

REGARD

sur la santé publique lanauoise

DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE

Introduction

Le présent texte poursuit l'objectif d'amorcer une réflexion sur les liens de proximité en soutien à domicile et de présenter des résultats d'une recherche-action qui a débuté en 2004 dans la MRC de Matawinie¹. Cette étude part du principe que, si les services à domicile sont indispensables au maintien dans le milieu de vie habituel des gens, c'est parce qu'au-delà des services prodigués, des intervenantes et des intervenants créent et entretiennent des liens de proximité nécessaires à la qualité de vie de celles et de ceux qui vivent une expérience de soins à domicile. Mais qu'est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile ? Quel est l'apport en soutien social de ces liens et quels sont leurs effets sur la santé et le bien-être de la population ? Quelle est la pertinence d'étudier plus à fond les liens de proximité ? Et, finalement, que révèlent les résultats de l'étude effectuée dans la MRC de Matawinie ?

Qu'est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile ?

Dans chaque organisme public ou communautaire qui dispense du soutien à domicile, un ensemble de personnes que nous nommons ici « *acteurs en soutien à domicile* » (auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, bénévoles, éducateurs spécialisés,

infirmières, etc.) s'affairent jour après jour à rendre des services à domicile. Dans l'exercice de leurs fonctions, ces acteurs en soutien à domicile entrent en relation directe avec des utilisateurs de services que nous nommons « *acteurs familiaux* », en l'occurrence les personnes-soutien, les personnes ayant des incapacités et les autres membres de la famille. De cette relation, il émerge souvent des *liens significatifs* entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux. Ces liens significatifs, que nous nommons « *liens de proximité* » laissent entrevoir une relation inscrite à la fois dans une volonté d'« *aide* » et d'« *être* ». Autrement dit, dans la prestation de services à domicile, ces acteurs déploient non seulement une volonté de « *savoir-faire* », mais aussi une bonne dose de « *savoir-être* ». En ce sens, ces liens de proximité qui se conjuguent au savoir-faire et au savoir-être s'actualisent dans une relation de qualité qui peut, dans certains cas, prendre la forme de l'amitié. Ce sont ces liens de proximité qui émergent de ce « *capital relationnel* » qui nous intéressent et, plus particulièrement, leur apport en soutien social, de même que leurs effets sur la santé et le bien-être de la population.

Agence de la santé
et des services sociaux
de Lanaudière

Québec

¹ Cette recherche-action est menée conjointement par la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière et la Table de concertation en soutien à domicile de la MRC de Matawinie (pour la liste des organismes, voir note de bas de page no 2). Ce texte est tiré du rapport final : PAQUET, Mario, Marlène FALARDEAU et Mélanie RENAUD (coll.) Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie. Document présenté à la Table de concertation en soutien à domicile de la MRC de Matawinie, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2006, 114 p. (à paraître).

REGARD

sur la santé publique Lanaudoise

Quel est l'apport en soutien social des liens de proximité et quels sont leurs effets sur la santé et le bien-être de la population ?

Les liens de proximité entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux sont particulièrement importants parce qu'au-delà de la dimension purement technique, instrumentale et fonctionnelle de la dispensation des services, ces liens génèrent une « plus-value » qu'il est possible de conceptualiser en termes de soutien social. Selon Bozzini et Tessier (1985), le soutien social se définit comme un « répertoire de liens, autour d'un individu, susceptible de lui procurer diverses formes d'aide, c'est-à-dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie ». Tous les acteurs en soutien à domicile impliqués dans la présente réflexion confirment au regard de leur connaissance directe du « terrain » que les liens de proximité procurent du soutien social et que ce soutien a des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population qu'ils desservent. Sur ce point, les recherches dans le domaine sont congruentes avec leur point de vue. En effet, depuis plus de trente ans, de nombreux travaux ont démontré les bénéfices sur la santé que génère le soutien social. Selon Blanchet (2001) :

Le soutien social apparaît comme un facteur clé pour la santé et le bien-être. Une documentation scientifique abondante démontre en effet que le soutien puisé par l'individu dans ses réseaux contribue de façon importante à sa santé et à son bien être. Le soutien social influence non seulement l'interprétation que fait un individu des difficultés qu'il éprouve, mais sa façon de réagir à ces difficultés. En outre, l'attention et le respect dont un individu est l'objet dans le cadre de ses relations sociales et le sentiment de satisfaction et de bien-être qu'il en retire semblent servir de zone tampon prévenant l'apparition de problème de santé.

Quelle est la pertinence d'étudier les liens de proximité ?

Les liens de proximité qui sont développés selon un « principe d'intérêt humain » n'ont pas encore fait l'objet d'une attention

particulière dans l'évaluation des services à domicile, et ce, même si de nombreux travaux mentionnent l'importance de la dimension relationnelle dans le soutien. En général, les évaluations s'intéressent à l'accessibilité, à la continuité et à la satisfaction des usagers vis-à-vis des services. Sans nier la pertinence de ces études, elles se prononcent tout de même sur la qualité des services, sans prendre en considération les liens de proximité qui demeurent alors la face cachée des « bons coups » des acteurs qui oeuvrent en soutien à domicile. Or, la qualité des services n'est-elle pas aussi liée à la qualité des liens sociaux qui se tissent entre le dispensateur et l'utilisateur des services ? Cela étant dit, il apparaît donc important que les liens de proximité sortent de l'ombre afin de pouvoir mieux apprécier l'apport global des acteurs en soutien à domicile sur la qualité des services et sur la santé et le bien-être de la population.

Que révèlent les résultats de l'étude effectuée dans la MRC de Matawinie ?

C'est justement dans l'intention de sortir de l'ombre les liens de proximité en soutien à domicile qu'une étude a vu le jour, en 2004, dans la MRC de Matawinie. Il s'agit d'une recherche-action qui avait pour objectif général d'explorer les liens de proximité, le soutien social qu'ils génèrent et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population. Elle prend en compte le point de vue des acteurs en soutien à domicile et des acteurs familiaux. En gros, l'analyse qualitative 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. De plus, ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux, favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun, contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie, et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile.

Plusieurs conditions facilitent la création et le maintien des liens de proximité. Ces conditions, au nombre de cinq, sont d'ordre relationnelles, organisationnelles et spatio-temporelles : 1) le respect de l'aidé et de l'aidant, 2) la réciprocité aidé-aidant,

3) la pertinence des interventions utilisées, 4) la gestion adaptée des services de santé et des services sociaux, 5) l'espace (le domicile) et le temps (la durée, la stabilité et l'intensité de la relation). Chacune de ces conditions se définit par plusieurs caractéristiques. Par exemple, le lien de confiance, dans la relation aidant-aidé peut s'établir et se maintenir lorsque des attitudes comme la patience, la discrétion, le respect de l'intimité corporelle, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation et à l'aide sont manifestés dans la relation.

Aux conditions facilitant la création et le maintien des liens de proximité, l'étude décrit des conditions qui leur font obstacles. Elles représentent, la plupart du temps, la contrepartie des cinq conditions énumérées plus haut et de leurs caractéristiques. Par exemple, les participants ont nommé : l'impatience, le manque d'authenticité, une humeur maussade, l'absence d'affinités, l'utilisation d'outils d'intervention non pertinents avec les besoins de l'aidé, une coordination chaotique des services, un manque de temps, une instabilité du personnel, etc. Ajoutons à cela d'autres conditions faisant obstacle au lien de proximité et ne représentant pas l'opposé des conditions facilitantes : un manque de ressources ou une méconnaissance des services, des structures clinico-administratives trop bureaucratiques et un manque de financement. Par ailleurs, quelques participants ont exprimé qu'un excès de conditions facilitantes pouvait se transformer en obstacle. C'est le cas, selon eux, d'un engagement envahissant qui peut prendre la forme d'un discours trop étendu de la part d'un acteur en soutien à domicile à l'égard d'une personne aidée qui souhaite plutôt la tranquillité, ou encore d'un individu dont les requêtes sont démesurées par rapport aux services qu'il peut recevoir.

Pour ce qui est des effets sur la santé et le bien-être des personnes, les résultats rapportent que les liens de proximité contribuent à réduire le stress et à maintenir ou améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes. De plus, ils aident à maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution. Il a été démontré que les liens de proximité ont aussi des effets bénéfiques sur les

personnes-soutien. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer leur isolement, à mieux comprendre les services existants, à identifier des problèmes jusque-là insoupçonnés et à pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.

Enfin, au terme de cette recherche exploratoire, les données démontrent que les liens de proximité méritent d'être approfondis pour en améliorer leur connaissance. Cela afin de guider le développement de stratégies communes d'actions sociales, politiques et cliniques visant, entre autres choses, à faire connaître et reconnaître les liens de proximité comme un élément majeur des bons coups du système de santé et de ses partenaires.

Par Mario Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche ; Marlène Falardeau, chercheuse autonome ; Mélanie Renaud, technicienne en recherche psychosociale.

Les liens de proximité en soutien à domicile : quel beau défi !

La Table de concertation en soutien à domicile de la MRC de Matawinie est fière d'avoir participé à une recherche-action sur les liens de proximité en soutien à domicile. Dès que l'idée de ce projet a pris racine, tous les membres de la table étaient convaincus de l'importance et de la pertinence de cette étude. Ils n'ont d'ailleurs pas hésité à s'inscrire dans les exigences que sous-tendent la recherche-action. La table s'est alors constituée en comité de pilotage et a, de ce fait, participé activement à toutes les étapes du processus de la recherche, c'est-à-dire de la délimitation des objectifs à l'analyse des résultats, sans oublier leur diffusion dont ce texte constitue un des éléments du plan de communication.



Un des aspects intéressants à souligner est que pour connaître les liens de proximité en soutien à domicile, l'étude a donné directement la parole aux acteurs en soutien à domicile et aux acteurs familiaux. Ainsi, en raison de notre expérience « terrain » en soutien à domicile, les premiers résultats décrits plus haut confirment largement ce que nous anticipions dès le départ. En effet, dans une relation d'aide de qualité le « savoir-être » est aussi important que le « savoir-faire ». Cette étude scientifique met en évidence que la qualité relationnelle a un impact beaucoup plus important dans le soutien à domicile qu'on oserait le croire.

À l'heure de la « technocratisation » des systèmes de santé et des modèles d'évaluation (ou de contrôle) qui se veulent davantage quantitatifs que qualitatifs, il est intéressant qu'une recherche

fasse ressortir toute l'importance de la dimension humaine qui entoure ou qui devrait entourer la dispensation des services. Pour nous, il va sans dire que la dimension humaine dans la relation de soutien questionne les façons actuelles de former, d'allouer ou de gérer les ressources disponibles. Par conséquent, la réforme du réseau de la santé doit permettre l'émergence et le renforcement de ces liens de proximité. Il faudra donc mettre en œuvre des conditions facilitantes et reconnaître la primauté de la personne (personne-soutien et personne ayant des incapacités) dans la dispensation des services à domicile. Il y a là, nous croyons, tout un défi à relever et la table veut étroitement y contribuer. C'est donc à suivre...

Par Alain Coutu, organisateur communautaire, CSSSNL, CLSC de Matawinie, pour la Table de concertation en soutien à domicile de la MRC de Matawinie²

2 Association des Personnes Handicapées du Secteur Joli Mont, Centre d'Action Bénévole et Communautaire de la Matawinie, Centre de réadaptation les Filandières (secteur Matawinie), CHSLD Heather (volet Centre de jour), CSSSNL (constituante CLSC de Matawinie), Service de Parrainage Civique de Lanaudière, Service de Transport Adapté Matawinie, Services à la Communauté du Rousseau.



Ce bulletin trimestriel est publié par la Direction de santé publique et d'évaluation (DSPE) de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

Comité d'édition : Christiane Brazeau-Patenaude, Sylvie Fournier, André Guillemette, Gabriel Hakizimana, Ginette Lampron, Pascale Lamy, Pierre Robillard.

Mise en pages : Suzanne Racicot

Les textes publiés dans ce bulletin peuvent être reproduits sans autorisation si la source est mentionnée. Afin d'alléger le texte, les références bibliographiques ont été volontairement omises. Les lecteurs intéressés à se les procurer ainsi que les personnes désirant obtenir tout renseignement additionnel peuvent communiquer avec Pascale Lamy au (450) 759-1157, poste 4437 ou à l'adresse électronique suivante : pascale_lamy@ssss.gouv.qc.ca