d'une table SAD⁷: « *L'argent et le temps, ça va dans la même ligne. Pas d'argent, pas de temps. Or, il faut prendre*

le temps nécessaire pour intervenir, pour donner aux gens ce dont ils ont besoin et pour favoriser les liens de proximité. »

C'est le prix à payer pour véritablement assurer une présence à l'autre. En effet, cette présence à l'autre ne peut se faire en uniformisant la durée des interventions, ce qui hypothèque l'écoute de même qu'une réponse adaptée aux besoins de la personne.

« *Si j'avais plus de temps, je pourrais consacrer un peu de temps à sa fille qui parle français. Je pourrais me créer des*

Les liens de proximité doivent s'inscrire comme une valeur et comme une norme de qualité propres à tous les paliers des organismes dispensateurs de services.

outils pour communiquer encore plus avec sa mère et être plus à l'écoute. Peut-être qu'il y a des choses que je pourrais améliorer dans mon service. Oui, je vais l'écouter, mais je ne suis pas capable de communiquer à cent pour cent. Il y a peut-être des choses que je pourrais lui donner, des trucs. Je suis incapable de

lui donner des suggestions. Si on avait un peu plus de temps, sa fille pourrait être là. Je pense que ça serait des outils qui permettraient d'améliorer notre travail, d'offrir une certaine qualité de vie. » (Auxiliaire familiale)

Les participants s'entendent pour dire qu'il est difficile de créer des liens de proximité si on change constamment d'intervenants. Pour favoriser l'existence de ces liens, il faut que les gens soient bien ensemble. Il faut donc limiter le nombre d'intervenants auprès d'une même personne, celle-ci ayant besoin d'un visage connu, stable et familier. En général, les gens n'ont pas l'habitude de se confier à plusieurs personnes; ils préfèrent se référer à une seule en cas de besoin. La stabilité du personnel devient alors la clé qui permet la continuité relationnelle, c'est-à-dire créer des habitudes dans la relation, favoriser un certain confort dans l'intimité des soins corporels et développer un sentiment de sécurité qui accroît la confiance.

Instaurer une vision commune des liens de proximité

Selon les participants, le principe d'intérêt humain qui sous-tend les liens de proximité doit être partagé par l'ensemble des gestionnaires et intervenants. Il s'agit d'une approche, d'une philosophie d'intervention qui répond aux besoins exprimés autant par les acteurs en soutien à domicile que par les acteurs familiaux. Les liens de proximité doivent s'inscrire comme une valeur

⁶ Service de référence pour les personnes utilisatrices du chèque emploi-service.

⁷ SAD : soutien à domicile.



et comme une norme de qualité propres à tous les paliers des organismes dispensateurs de services. Chacun des partenaires en soutien à domicile, quel que soit son niveau hiérarchique, devrait porter le flambeau de cette cause. Pour cela, il faut y croire, il faut être convaincu que c'est la meilleure façon d'intervenir : « Si on y croit, si tout le monde y croit et si tout le monde est teinté de cette philosophie-là, ça va paraître dans la façon de travailler. » (Gestionnaire). En contrepartie, ce même gestionnaire affirme : « Moi, je pense que si on ne part pas de là, on aura beau mettre des formations, des façons de faire, des méthodes, des protocoles et tout ça, mais si dans la tête, on n'a pas ça dans chacun de nos services, on passe à côté. »

Les gestionnaires ont un rôle déterminant à jouer pour que les liens de proximité réussissent à teinter les pratiques d'intervention dans le réseau de la santé et des services sociaux. « Certaines conditions actuelles de pratique ne permettent pas les liens de proximité. La plupart des intervenants ont un côté humain, mais rendus au travail, ils sont parfois dépassés. » (Membre, Table SAD). Dans ce contexte, il va de soi que pour mettre les liens de proximité au cœur des pratiques d'intervention et de gestion, les gestionnaires devront apporter des assouplissements à certaines exigences administratives. Comme dit l'un d'entre eux, il faudrait mettre le pied à terre et, pour ce faire, commencer par alléger les papiers, la reddition de comptes, pour se concentrer sur les résultats à atteindre auprès de la clientèle.

Par ailleurs, l'analyse des données suggère qu'une vision commune des liens de proximité pourrait être un bon catalyseur de la mobilisation collective que souhaitent plusieurs acteurs en soutien à domicile. Pour ce faire, il faut sortir du silence, prendre la parole, donc prendre position pour contrer les facteurs qui menacent les liens de proximité. Dès lors, il faut que cette vision commune devienne porteuse d'une force de pression pour faire entendre l'importance de répondre aux besoins essentiels de la population et démontrer la pertinence des aspects sociaux et humains entourant la dispensation des services dont font partie les liens de proximité. « Si tous se levaient pour dire qu'on veut que ça change, je pense que nos gouvernements aussi changeraient. » (Proche aidante). Cette force de solidarité communautaire, ce poids politique, ce pouvoir, il faut toutefois en

prendre conscience pour agir et le mettre au service des personnes et, particulièrement, des sans-voix. Il s'agit peut-être là d'un nouveau modèle d'action politique en émergence qui est porteur d'espoir, puisqu'on est conscient que si chacun reste dans son petit coin, il est impossible de faire avancer les choses. « Moi, je fais confiance à la génération des baby-boomers qui va exiger [les liens de proximité]. Et ça, ça va être un pouvoir politique super intéressant parce que les gens vont se soutenir là-dedans. Ils vont exiger des liens de proximité de qualité et, moi, je me dis, il faut les informer que ça doit être ça et qu'ils ne doivent pas plier l'échine. » (Gestionnaire)

Promouvoir et reconnaître les liens de proximité

Selon les participants, une bonne façon pour favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité est donc de les promouvoir et de les reconnaître. La promotion des liens de proximité peut prendre différentes formes comme, par exemple, la réalisation d'un projet pilote pouvant démontrer que les bénéfices rattachés à la présence des liens de proximité ont une influence sur les coûts des services. Un autre moyen suggéré par les participants est la diffusion de la présente recherche. Il est important de parler des liens de proximité, de sensibiliser les médias à leur bien-fondé et de poursuivre les recherches dans ce secteur. La promotion de ces liens passe indirectement par le biais d'une sensibilisation de la population à l'importance du soutien à domicile, car : « On n'a pas mis les moyens en place pour en faire du soutien à domicile. Il faut toujours être en situation de prouver que c'est pertinent, utile, efficace. Je ne comprends pas que ça ne passe pas la rampe de nos valeurs de société. » (Gestionnaire)

Quant à la reconnaissance des liens de proximité, elle devrait s'enraciner dans l'évaluation des services par des indicateurs qualitatifs afin d'apporter un contrepoids à la tendance forte qui est de ne porter un jugement sur les services qu'à partir de données statistiques.

« On évacue complètement le lien de proximité. Présentement, la première constatation qu'on fait, c'est qu'il y a une augmentation de la statistique à produire, et la statistique, là, tout ce qu'on veut savoir, c'est combien il y a de monde dans ton [case load], et que tu utilises chaque minute de ton temps pour donner des services, pas la qualité



des services, pas j'ai débordé d'une demi-heure parce que c'était important d'y répondre. Non, ce qui est important c'est que si tu en as 14 à voir dans ta journée, ça doit être 14 à la fin de la journée. Les volontés politiques sont complètement à l'opposé des liens de proximité. » (Membre, Table SAD)

Reconnaître et soutenir les intervenants

Les intervenants apprécient que leur expertise soit reconnue, que leur travail soit valorisé, que leurs bons coups soient mis de l'avant. Par exemple, la participation d'auxiliaires familiales à des comités avec d'autres intervenants favorise l'écoute de leurs points de vue et la reconnaissance de leur rôle. La motivation au travail qui découle de la reconnaissance et de la valorisation des intervenants est ce dont on a besoin pour être capable de fonctionner sans que les liens de proximité soient amochés. Cependant, la reconnaissance ou la valorisation au travail des intervenants doit s'appuyer concrètement sur du soutien en raison, entre autres, du risque d'épuisement relié à l'exigence émotionnelle de leur emploi. « Il faut que les intervenants soient accompagnés pour faire le vide, pour faire le plein. Sinon, il peut y avoir un burn-out. Faire le vide de toutes les émotions qui sont accumulées et faire le plein d'énergie. » (Membre, Table SAD).

Le soutien offert aux intervenants peut s'actualiser par la transmission d'outils, par de la formation et par des rencontres multidisciplinaires. Ainsi, les intervenants sont mieux outillés pour faire face aux difficultés. Ils se sentent plus à l'aise pour communiquer. Ils peuvent mieux se resituer à l'intérieur d'une intervention, développer un sentiment de fierté dans leur quotidien professionnel, de même qu'un sentiment d'appartenance à l'établissement. « On a en place des mesures pour faire des discussions, des rencontres interdisciplinaires et tout ça pour peut-être se recadrer vers nos objectifs. Je pense que, oui, il faut maintenir un lien serré, de façon privilégiée, et ne pas perdre de vue qu'il y a des pièges à ça et de se donner des outils pour se permettre de se remettre sur le chemin, c'est important. » (Professionnelle)

Les intervenants apprécient que leur expertise soit reconnue, que leur travail soit valorisé, que leurs bons coups soient mis de l'avant.

Pour éviter un excès de liens de proximité pouvant être néfaste autant pour l'intervenant que pour la personne aidée, certaines qualités sont nécessaires, mais aussi de la formation.

Avoir une formation adéquate et sur mesure

L'analyse des données nous permet de croire que ce propos d'un membre d'une table SAD est largement partagé par les intervenants, à savoir que « souvent le lien de proximité est plus important pour la personne que le service offert. » Ainsi, en l'absence de véritable lien avec la personne aidée et les autres acteurs familiaux, le service dispensé est tout simplement dénaturé par rapport à son essence première qui est la rencontre des « humanités ». En soutien à domicile, il faut donc plus que du savoir-faire pour assurer la qualité des services. Le savoir être est aussi indispensable à la création et au maintien des liens de proximité. Dès l'embauche, l'employeur doit ainsi s'assurer que les intervenants ont

les qualités, car « on n'est peut-être pas aussi conscientisé au niveau de nos organisations que pour le savoir-faire. » (Gestionnaire)

De plus, comme le savoir être implique une dimension affective dans la relation de soins, une question se pose : comment développer des liens de proximité tout en gardant une certaine distance nécessaire à une saine continuation du lien? Il faut éviter les liens trop étroits qui peuvent, entre autres choses, mener à l'épuisement des intervenants. Pour éviter un excès de liens de

proximité pouvant être néfaste autant pour l'intervenant que pour la personne aidée, certaines qualités sont nécessaires, mais aussi de la formation. « On remarque que plus les intervenants sont outillés, plus ils ont confiance en eux et mieux ils

interviennent auprès des personnes. » (Membre, Table SAD). Par exemple, une formation uniforme en savoir être est nécessaire afin de s'assurer du niveau de compétences des intervenants. D'autres suggèrent une formation continue sur « l'approche, les aptitudes, les techniques d'écoute active, etc. » (Gestionnaire) Bref, une formation adaptée est recommandée pour développer des compétences renouvelées en relation d'aide et pour améliorer la qualité des services aux personnes qui présentent différentes problématiques de santé.

« Si vous pouviez dire aux dirigeants de donner de l'enseignement aux gens qui vont aller prendre soin, par exemple, des handicapés physiques ou des gens qui sont





atteints de la maladie d'Alzheimer. La personne qui veut s'engager pour prendre soin d'une personne doit connaître comment elle fonctionne. Moi, je demande juste ça. Ça nous rendrait la tâche beaucoup plus facile. » (Proche aidante)

Quelques intervenants eux-mêmes expriment ce besoin de formation.

« Je pense qu'on a besoin vraiment d'outils en plus, une formation pour être capable de forger les bonnes questions pour permettre à la personne de se sentir à l'aise et de communiquer. Aussi, peut-être des cheminements pour, par la suite, avoir de quoi pour travailler, un outil pour structurer un petit peu notre approche. » (Professionnelle)

En impliquant dès le départ, lorsque c'est possible, les personnes aidées et les proches aidantes, on crée un climat de confiance favorable aux liens de proximité parce qu'elles se sentent parties prenantes des décisions qui les concernent directement.

Aussi, des rencontres de formation commune à des intervenants de différentes organisations permettraient de créer des liens entre eux facilitant la circulation de l'information et le continuum de services.

Favoriser la participation des personnes aidées et des proches aidantes au plan d'intervention

S'il est important de développer des liens de proximité avec la personne aidée, il en est de même avec les proches aidantes et la famille de la personne aidée. Toutefois, par manque de temps et parce qu'il n'est pas aisé de rejoindre les enfants, cela s'avère difficile. « On va dans le milieu et, souvent, on n'a aucun contact avec les aidants. » (Auxiliaire familiale) Pourtant, il est crucial de connaître les attentes des proches aidantes, de savoir aussi ce qu'elles pensent des services et ce qu'elles souhaitent pour la personne aidée. Comme dit une professionnelle « ... le fait d'avoir établi un lien de proximité avec la famille va nous permettre d'en venir à des solutions acceptables pour nous et pour eux, et à les rapprocher aussi. » Une façon de créer des liens de proximité avec les personnes aidées et les proches aidantes est de les faire participer à l'élaboration du

plan d'intervention. Au début de l'intervention, il peut y avoir de la méfiance et les intervenants peuvent être perçus comme des intrus, étant donné, entre autres, qu'ils évaluent les besoins avec une grosse grille qui dérange. En impliquant dès le départ, lorsque c'est possible, les personnes aidées et les proches aidantes, on crée un climat de confiance favorable aux liens de proximité parce qu'elles se sentent parties prenantes des décisions qui les concernent directement.

Améliorer la coordination des services et la circulation de l'information

Les participants pensent « qu'une meilleure coordination des services peut permettre de créer des liens de proximité. » (Membre, Table SAD) Mais, comment peut-on améliorer la coordination des services? Selon les participants, une coordination efficace des services en soutien à domicile passe par l'introduction d'intervenants pivots qui peuvent assurer un meilleur arrimage intra établissement, inter établissements et intersectoriel. En effet, l'intervenant pivot peut grandement contribuer à « clarifier les mandats, les rôles et les limites de chacun. » (Membre, Table SAD) Si l'on dispose d'une bonne connaissance des services offerts par les divers partenaires, les risques d'incohérences et de décisions aberrantes susceptibles d'affecter la continuité des services devraient être réduits et, conséquemment, les impacts négatifs sur la création des liens de proximité.

La circulation de l'information entre les différents acteurs est indispensable pour assurer la qualité des services. Les participants ont mentionné que, lorsque la circulation de l'information est efficace, elle s'avère un outil utile pour la création, le maintien et le développement de liens de proximité.

La circulation de l'information entre les différents acteurs en soutien à domicile est indispensable pour assurer la qualité des services. Les participants ont mentionné que, lorsque la circulation de l'information est efficace, elle s'avère un outil utile pour la création, le maintien et le développement de liens de proximité. Elle permet de mieux cerner le plan

d'intervention, d'assurer le continuum de services et d'éviter de répéter la collecte d'information auprès des personnes qui ont besoin d'aide. Outre les mécanismes qu'il faut mettre en place pour favoriser la circulation de l'information, on mentionne que l'intervenant pivot est aussi un atout pour améliorer cette circulation puisqu'il est en mesure de suivre l'évolution des dossiers



des personnes qui reçoivent des services à domicile. Pour plusieurs intervenants, les échanges autour de dossiers plus complexes sont importants. À cet égard, les rencontres multidisciplinaires, lorsqu'elles existent, s'avèrent une formule privilégiée. L'intérêt de ces échanges est qu'ils vont bien au-delà de la circulation de l'information; les participants s'y sentent écoutés et leur travail y est reconnu au même titre que celui de leurs collègues occupant une autre profession. Ces réunions favorisent le lien de confiance entre les intervenants, apportent du soutien et influencent leur niveau de motivation et de valorisation. Ce climat de confiance et de soutien a un impact sur la qualité du travail effectué auprès des personnes aidées, favorisant ainsi le développement de liens de proximité.

Les participants estiment que le partage de l'information ne devrait pas être réalisé seulement à l'intérieur du centre de santé et de services sociaux. Il devrait être ouvert aussi aux autres partenaires. Par exemple, une plus grande collaboration avec les organismes communautaires permettrait de maximiser les efforts en soutien à domicile et d'agir dans une plus grande complémentarité. On mentionne que, bien que nécessaire, la confidentialité est souvent utilisée par les intervenants des CLSC pour retenir des informations. Cependant, les bénévoles, les employés du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile sont en contact avec des personnes qui présentent des problèmes de santé physique ou de santé mentale pouvant nuire, parfois, à leur sécurité ou à leur santé. Il serait alors pertinent d'être informé de certaines caractéristiques de la clientèle, avec l'autorisation des intéressés. Ces échanges permettraient de mieux connaître les difficultés particulières de l'usager et de travailler de façon plus sécuritaire, dans un contexte d'équipe.

En plus des rencontres des équipes multidisciplinaires et de l'ouverture aux autres partenaires, quelques participants suggèrent l'utilisation d'un journal de bord afin de favoriser une meilleure communication des informations concernant le quotidien de la personne aidée. Lorsque plusieurs acteurs en soutien à domicile

fréquentent le même usager, cet outil permet de faciliter la collaboration de tous, les intervenants et la famille. Il devient plus facile de suivre l'état de santé de la personne. De surcroît, on peut s'en servir pour savoir si les stratégies d'intervention sont efficaces, et les réviser, le cas échéant.

Un signe encourageant toutefois: si les liens de proximité sont menacés, il n'en demeure pas moins que plusieurs intervenants nous ont confié que, le fait de s'en préoccuper et d'être sensible à leur importance, va contribuer à atténuer, sinon à faire disparaître, les facteurs pouvant les fragiliser.

Conclusion

Dans cet article, nous avons décrit les pistes de solution que proposent les proches aidantes et les acteurs en soutien à domicile de Lanaudière en vue de la création, du maintien et du développement des liens de

proximité en soutien à domicile. Ces liens sont menacés malgré le fait qu'ils ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des acteurs familiaux et des acteurs en soutien à domicile. Un signe encourageant toutefois; si les liens de proximité sont menacés, il n'en demeure pas moins que plusieurs intervenants nous ont confié que, le fait de s'en préoccuper et d'être sensible à leur importance, va contribuer à atténuer, sinon à faire disparaître, les facteurs pouvant les fragiliser.

Que doit-on retenir de l'enthousiasme et de la motivation entourant la problématique des liens de proximité? Si l'on place cette mobilisation sous l'angle d'un projet rassembleur, il semble émerger un mouvement régional en faveur d'un engagement pour la reconnaissance du rôle déterminant des liens de proximité en soutien domicile.

Depuis l'amorce de nos travaux en 2004 dans la région de Lanaudière, nous avons constaté un large consensus des acteurs en soutien à domicile sur la pertinence d'explorer les liens de proximité. Ces travaux ont suscité beaucoup d'intérêt dans les milieux de la santé et des services sociaux et auprès des organismes communautaires et bénévoles. Cet intérêt ne s'est d'ailleurs pas démenti lors d'un forum organisé en novembre 2008 qui a regroupé pas moins de 160 personnes (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, infirmières, professionnels de la santé, travailleurs sociaux, proches aidantes, directeurs, cadres supérieurs, coordonnateurs, etc.). Les participants étaient venus s'approprier les résultats des travaux effectués à ce jour et réfléchir sur les orientations à prendre en matière



de solutions pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité. À la suite de ce forum, un comité régional de suivi a vu le jour et mettra en œuvre, à court, moyen et long terme, un plan d'action selon les pistes priorisées.

Finalement, le message qu'il faut garder à l'esprit est que, si la plupart du temps c'est le lien qui prime sur le service, c'est sans doute parce que prendre soin est d'abord une question de liens entre les humains, une question de savoir-faire mais aussi, fondamentalement, une question de savoir être.

Que doit-on retenir de l'enthousiasme et de la motivation entourant la problématique des liens de proximité? Si l'on place cette mobilisation sous l'angle d'un projet rassembleur, il semble émerger un mouvement régional en faveur d'un engagement pour la reconnaissance du rôle déterminant des liens de proximité en soutien domicile. Derrière cet engagement, il y a une prémisse que tous partagent, à savoir que, si les services à domicile sont indispensables au maintien des gens dans leur milieu de vie, c'est parce qu'au-delà des services prodigués, des intervenants créent et entretiennent des liens nécessaires à la qualité de vie et au bien-être des personnes vivant une expérience de soin à domicile. En partant de cette prémisse, on comprend pourquoi bon nombre d'acteurs parlent de la nécessité d'instaurer, dans tous les organismes dispensateurs de services, une culture de liens de

proximité. Les solutions présentées dans cet article laissent cependant entendre qu'il y a beaucoup à faire pour contrer ce qui menace les liens de proximité. Toutefois, c'est l'investissement auquel il faudra consentir pour être véritablement à la hauteur d'un plaidoyer en faveur de ces liens. C'est un plaidoyer en faveur des bons coups en soutien à domicile qui demeurent trop souvent dans l'ombre et, de ce fait, c'est la face cachée des services. Finalement, le message qu'il faut garder à l'esprit est que, si la plupart du temps c'est le lien qui prime sur le service, c'est sans doute parce que prendre soin est d'abord une question de liens entre les humains, une question de savoir-faire mais aussi, fondamentalement, une question de savoir être.

BIBLIOGRAPHIE

- Clément, M., Gélinau, L. et McKay, A.M. (2008). *Proximité. Liens d'accompagnement et soin*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Gagnon, É., Sallant, F. et al. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.
- Paquet, M., Forest, D., Falardeau, M. et Renaud, M. (2008). *Les liens de proximité en soutien à domicile sur le territoire de Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre des humains*. Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation.
- Paquet, M. (2008). *Entretien avec une aidante « sumatrielle »*. Autonomie S'émancipe pour prendre soin d'un proche à domicile. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval.
- Paquet, M., Falardeau, M. et Renaud, M. (2008). *Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matwinie*. Document présenté à la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matwinie, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation.



L'AQG souhaite un joyeux 15^e anniversaire à la Place des aînés

Plus de 6 000 membres de Laval et des environs (Montréal et la Rive-Nord) participent aux activités allant du conditionnement physique au bridge en passant par de multiples conférences sur tous les aspects en lien avec l'amélioration de la qualité de vie des aînés.

Qui aurait dit que le thème d'aujourd'hui serait « vieillissement actif » ?

Il fallait avoir une vision des préoccupations des aînés, savoir faire preuve de ténacité et d'une très grande capacité de persuasion pour passer du rêve à la réalité et entreprendre de réaliser, il y a 15 ans, la Place des aînés à Laval.

Le président et membre fondateur, monsieur Raymond Monette, rappelle que c'est en 1989 que le tout a commencé. Les membres du Conseil consultatif des aînés de Laval, présidé alors par Madame Pierrette Patenaude, se sont interrogés sur la qualité de vie des aînés lavallois et sur la place qu'ils occupent au sein de la collectivité.

Laval s'est doté d'un lieu privilégié de croissance et d'engagement, visant à la promotion des aînés et à dispenser des services assurant le maintien de l'autonomie. La Ville de Laval soutient alors le projet et participe financièrement à son implantation en endossant l'emprunt.

Un succès retentissant qui stimule, entre autres, la création de la Maison des aînés, Lévis, la Cabane en Bois Rond, Gatineau, le Quartier 50+, St-Jérôme et à St-Jean d'Iberville.

Place des aînés de Laval : 435, boulevard Curé-Labelle, Laval (Québec) H7V 2S8

Téléphone: (450) 978-5555 Courriel: info@placedesaines.org Site en construction : placedesaines.org



*Agence de la santé
et des services sociaux
de Lanaudière*

Québec

