

Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière

Quand prendre soin est une question de liens entre des humains

Direction de santé publique et d'évaluation



Introduction

En 2004, une étude exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie sur les liens de proximité en soutien à domicile a vu le jour. L'objectif général de cette recherche visait à mieux connaître ces liens, le soutien social qu'ils génèrent et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population. En 2006, en suivi au dépôt d'un rapport¹, il importait aux différents partenaires² du projet d'élargir l'étude à l'ensemble du territoire de Lanaudière. Une recherche, toujours en cours, s'est alors actualisée³ afin, entre autres choses, de valider les résultats de cette première étude et pour répondre aux nouvelles questions qu'elle soulève.

Or, depuis l'amorce des travaux entourant l'exploration des liens de proximité en soutien à domicile, l'équipe de recherche et les partenaires associés ont constaté un fait important. En effet, ce projet fait consensus auprès des acteurs en santé (décideurs, gestionnaires, intervenants) de la région et, du coup, suscite beaucoup d'intérêt dans les milieux de la santé et des services sociaux et auprès des organismes communautaires et bénévoles. Comment peut-on expliquer cet enthousiasme qui ne cesse de se confirmer au fil de la réalisation des activités de recherche? On peut certes évoquer l'hypothèse que les acteurs en santé sont pleinement conscients de la contribution des liens de proximité au développement des communautés (voir encadré 1, p. 2).

Mais il y a plus. L'étude des liens de proximité en soutien à domicile met

en avant-scène l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et ses effets sur la santé et le bien-être de la population. Elle place ainsi l'humain au centre de l'intervention en soutien à domicile parce qu'elle part du principe que « prendre soin », c'est d'abord une question de liens entre des humains. Comme personne n'est indifférent face à la souffrance et à la maladie des gens auxquels plusieurs acteurs en santé sont confrontés directement chaque jour, cette étude est l'occasion pour ceux-ci de faire valoir que fondamentalement les besoins des familles en soutien à domicile sont, bien sûr, des besoins d'aide, mais aussi des besoins d'être. Dès lors, leur intérêt entourant les liens de proximité en soutien à domicile s'avère manifestement un plaidoyer en faveur de ces liens, car le soin ou le soutien à domicile fait appel autant à du savoir-faire qu'à du savoir-être.

Fort de la vive motivation entourant la recherche sur les liens de proximité, le comité de pilotage a cru bon de faire paraître une série de fascicules afin de rendre accessible les données actuellement disponibles. Par ailleurs, comme il est prévu dans la stratégie de diffusion qu'un événement régional sera organisé dans les prochains mois, ces fascicules serviront d'ores et déjà à alimenter la réflexion auprès des participants qui auront eu préalablement accès à ces travaux.

Ce premier fascicule aborde la problématique des liens de proximité en soutien à domicile sous l'angle de trois questions : 1) qu'est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile et comment prennent-ils forme

dans la relation de soins? 2) quels sont les effets de ces liens sur la santé et le bien-être de la population? 3) quelle est la pertinence d'étudier les liens de proximité en soutien à domicile?

La présente problématique est tirée d'un chapitre de livre qui paraîtra aux Presses de l'Université Laval⁴ ayant pour titre : *Entretien avec une aidante « surnaturelle »*. *Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile*. Il s'agit d'un ouvrage de vulgarisation qui prend la forme d'un dialogue entre l'auteur et un personnage (Autonome S'démène) qui est une aidante « surnaturelle » (voir encadré 2, p. 2).

Pour le comité de pilotage
Mario Paquet

Membres du comité :

Alain Coutu, CSSS du Nord de Lanaudière, (CLSC de Matawinie)

Dominique Venne, (CSSS du Nord de Lanaudière (CLSC-CHSLD D'Au-tray)

Yvon Desrochers, CSSS du Sud de Lanaudière (CLSC-CHSLD Meilleur)

France Lefebvre, Centre d'action bénévole des Moulins

Suzanne Blanchard, Regroupement bénévole de Montcalm

Mireille Gaudette, Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière

Danielle Forest, Agente de recherche

Mario Paquet, DSPE, ASSS de Lanaudière

Mélanie Renaud, DSPE, ASSS de Lanaudière

Mario Paquet
Agent de planification, de
programmation et
de recherche
Direction de santé publique
et d'évaluation

Chercheur 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

Cette recherche a bénéficié
d'une subvention conjointe
du ministère de la Santé et
des Services sociaux du
Québec et de l'Agence de
la santé et des services
sociaux de Lanaudière en
vertu du Programme de
subventions en santé
publique.



¹ Voir Paquet, Falardeau, et Renaud (2006) dans la liste des références.

² Cette recherche-action a été 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 services à domicile de la MRC de Matawinie composée des organismes suivants : Association des personnes handicapées du secteur Joli-Mont, Centre communautaire bénévole Matawinie, Les Filandières (secteur Matawinie), CHSLD Heather (volet Centre de jour), CSSSNL (CLSC de Matawinie), Service Parrainage civique de Lanaudière, Transport adapté de Matawinie, Services à la communauté du Rousseau.

³ Cette recherche est menée conjointement par la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, le CSSSNL (CLSC de Matawinie) et les Tables de soutien à domicile suivantes : Table de la MRC de Matawinie, de la MRC D'Au-tray, de la MRC de Montcalm, de la MRC des Moulins, de la MRC de L'Assomption et la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière.

⁴ Nous remercions les Presses de l'Université Laval pour avoir autorisé la publication de ce chapitre avant la parution du livre.

Encadré 1

LES LIENS DE PROXIMITÉ EN SOUTIEN À DOMICILE ET LE DÉVELOPPEMENT DES COMMUNAUTÉS

Prémisse de la recherche

La recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile s'inscrit dans une volonté de contribuer au domaine transversal du Programme d'action régionale (PAR) en santé publique qu'est le développement des communautés. Selon l'Institut national de santé publique, « *Le développement des communautés est en fait un processus de coopération volontaire, d'entraide et de construction de liens sociaux entre les résidents et les institutions d'un milieu local, visant l'amélioration des conditions de vie sur les plans physique, social et économique* » (INSP, 2002 : 16). Au regard du développement des communautés Lamarche, et al. (2003 : 2) soulignent l'importance des services de première ligne dont les services à domicile. En effet, non seulement les services de première ligne favorisent l'amélioration de la santé de la population, mais ils « *contribuent au développement de la collectivité en lui offrant un ensemble de services médicaux, sanitaires, sociaux et communautaires* ». Pour ces auteurs, l'organisation des services de première ligne constitue un des grands enjeux pour les systèmes de santé. En ce qui regarde précisément les services à domicile, la problématique du « *maintien à domicile* » demeure sans conteste une importante priorité gouvernementale et, de surcroît, du système de santé. Considérant que les liens sociaux sont un postulat du développement des communautés, les partenaires associés à ce projet font consensus autour de la prémisse suivante : **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 nécessaires à la qualité de vie de celles et de ceux qui vivent une expérience de soin à domicile.**



Encadré 2

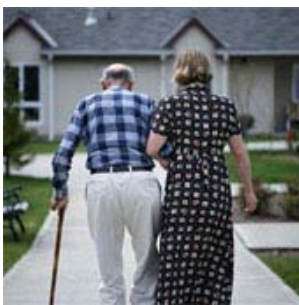
QUI EST AUTONOME S'DÉMÈNE?

Qui est Autonome S'démène? Pour les besoins du présent ouvrage. Autonome S'démène est une femme qui prend soin de son conjoint. Autonome S'démène, c'est aussi et surtout la représentation symbolique de la réalité duelle sous-jacente à une expérience de soins. D'abord, Autonome S'démène, comme son prénom l'indique, est l'incarnation d'une personne qui veut être autonome. C'est un « *sujet* » qui, dans la vie en général et dans la gestion des soins qu'il prodigue en particulier, s'organise du mieux qu'il peut pour garder le contrôle de sa situation. Il agit comme un « *acteur* » engagé en affirmant sa volonté d'indépendance. Ainsi, il utilise sa marge de liberté pour négocier ses choix afin de faire face aux affaires courantes de la vie. Autonome S'démène est donc un sujet en action, un acteur agissant qui participe activement à la construction de sa réalité.

Par contre, comme une médaille n'est jamais assez mince pour n'avoir qu'un seul côté, l'autonomie d'Autonome S'démène est toujours relative en raison des contingences des contextes familial, social et politique qui trament la réalité des soins d'un proche. Pour ce faire, malgré l'importance qu'il accorde à cette valeur d'autonomie, Autonome doit véritablement se démener quotidiennement pour « *prendre soin* » d'un proche, et ce, souvent au péril de sa propre santé. On comprend alors que l'envers de cette volonté d'autonomie représente une dimension importante désormais bien documentée de l'exigeante réalité quotidienne et des nombreux écueils auxquels doit faire face Autonome S'démène. Sur cette réalité-là, Autonome S'démène aura bien beau se démener, il n'a que peu ou pas de prise.

Pour tout dire, bien que certaines personnes s'en sortent mieux que d'autres, et trouvent même des gratifications au fait de prendre soin, peu d'entre elles ont inconditionnellement fait le choix de relever le défi des soins auprès d'un proche. Or, en raison, entre autres, du vieillissement accéléré de la population et de la restructuration du système de santé, l'État compte plus que jamais sur cette armée d'Autonome S'démène, pour prendre soin d'un proche à domicile. Dans ce contexte où l'appel aux solidarités familiales est plus qu'insistant, il n'y a qu'un pas à franchir pour que la valorisation de l'autonomie s'avère potentiellement une stratégie d'« *utilité publique* » pour un État qui gère à « *tout prix* » la décroissance de sa Providence. Il n'est donc pas inopportun d'insister ici pour dire que si l'État a ses limites, en contrepartie, il serait socialement dangereux et politiquement irresponsable de ne pas reconnaître les limites de tous les Autonome S'démène qui par amour, courage et détermination prennent soin d'un être cher dans le besoin.

Extrait de : Paquet (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, p. 28-29.



L'empathie peut sauver le monde.

Barbara Kruger

Écoutez votre cœur, il y a sans doute une loi ou une charte qui lui donnera raison!

Marguerite Mérette

Mario Paquet

Mme Autonome S'démène, faisons le point. Nous savons et vous savez fort bien que vous êtes plus que jamais une aidante « surnaturelle ». Nous savons que dans la perspective du virage milieu que préconise l'État, il est impératif de vous soutenir dans les soins auprès de votre conjoint et qu'il est concrètement possible de le faire. Nous savons cependant que cela ne se fait pas. À ce titre, les acteurs en santé (décideurs, gestionnaires, intervenants) s'entendent pour dire que la mise en œuvre d'une gamme de services à domicile flexibles et adaptés est nécessaire à vos besoins multiples et diversifiés. De même, pour assurer la qualité et la continuité des services, ceux-ci doivent être coordonnés dans la logique d'un système intégré. Finalement, nous savons que la santé est une responsabilité familiale mais aussi collective. Pour ce faire, le soutien doit alors s'élargir à des mesures sociale et financière afin que la responsabilité des soins soit assumée équitablement entre la famille, l'État et la société.

Cela étant dit, j'aimerais revenir à la lettre que vous m'avez fait parvenir. Dans cette lettre, vous affirmez que vous avez besoin d'aide, mais aussi un besoin d'être. À mon avis, ce besoin d'être, que vous avez déjà qualifié de « *simplement humain* » (Paquet, 2003), mérite le détour d'une réflexion, étant donné que l'isolement s'est évidemment ajouté à votre réalité de soins. Ainsi, la maladie vous a graduellement expulsée « *hors du monde* » parce qu'elle fait peur et, à la longue, elle éloigne, même les proches. Dans ce contexte, vous allez sans doute être d'accord avec Joublin (2005 : 15) lorsqu'il dit que « *Notre société est encore marquée par un héritage culturel dans lequel la mort est taboue et la maladie honteuse.* » Pour prendre toute la mesure de votre problème d'isolement et, du coup, de l'essentiel de votre besoin d'être, il faut dès lors admettre que votre santé et votre bien-être, de même que celui de votre conjoint, ne dépendent pas strictement de l'accessibilité aux services. Du moins, c'est en ce sens que j'ai saisi le message que vous avez livré aux intervenants en soutien à domicile et dans lequel vous affirmiez qu'« ... il m'importe d'insister pour vous dire que le maintien à domicile est bien plus qu'une question de services et d'actes psychosociaux et médicaux. C'est d'abord une question de liens entre des humains » (Paquet, 2003 : 64).

Autonome S'démène

Mario, je vous suis reconnaissante de revenir sur la question des liens. Nous avons souvent discuté de ce thème sans pour autant en avoir épuisé le sujet. Je crois qu'il est temps de s'y mettre, car, pour moi, prendre soin, c'est effectivement surtout une question de liens entre des humains. Moi qui suis sur la ligne de front des soins, j'ai envie de dire à tout ce monde que vous nommez acteurs en santé qu'il ne suffit pas d'être « *efficace* » dans les services pour d'emblée en assurer la qualité; il faut aussi faire preuve d'humanité. Sur ce point, j'ai l'impression que nous sommes tous les deux sur la même longueur d'onde.

M.P.

Votre propos fait pertinemment ressortir l'importance de la dimension relationnelle dans les soins.

A.S.

Bien sûr, car avec les années, Dieu merci, j'ai eu la chance de côtoyer des personnes d'une grande richesse humaine. N'est-ce pas ce dont nous avons le plus besoin, quand la fatalité nous ramène à l'essentiel, c'est-à-dire à l'humain. D'ailleurs, à bien y penser, la nature et la densité de mes liens avec certaines personnes ont certainement pallié au déficit de liens sociaux que je vis, par le fait qu'il y a bien longtemps que je prends soin de mon conjoint.

M.P.

Comme plusieurs personnes avant moi, je crois 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 intervenants créent et entretiennent des liens de proximité nécessaires à la qualité de vie de celles et de ceux qui vivent, comme vous, une expérience de soins à domicile (Avril, 2003). Or, à ma connaissance, ces liens de proximité qui, comme on le verra, sont dictés par un « *principe d'intérêt humain* » (Paquet, 2003), n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services à domicile.

A.S.

Pourtant, vous m'avez déjà mentionné que, comme je le fais maintenant, de nombreux travaux soulignent justement l'importance de la dimension relationnelle dans les soins.

M.P.

C'est effectivement le cas. Du coup, voilà certainement une autre bonne raison de s'attarder aux liens de proximité (Croff, 1998; Gagnon, Saillant, et al., 2000; Joublin, 2005; Nahmiash et Lesemann, 1991; Paquet, 2003; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003). Je vous propose maintenant d'explorer l'univers de ces liens et de centrer nos entretiens sur les questions suivantes, à savoir, qu'est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile et comment prennent-ils forme dans la relation de soins? Ensuite, quels sont les effets de ces liens sur la santé et le bien-être de la population? Finalement quelle est la pertinence d'étudier les liens de proximité en soutien à domicile?

Disons d'abord ce que sont les liens de proximité en soutien à domicile et comment ils prennent forme dans la relation de soins. De ce que nous avons dit précédemment, nous devons garder à l'esprit que le maintien à domicile ressort comme un déterminant de la qualité de vie et du bien-être pour les personnes vivant une situation d'incapacité. Gardons aussi en tête que, du point de vue de l'État, la gestion sociale des incapacités doit se faire dans une logique de partenariat. Toutefois, il faut insister sur le fait que vivre dans son milieu de vie habituel n'est possible que par l'importante contribution des familles, surtout des femmes, dans les soins (Clément et Lavoie, 2002; 2005; Ducharme, 2006; Garant et Bolduc, 1990; Lacroix, 2001; Lesemann et Martin, 1993; Moisan, 1999; MSSS, 2003; Roy, 1998).

A.S.

Quand j'apprends que la contribution des familles aux soins a connu une hausse pour atteindre, selon ce que vous me dites 90 %, je considère qu'il n'est pas inutile, comme vous le faites, d'insister sur l'engagement de ces familles et principalement sur celui des femmes.

M.P.

Cependant, je dois dire que même si la contribution de l'État, par le biais des établissements du système de santé et de services sociaux et des organismes communautaires au maintien à domicile, est manifestement plus modeste que celle des familles, elle n'en demeure pas moins indispensable (Lacroix, 2001; Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Lesemann et Martin, 1993; Roy, 1998). Pourquoi, allez-vous me dire? Parce que, pour chaque organisme qui dispense des services de soutien à domicile, un ensemble de personnes s'affairent jour après jour à rendre ces services. Depuis le virage ambulatoire ces personnes sont de plus en plus nombreuses d'ailleurs au Québec à intervenir au domicile des gens. (Gagnon, Saillant, et al., 2000; Lacroix, 2001; Pérodeau et Côté, 2002). Nous nommons ici ces personnes « *acteurs en soutien à domicile* » (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, etc.) Dans l'exercice de leurs fonctions, les acteurs en soutien à domicile entrent en relation directe avec les personnes utilisatrices des 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 peut émerger des *liens significatifs* entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux (Bonnet, 2001; Gagnon, Saillant, et al., 2000; Nahmiash et Lesemann, 1991; Paquet, 2003).



A.S.

À mon avis, une des raisons qui favorisent la création de liens significatifs est que les acteurs en soutien à domicile ne prodiguent pas que strictement des services. Ils ne font pas que remplir des tâches liées aux missions respectives des organismes dispensateurs de services. Bref, dans la relation de soins, ils ne s'en tiennent pas qu'à du savoir-faire.

M.P.

En effet, dans le contexte de ce type de relation, comme Ducharme (2000 : 20) le souligne pertinemment « *Le soin n'est pas synonyme et limité à l'acte de soin; il ne fait pas uniquement appel « au faire » ou au « comment », à l'intervention observable ou mesurable. Il fait aussi appel à « être avec la personne » qui vit des expériences de santé, ainsi qu'à son intention.* » En fait, pour plusieurs, ces acteurs en soutien à domicile « *prennent soin* » au sens que lui donne Saillant (1992 : 96), c'est-à-dire :

Un ensemble complexe 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 limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante.

M.P.

Ces liens significatifs, que nous nommons « *liens de proximité* » (Paquet, 2003), laissent entrevoir une relation inscrite à la fois dans une volonté d'« *aide* » et d'« *être* ».

A.S.

Autrement dit, quand ces personnes dispensent des services à domicile, elles déploient non seulement une volonté de « *savoir-faire* », mais aussi une bonne dose de « *savoir-être* ».



M.P.

Oui, et pour citer encore Saillant (2000 : 36), ces personnes ont « *Un savoir qui n'est pas que technique, mais bien un savoir qui renvoie à l'existence, au savoir-être dans le contexte d'un lien particulier enchâssé dans un réseau de relations et de rapports sociaux.* » Dès lors, aux dires de Gagnon, Saillant, et al., (2000 : 2), ces liens de proximité prennent « *... souvent de l'importance, tant pour la personne qui apporte cette aide que pour celle qui la reçoit; une relation qui va bien au-delà du service rendu, de la tâche; une relation inscrite dès le départ sous le signe de la dépendance et du souci de l'autre.* »

A.S.

En ce sens, pour moi, ces liens de proximité qui se conjuguent au savoir-faire et au savoir-être en font ou peuvent en faire à eux seuls une relation de qualité.

M.P.

La qualité de la relation peut même, dans certains cas, prendre la forme d'un lien d'amitié Gagnon, Saillant, et al., (2000). Justement, ces liens de proximité qui émergent de ce « *capital relationnel* » (Avril, 2003), comment prennent-ils forme dans la relation de soins?

A.S.

Avant d'aller plus loin, il est sans doute utile de préciser que les liens entre ce que vous nommez les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux ne sont pas toujours perçus, de part et d'autre, comme significatifs. En ce qui me concerne, je peux même dire que certaines personnes-ressources avec qui j'ai eu affaire n'ont jamais accédé à aucun autre statut que celui d'étranger.

M.P.

Merci d'apporter cette précision. En effet, les liens ne prennent pas d'emblée et automatiquement la forme, par exemple, d'un lien d'amitié ou de « *quasi-parenté* » pour reprendre l'expression de Gramain et Weber (2003). Selon le contexte familial et de soutien, et aussi selon les capacités de chacun d'entrer en relation, ces liens peuvent également s'avérer difficiles, voire conflictuels (Cresson, 2003; Gagnon, Saillant, et al., 2000).

Quoi qu'il en soit, lorsqu'émergent des liens plus étroits dans la relation de soins, ceux-ci ont la particularité de prendre la forme d'une « *pratique d'accompagnement* » (Saillant et Gagnon, 1999) qui réfère à cette idée de Saillant (1999 : 34) « *de présence constante, de disponibilité, de gestes accomplis au quotidien, lors de diverses circonstances entourant l'expérience de la maladie dans le milieu de vie habituel de la personne malade.* »

A.S.

Il s'agit donc dans ce cas-là ou dans la situation idéale d'une pratique d'accompagnement qui intègre une dimension affective dans la relation de soins.

M.P.

Comme le dit une aide-ménagère, citée dans l'étude de Caradec (1996 : 155), pour décrire son travail, il s'agit de « *50 % de relations (et de) 50 % de travail bien fait* ». En fait, par les valeurs et les attitudes qu'elles adoptent vis-à-vis des personnes, des acteurs en soutien à domicile se perçoivent comme des « *accompagnateurs* » qui reçoivent autant qu'ils donnent (Cognet, et al., 2003; Cognet, 2002b; Godbout, 2000; Théolis, 2000). Ainsi, ce sont des liens inscrits dans une logique de don et de contre-don (Godbout, 2000). Le soutien dispensé par ces acteurs est alors un engagement envers « *l'autre* », envers son potentiel d'humanité (Cognet, 2002b; Gagnon, Saillant, et al., 2000; Paquet, 2003).

A.S.

Pour moi, c'est précisément sous cet aspect du « *souci de l'autre* » que le savoir-être des acteurs en soutien à domicile se résume à une relation plus chaleureuse que j'appellerais une qualité d'être.

M.P.

C'est une qualité d'être qui s'exprime concrètement par du respect, de l'écoute, de la disponibilité, de la compassion, de la sollicitude, etc., face à l'humain devant ses souffrances, ses difficultés, ses peines, ses peurs, ses espoirs, ses désespoirs qui trament son vécu au quotidien dans une expérience de soins (Gagnon, Saillant, et al., 2000; Paquet, 2003; Théolis, 2000).

A.S.

On sent ces choses-là, et c'est ainsi que quand ils s'en créent, des indices de cette qualité d'être dans les liens de proximité sont très palpables.

M.P.

Tout à fait, puisque d'un statut d'« *étranger* », des acteurs en soutien à domicile arrivent à passer à celui de « *gentils faiseurs de bien* », de « *petits anges* » avec qui les acteurs familiaux ont besoin de maintenir un lien significatif parce qu'ils sont devenus au fil du temps des « *rayons de soleil* » indispensables dans leur quotidien (Paquet, 1999; 2003; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2002). Je vous rappelle que Saillant (1999) a même qualifié ces « *aidants* » de « *fabricants d'humanité* » et de « *réparateurs d'existences* ». Ce n'est pas peu dire.

A.S.

Par les multiples gestes qu'ils posent au quotidien, on comprend alors pourquoi des acteurs en soutien à domicile deviennent, avec le temps, des personnes indispensables aux familles en général ainsi qu'aux personnes aidées et aux personnes-soutien en particulier.

M.P.

Ces gestes, ce sont des attentions fortement personnalisées (Meintel, et al., 2003) qui dépassent souvent les tâches prévues et qui s'effectuent par des « *menus services* », de petits « *extras* » qui ne « *coûtent rien* », mais qui font toute la différence sur la qualité de vie des personnes (Cognet, 2002a; 2002b). C'est bien ce que rappelle Villedieu (2002 : 278) dans son dernier ouvrage « *Pour une personne âgée qui bénéficie de l'aide à domicile, toutes sortes de petits riens peuvent faire de grandes différences, à commencer par le fait que voir quelqu'un la désennuie.* » Ces gestes d'attention s'inscrivent dans des pratiques de prévention (Guberman, 2002) que Villedieu considère comme une « *urgence* » pour véritablement réformer le système de santé. Il parle d'ailleurs du domicile « *comme lieu privilégié de la prévention* » (2002 : 276). De son côté, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2003 : 18)¹ est pleinement consciente de l'importance de la prévention au domicile faite par le personnel non professionnel, car :

Les services d'aide à la personne sont par ailleurs efficaces dans une optique de prévention et peuvent favoriser l'intervention précoce auprès des personnes ayant des incapacités et leurs proches. Nous devons reconnaître que l'aide à domicile est une activité de prévention au même titre que le sont les services offerts par les professionnels.

À ce titre, l'exemple des auxiliaires familiales que décrit Guberman (2002 : 164) est très éclairant. En fait, celles-ci sont :

... les intervenants qui passent le plus de temps auprès des personnes maintenues à domicile. Souvent, elles développent des rapports de confiance avec ces personnes. Elles sont donc en mesure de dépister des problèmes qui n'ont pas été vus lors de l'évaluation ou de détecter une détérioration de la situation dont le gestionnaire de cas, qui ne voit pas la personne de façon régulière, peut ne pas avoir conscience.

Ajoutons que le travail accompli par les professionnels qui offrent aussi de l'aide à domicile n'en reste pas moins, bien entendu, tout aussi essentiel.

¹ L'Association des CLSC et des CHSLD du Québec est devenue au printemps 2005 l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS).

A.S.

J'ajouterais que depuis que j'ai pris connaissance de vos travaux sur la réticence des personnes-soutien vis-à-vis de l'utilisation des services, j'ai encore plus conscience de l'importance du rôle des acteurs en soutien à domicile sur notre décision de les utiliser avant d'arriver à l'épuisement.

M.P.

C'est un fait, les acteurs en soutien à domicile sont pleinement au fait que les aidants familiaux sont le pivot du maintien à domicile. Dès lors, ils utilisent plusieurs stratégies de contournement de la réticence pour en arriver à tenter de prévenir leur épuisement physique et psychologique. Du coup, des conseils pratiques sont donnés, par exemple pour prendre soin de soi, ainsi que de l'information sur les services existants qui peuvent les aider en général ou les sortir de leur isolement en particulier (Guberman, 2002; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2002; Théolis, 2000). Ce problème d'isolement, vous en savez quelque chose, a été identifié par plusieurs auteurs (Auclair, et al., 1999; Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999; Damasse, Gagnon et Larochelle, 2003; Jetté et Lévesque, 2003; Nahmias et Lesemann, 1991; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Paquet, 1999; 2003; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2002). Selon Fraisse, Gardin et Laville (2001 : 197) quand on se résout à formuler une demande, plusieurs autres demandes débouchent à la suite de celle-ci. La raison en est que :



... beaucoup d'intervenants dans le maintien à domicile ont pu constater qu'il existe une demande compulsive de services jamais comblée; plus on obtient de services, plus on en veut d'autres parce que, derrière une demande qui apparaît rationnelle, se cache un appel au secours pour rompre la solitude...

A.S.

Selon moi, en raison de la qualité des liens que développent avec nous les personnes qui font du soutien à domicile, elles assurent auprès de nous une présence significative et réconfortante.

M.P.

De plus, dans bien des cas, ces personnes demeurent le seul lien avec le monde extérieur (Jetté et Lévesque, 2003); ce qui limite les effets de ce que Gautrat (2001 : 187) nomme pertinemment un « *préjudice de socialisation* ». Pas étonnant alors le propos de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2003 : 31) quand ses répondants disent qu'« *en raison du temps de présence auprès des personnes et des tâches qu'elles accomplissent, les auxiliaires familiales et sociales ont un rôle important à jouer, plus particulièrement chez les personnes seules ou les personnes à risque d'abus ou de négligence* ». De son côté, Gautrat (2001 : 189), prenant l'exemple des aides ménagères en France, insiste à son tour pour dire que :

Les aides ménagères, en plus des travaux ménagers, informent les personnes sur les rumeurs du quartier, les mettent au courant de leur propre vie familiale, les faisant entrer comme spectateurs dans l'intimité d'une famille... Elles discutent sur l'émission de télévision qu'elles ont vue la veille. Autant de temps, qui s'ajoute à leurs prestations, qui n'est pas rétribué et qui joue pourtant un rôle énorme dans la reconquête des liens sociaux pour les personnes âgées.

Ainsi, nombre d'acteurs en soutien à domicile participent au maintien, à la création ou à la « *restauration* » des liens sociofamiliaux (Broqua et Loux, 1999) qui, de façon transitoire ou permanente, font défaut parce que, comme je l'ai dit, la maladie fait peur et souvent éloigne, même les proches et l'entourage (Dandurand et Saillant, 2003; Dumont, et al., 2000; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001; Paquet, 1999; 2003). En somme, pour bien des acteurs familiaux, ces personnes sont ni plus ni moins des « *aides à vivre* » (Bonneau, et al., 1997) par le « *supplément d'âme* » (Jetté et Lévesque, 2003) qu'elles insufflent dans leur quotidien.

A.S.

Mario, maintenant que j'ai bien saisi ce que sont les liens de proximité, parlez-moi des effets de ces liens sur la santé et le bien-être de la population.

M.P.

Au fond, pour comprendre l'intérêt des liens de proximité en soutien à domicile, il faut, à l'instar de Saillant (1998) et de bien d'autres (Guberman, 2002; Paquet, 2003), partir du principe que *« le travail de soin, qu'il soit formel ou informel, professionnel ou familial, implique une relation qui est une forme de lien social : dans le sens où s'occuper de l'autre malade est constitutif de l'humanité elle-même, de son avenir... »* (Saillant, 1998 : 33).

A.S.

En somme, ce que vous me dites c'est le fait qu'établir des liens chaleureux dans la relation de soins est particulièrement importants par le fait que le principe d'intérêt humain qui les sous-tend génère ce qu'on pourrait dire une *« plus-value »*.

M.P.

Or, cette *« plus-value »*, la littérature en parle communément comme du soutien social. Selon Bozzini et Tessier (1985 : 908), 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. »* Bien des acteurs en soutien à domicile m'ont confirmé qu'au regard de leur expérience *« terrain »*, les liens de proximité procurent effectivement du soutien social et que ce soutien a des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population (Paquet, Falardeau et Renaud 2006).

A.S.

Sur ce point, est-ce que la recherche est congruente avec leur point de vue?

M.P.

Oui, puisque depuis plus de trente ans, de nombreux travaux ont démontré les bénéfices sur la santé que génère le soutien social (Beauregard et Dumont, 1996; Blanchet, 2001; Bozzini et Tessier, 1985; Carpentier et White, 2001; Lévesque et Cossette, 1991; Tousignant, 1988). Selon Carpentier et White (2001 : 279) :

Les recherches ont été nombreuses à établir un lien entre la qualité des relations sociales et le rétablissement clinique, la mortalité ou la morbidité. Le soutien social influencerait ainsi sur la santé en tant que médiateur pouvant contrer les effets négatifs des stressors sociaux. [...] L'effet potentiellement bénéfique du soutien social pour la santé est ainsi reconnu ou, tout au moins, considéré comme une hypothèse fortement plausible.

De son côté, Blanchet (2001 : 162) est clair sur la question :

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.

L'apport en soutien social généré par les liens de proximité en soutien à domicile émerge d'ailleurs de plusieurs études, et ce, tant pour les acteurs en soutien à domicile provenant des CLSC (Cognet et Fortin, 2003; Nahmias et Lesemann, 1991; Paquet, 1999) que pour ceux œuvrant dans les organismes communautaires (Paquet, 1999; Sévigny, 2002; Théolis, 2000) ou les entreprises d'économie sociale (Gagnon, Saillant, et al., 2000; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003). En fait, aux dires de Gagnon, Saillant, et al., (2000 : 63), les acteurs en soutien à domicile sont *« ni plus ni moins que des « passeurs », c'est-à-dire des personnes qui aident l'autre à vivre un passage de la vie, par des pratiques de soins qui sont des conduites médiatrices, si modeste puisse être leur contribution. »*



A.S.

L'autre jour, j'ai bien aimé le cas que vous m'avez décrit en exemple pour démontrer concrètement l'apport en soutien social des liens de proximité.

M.P.

Ce cas de figure, je l'ai puisé dans l'étude de Théolis (2000 : 35) et il fait référence au service d'accompagnement et de transport offert par les organismes communautaires de la région de Lanaudière.

... le rôle du service d'accompagnement et du transport va au-delà du simple déplacement d'un point à l'autre des personnes qui en bénéficient. De multiples gestes sont posés. Aller chercher et raccompagner à domicile, aider, au besoin, pour s'habiller et sortir du logement, assister et offrir du soutien tout au long du rendez-vous, donner un coup de main pour remplir les formulaires, rappeler le prochain rendez-vous ou que des médicaments prescrits soient à aller chercher, faire mention des restrictions pour les examens médicaux du lendemain lors de la confirmation du service de transport, sécuriser en offrant une écoute attentive, et ce, tout en créant des liens, de sorte qu'un rôle de confident ou d'ami est souvent joué par ces accompagnateurs bénévoles. Ce lien de confiance qui tient à ces gestes apparaît très important, puisqu'il leur ouvre la voie à des retombées inestimables.

M.P.

Ce que révèle ce cas est non seulement un apport significatif en soutien social, mais il démontre aussi que la confiance est la base du lien. C'est alors, aux dires de Théolis (2000), que les services semblent plutôt perçus comme un moyen qu'une fin en soi, puisque c'est la valeur du lien qui prend de l'importance dans la relation (Godbout, 2003). Autrement dit, c'est « *le lien qui prime sur le service* » (Joublin, 2005 : 154). Dans ce contexte (Gagnon, Saillant, et al., 2000 : 158) mentionne que :

(La) figure du professionnel s'oppose – ou est contrebalancée – par la figure de l'ami, qui amène à particulariser la relation jusqu'à un certain point, à y ajouter des dimensions qui dépassent la compétence technique. La figure de l'ami, c'est aussi une certaine identification entre l'intervenante et l'aidé – au contraire de la dissymétrie professionnel/client; on se reconnaît comme semblables. La confiance, on l'a vu, passe parfois par la reconnaissance d'expériences ou de points communs. C'est aussi une demande de réciprocité et d'égalité.

A.S.

Et maintenant, dites-moi Mario quelle est la pertinence d'étudier les liens de proximité en soutien à domicile.

M.P.

Comme il a été dit dans le chapitre précédent, les services à domicile constituent un enjeu majeur pour l'avenir du système de santé. À l'évidence, si les acteurs en soutien à domicile en sont d'emblée le moteur, sinon le « cœur », il apparaît alors surprenant d'apprendre que « *Le défi demeure presque entier avant de parvenir à apprécier la portée (des acteurs en soutien à domicile), c'est-à-dire de la nommer, de la comprendre, [...] en somme, de l'estimer à sa juste valeur?* » (Théolis, 2000 : 58). D'abord, il faut mentionner que les liens, en l'occurrence les liens de proximité en soutien à domicile, n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services à domicile, et ce, comme nous l'avons dit à plusieurs reprises, malgré l'importance reconnue dans la littérature de la dimension relationnelle dans le soutien.

A.S.

Sur quoi portent alors les évaluations?

M.P.

En général, les évaluations s'intéressent à l'accessibilité, à la continuité et à la satisfaction des usagers vis-à-vis des services.

A.S.

Loin de moi, l'idée de vouloir nier la pertinence de ces études, mais, si je comprends bien, elles se prononcent sur la qualité des services sans prendre en considération ces fameux liens de proximité.

M.P.

À vrai dire, les évaluations occultent un des déterminants de la santé et du bien-être, à savoir l'environnement social dans lequel sont dispensés les services à domicile et les liens sociaux qui y sont constitutifs (Blanchet, 2001; Jetté, Mathieu et Dumais, 2003; MSSS, 1992; 2003). Il s'agit d'un paradoxe pour le moins étonnant dans la mesure où le gouvernement du Québec axe ses stratégies d'action pour améliorer la santé de la population sur les déterminants de la santé (MSSS, 1992; Santé et Services sociaux Québec, 2003). Or, la qualité des services n'est-elle pas aussi liée à la qualité des liens sociaux et par surcroît « à la construction de la relation entre le prestataire et l'usager parce que ces « services clés » pour la qualité de la vie entrent dans l'intimité des usagers et interfèrent avec leur vie personnelle et familiale » (Laville et Nyssens, 2001 : 15).

A.S.

En fait, vous êtes en train de dire que dans l'évaluation de la qualité des services, on évacue un pan important de ce que réalisent quotidiennement les acteurs en soutien à domicile.

M.P.

À mon avis, tout se passe comme si l'occultation du « *biais relationnel* » (Godbout, 2003) dans la relation de soutien conduisait ceux qui font les évaluations à passer à côté de l'essentiel des liens, c'est-à-dire des « *actions d'humanisation* » (Saillant, 2003) « *branchées sur la vie* » (Godbout, 2003) et qui font sens, comme on l'a vu, tant pour les acteurs en soutien à domicile que pour les acteurs familiaux en l'occurrence les aidantes. Finalement, tout se passe comme si éthiquement, le système de santé pouvait taire la volonté des acteurs en soutien à domicile de « *réinjecter de l'humanité dans le métier de prendre soin des autres* » (Villedieu, 2002 : 285). Bref, « *ce que chacun mobilise et donne de lui dans l'activité soignante avec, en retour, ce qu'implique cette activité, devrait être pris en compte et considéré comme une dimension essentielle du soin* » (Keller et Pierret, 2000 : 7).

A.S.

À vous entendre, j'en déduis que les liens de proximité si précieux pour établir et maintenir une relation de qualité constituent la face cachée de l'évaluation des services à domicile.

M.P.

C'est effectivement le cas. En conséquence, l'essentiel des « *bons coups* » des acteurs en soutien à domicile demeure passablement méconnu. Par ailleurs, outre le fait que les évaluations de services n'intègrent pas les liens dans leurs objets, il y a aussi que les recherches spécifiquement centrées sur les liens en soutien à domicile ne sont pas légion. Les études de Gagnon, Saillant, et al., (2000) et de Nahmias et Lesemann (1991) font figure d'exceptions pour ce qui est du Québec. Pourtant, comme le disent Clément, Gagnon et Rolland (2005 : 150) « *La recherche a tout à gagner à s'intéresser au type de relations entretenues entre les acteurs.* » C'est dans ce contexte qu'il apparaît important que les liens de proximité sortent de l'ombre afin de 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.

A.S.

Vous m'avez parlé d'un projet de recherche qui a vu le jour dans la région de Lanaudière, plus précisément dans la MRC de Matawinie. Qu'en est-il exactement?

M.P.

Cette recherche était une première étape d'exploration des liens de proximité en soutien à domicile. En gros, elle avait pour objectif de mieux connaître ces liens et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population (Paquet, Falardeau et Renaud 2006). Une autre étude est en cours, cette fois sur l'ensemble du territoire de la région de Lanaudière afin de valider les premiers résultats, de même que pour répondre aux nouvelles questions qu'ils soulèvent. Par exemple, dans le contexte de la reconfiguration du système de santé et de l'augmentation constante des besoins de la population en services à domicile, est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés? Que peut-on faire pour mieux soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile? Quels sont les effets de liens de proximité non seulement sur les acteurs familiaux, mais aussi sur les acteurs en soutien à domicile? Une fois complété, ce travail apportera un éclairage inédit sur la dimension relationnelle des liens en soutien à domicile, et ce, dans un contexte d'intervention marqué par la particularité d'un territoire composé de petites communautés locales.

A.S.

Par ailleurs, nous en avons discuté préalablement et je sais donc que l'intention de cette recherche est plus large que d'arriver à mieux connaître les liens de proximité et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population.

M.P.

Vous avez raison. Comme il s'agit d'une recherche-action, les connaissances générées par l'exploration des liens de proximité serviront de levier d'actions sociales et politiques pour faire connaître et reconnaître l'apport des acteurs en soutien à domicile.

A.S.

Concrètement, qu'est-ce que cela signifie de reconnaître l'apport de ces anges qui nous viennent en aide et qu'est-ce que cela nous donnera en pratique?

M.P.

D'abord, même si, depuis le début des années 90, les services à domicile au Québec et au Canada ont connu une forte expansion à un point tel que Carrière, Keefe et Livadiotakis (2002 : 50) parlent d'une « *industrie du maintien à domicile* », il s'agit selon Cognet (2003) d'un « *secteur déqualifié* ». Je cite un long passage de Lesemann (2001 : 4) qui constate un profond malaise social au regard du maintien à domicile :

Un constat : le maintien à domicile est très souvent défini et vécu par la société comme une activité sans grand intérêt, sans grand défi, situé à l'extrémité de la chaîne de la prise en charge de la maladie. Il ne constitue en effet pas un « *challenge* » pour la médecine qui lui préfère la médecine de pointe à haute composante de technologie, pour les interventions d'urgence qu'on nous montre à la télévision! Le maintien à domicile n'est pas au cœur du système, mais bien tout au bout du couloir et probablement dans une annexe de l'édifice hospitalier principal! Le vieillissement et le maintien à domicile sont encombrants, ils durent, ils encombrent, ils se planifient mal, ils sont chroniques... Le maintien à domicile est par définition « *à domicile* », donc privé, le plus souvent invisible, sinon impénétrable. [...] Et pourtant... ce que je veux défendre ici, c'est que le maintien à domicile, malgré tout ce qui vient d'être rappelé, est bien au centre, au carrefour de toute une série de questions vitales pour notre société, considérée comme une société dont les principales institutions et les systèmes de valeurs sont en pleines transformations.

Bref, si le maintien à domicile est un secteur déqualifié, on peut comprendre pourquoi il est encore peu connu et que le travail complexe des acteurs en soutien à domicile non professionnels, surtout, n'est pas reconnu socialement, politiquement et administrativement (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002; Cognet, 2002a; 2002b; Cresson, 2003; Gagnon, Saillant, et al., 2000) à sa « *juste valeur* » (Neysmith, 1996; Pérodeau, et al., 2002). Sur ce point, comme le signale la commission Clair (2000 : 114) « *... il est frappant de constater que notre système de santé, dont la force repose essentiellement sur les compétences et le dévouement des personnes qui y travaillent, n'a jamais réussi à vraiment reconnaître l'importance stratégique de ses ressources humaines.* » C'est bien l'avis de Croff (1998) et de plusieurs autres (Collière, 2001; Dussuet, 2002; Vega, 2001 : 177) « *Aujourd'hui, l'importance accordée au « relationnel » dans ces emplois n'a toujours pas conduit à l'identifier comme une compétence professionnelle à acquérir. Il reste un critère d'entrée le plus souvent explicité par le recruteur sous forme de critères moraux, de qualités naturelles.* » Dans ces conditions, certaines catégories d'emplois comme les aides-domestiques et les auxiliaires familiales et sociales ne sont pas suffisamment valorisées (Cognet et Fortin, 2003; Duval, 1996).

Mais, pour en arriver à faire reconnaître les acteurs en soutien à domicile, il faut pouvoir compter sur un rationnel scientifique solide qui met en avant-plan le rôle déterminant que jouent les acteurs en soutien à domicile dans l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Il faut démontrer comment ces ressources sont véritablement au cœur du système de santé et inscrites pleinement dans l'orientation de la politique de soutien à domicile (MSSS, 2003), c'est-à-dire dans des activités de dépistage, de prévention et de promotion de la santé.

A.S.

Selon moi, ces personnes sont si précieuses pour nous qu'il faut impérativement faire ressortir leurs bons coups qui, comme je l'ai souligné, demeurent la face cachée des services que nous arrivons à obtenir à domicile.



M.P.

Les actions sociales et politiques pour faire connaître et reconnaître les acteurs en soutien à domicile prendront tout leur sens si elles arrivent à influencer positivement la population en général, les politiciens et les décideurs en particulier sur l'importance de questionner les conditions de travail des acteurs en soutien à domicile. Pourquoi? Parce que « *On a jusqu'ici porté peu d'attention aux travailleurs (...) du maintien à domicile...* » (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002 : 50). Ce que confirme Neysmith (1996 : 143) « *Bien qu'il soit reconnu que les soins à domicile comptent parmi les moyens les plus nécessaires pour répondre aux besoins des personnes âgées et de faible santé, les travailleuses qui en fournissent la plus grande part n'ont guère reçu d'attention...* » (143). On comprend alors aussi pourquoi, il y a déjà presque quinze ans, Saillant, Hagan et Boucher-Dancause (1994 : 106) proposaient de « *s'interroger sur le sort réservé à chacun des acteurs du maintien à domicile* ». Si l'on prend acte du propos de ces auteurs, il y a urgence de s'enquérir de la réalité des acteurs en soutien à domicile, surtout depuis que le système de santé a introduit le virage ambulatoire, car aux dires de Côté et Pérodeau (2002 : 188) « *Les personnes soignantes, tant professionnelles que bénévoles, ont été les grandes oubliées du virage ambulatoire, et, paradoxalement, c'est à elles que l'on doit la qualité des services.* »

A.S.

Pourtant, on l'a bien vu précédemment, les acteurs en soutien à domicile sont des témoins engagés auprès des personnes. Ils partagent l'inquiétude, la douleur, la souffrance et la maladie des gens qu'ils côtoient au quotidien. Je crois que face au drame de l'existence, les acteurs en soutien à domicile peuvent vivre beaucoup de deuils et de solitude.



M.P.

Du coup, cette question de Broqua et Loux (1999 : 88) prend toute son importance : « *Comment alors « soigner » les soignants pour qu'ils jouent mieux leur rôle d'accompagnement?* » Par cette question, on reconnaît que les acteurs en soutien à domicile font plus que dispenser un service.

A.S.

Pour moi, ils vivent une expérience qui n'est pas neutre en ce sens qu'ils livrent une part d'eux-mêmes qui comporte une charge affective et émotionnelle dans la relation de soutien. En fait, non seulement il faut reconnaître que personne n'est indifférent face aux épreuves de la vie, mais aussi que l'énergie de l'empathie et de la compassion, bref le principe d'intérêt humain qui transcende la relation, doit être reconnue comme une condition de réussite de la pratique des acteurs en soutien à domicile.

M.P.

Je partage votre point de vue, car l'idée derrière cette reconnaissance est que « *pour prendre soin des autres* » et assurer du soutien de qualité « *il faut prendre soin de soi ou que l'organisation dans laquelle on travaille doit prendre soin de nous* » (Bédard, 2002 : 166). Par conséquent, la position adoptée ici, comme celle des auteurs cités plus haut, va dans la même direction, à savoir qu'il faut aider les « *aidants* » en soutenant ce qu'ils font et en valorisant ce qu'ils sont. En ce sens, la commission Clair (2000 : 112) offre un appui de taille à cette position lorsqu'elle constate que :

Les grandes organisations qui connaissent le succès ont une marque de commerce commune : l'importance qu'elles accordent aux personnes qui sont à leur service. Aucune entreprise ne peut accéder à la réussite uniquement avec son capital et sa technologie. [...] Dans cette grande organisation de services destinée à prévenir, guérir et soigner, la première richesse, ce sont ceux qui font que les valeurs de solidarité et d'équité prennent forme au quotidien, qu'elles deviennent réalité. Une réalité qui s'exprime dans le service, dans la compassion et qui repose sur la compétence, l'intelligence et la générosité. [...] Chaque intervenant, où qu'il soit et quelle que soit sa fonction, doit pouvoir contribuer à la mission du réseau, savoir que son travail est important et nécessaire.

Ainsi, une question se pose : comment peut-on augmenter la satisfaction au travail, la rétention et le recrutement des ressources tout en prévenant à moyen et long termes leur épuisement? Cette question est d'autant plus importante, que, par exemple, la région de Lanaudière comme bien d'autres régions du Québec fait déjà face à une pénurie de ressources sur son territoire. En ce sens, il faut prendre au pied de la lettre l'idée avancée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2001 : 35) qui mentionne que :

La qualité de pratiques passe avant tout par la préoccupation constante de la qualité de vie dans un contexte particulier de fragilité et de perte d'autonomie. Dans ce secteur d'intervention, l'initiative des intervenants et des gestionnaires est centrale. C'est à eux qu'appartient la responsabilité première de mettre en œuvre les moyens qui vont assurer la qualité des services, peu importe le milieu de vie des personnes.

A.S.

À toutes ces raisons qui justifient d'étudier les liens de proximité, je ne peux m'empêcher de soulever une autre question : ne croyez-vous pas qu'une plus grande connaissance de ces liens en soutien à domicile pourrait être un atout majeur pour mieux intervenir au domicile des gens?

M.P.

Je crois que oui. Depuis la mise en œuvre du virage ambulatoire, le domicile est désormais consacré « *comme lieu d'intervention sociosanitaire* » (Di Domenico, 1996). Comme le signale le MSSS (2001 : 28) : « *Le domicile doit être le lieu privilégié de la prestation des services.* » Or, l'intervention au domicile pose des exigences différentes de l'intervention dans des établissements publics de santé parce qu'elle s'effectue dans la sphère du privé et de l'intimité des gens. Donc, il est juste de dire que « *La maison n'est pas l'hôpital* » (Thivierge et Tremblay, 2003 : 129). En fait, a priori, le domicile est un « *espace de résistance* » pour ne pas dire comme Lesemann (2001) quasiment « *impénétrable* » pour toute personne qui est extérieure à la famille (Paquet, 1999). Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec reconnaît d'ailleurs dans sa nouvelle politique de soutien à domicile que l'intervention à domicile comporte des barrières sociales et culturelles. À cet effet, la politique stipule que « *le domicile ne peut être considéré comme un simple « site » de soins* » (MSSS, 2003 : 7). Dès lors, la manière dont émergent et se maintiennent des liens de proximité peut offrir aux acteurs en soutien à domicile, de même qu'aux nouveaux intervenants qui n'ont pour les familles qu'un statut d'« *étranger* », un cadre de référence leur permettant non seulement de questionner leurs pratiques d'intervention, mais aussi de mieux saisir la complexité des pratiques familiales de soins à domicile.

Références

- ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Harmonisation des services de soutien à domicile. Les services de soutien à domicile. La vision des CLSC, des centres de Santé et des CHSLD*, Montréal, Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2003.
- AUCLAIR, G., N. BOUCHARD, C. GILBERT et M. TREMBLAY. « Des femmes en mal d'espace et de temps », *Possibles*, vol. 23, n° 1, 1999, p. 107-127.
- AVRIL, C. « Quel lien entre travail et classe sociale pour les travailleuses du bas de l'échelle?. L'exemple des aides à domicile auprès des personnes âgées dépendantes », *Lien social et politiques*, vol. 49, 2003, p. 147-154.
- BEAUREGARD, L., et S. DUMONT. « La mesure du soutien social », *Service Social*, vol. 45, n° 3, 1996, p. 55-75.
- BÉDARD, M. « La réforme du système de santé et la gestion des ressources humaines », dans G. Pérodeau et D. Côté (dir.), *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 163-170.
- BLANCHET, L. « La prévention des problèmes psychosociaux et la promotion de la santé et du bien-être. Un champ commun d'intervention », dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Problèmes sociaux*, tome I, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2001, p. 155-174.
- BONNET, M. *Vivre âgé à domicile. Entre autonomie et dépendance*, Paris, L'Harmattan, 2001.
- BOUCHARD, N., C. GILBERT et M. TREMBLAY. « Des femmes et des soins. L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 1999, p. 63-81.
- BOZZINI, L., et R. TESSIER. « Support social et santé », dans J. Dufresne, F. Dumont et Y. Martin, *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie*, Québec, Presses de l'Université du Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1985, p. 905-939.
- BROQUA, C., et F. LOUX. « Soins et lien social », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n° 2, 1999, p. 79-99.
- CARADEC, V. « L'aide-ménagère : une employée ou une amie? », dans J.C. Kaufmann (dir.), *Faire ou faire-faire?*, France, Presses universitaires de Rennes, 1996, p. 155-167.
- CARPENTIER, N., et D. WHITE. « Le soutien social. Mise à jour et raffermissement d'un concept », dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.), *Problèmes sociaux*, tome I, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2001, p. 277-304.
- CARRIÈRE, Y., J. KEEFE et G. LIVADIOTAKIS. « La viabilité de la désinstitutionnalisation face aux changements sociodémographiques », dans G. Pérodeau et D. Côté (dir.), *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 33-55.
- CLAIR, M. *Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, Rapport et recommandations*, Québec, gouvernement du Québec, 2000.
- CLÉMENT, S., et J. P. LAVOIE. « Les systèmes d'aide informels », *Santé, Société et Solidarité*, vol. 2, 2002, p. 93-101.
- CLÉMENT, S., et É. GAGNON et C. ROLLAND. « Dynamiques familiales et configuration d'aide ». dans S. Clément et J.P. Lavoie (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, France, Éditions Érès, 2005, p. 180-187.

- COGNET, M. « Les enjeux de territoires et d'identités dans le travail des auxiliaires familiaux et sociaux des centres locaux de services communautaires du Québec », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 3, 2002a, p. 37-64.
- COGNET, M. « Les femmes, les services et le don », *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 37, 2002b, p. 51-77.
- COGNET, M., et al. « Politiques d'immigration canadiennes et femmes d'ailleurs dans les emplois dans le secteur des soins et des services à domicile », dans F. Saillant et M. Bouliane (dir.), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 183-205.
- COGNET, M., et S. FORTIN « Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail de santé », *Lien social et politiques-RIAC*, vol. 49, 2003, p. 155-172.
- COLLIÈRE, M.F. *Soigner... Le premier art de la vie*, Paris, Masson, 2001, 2^e édition.
- CÔTÉ, D., et G. PÉRODEAU « Que peut-on conclure? », dans G. Pérodeau et D. Côté (dir.), *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 184-189.
- CRESSON, G. « Restructuration du système de santé, aide et soins à domicile en France », dans F. Saillant et M. Bouliane (dir.), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 163-182.
- CROFF, B. « Les solidarités revisitées à l'occasion de la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile », *Prévenir*, 1998, p. 177-185.
- DAMASSE, J., É. GAGNON et A. LAROCHELLE. *Une source alternative de répit : Rapport d'évaluation du service « Répit-accompagnement »*, Québec, CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, 2003.
- DANDURAND, R.B., et F. SAILLANT. « Des soins aux proches dépendants : quelle solidarité du réseau familial? », dans F. Saillant et M. Bouliane (dir.), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 143-162.
- DI DOMENICO, M. *Virage ambulatoire : notes exploratoires*, Québec, gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme, 1996.
- DUCHARME, F. « La recherche... Pour le développement des connaissances sur le soin », *Recherche en sciences infirmières*, vol. 19, 2000, p. 19-25.
- DUCHARME, F. *Familles et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin, 2006.
- DUMONT, S., et al. « Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, n° 1, 2000, p. 17-48.
- DUSSUET, A. « Le genre de l'emploi de proximité », *Lien social et politiques*, vol. 47, 2002, p. 143-154.
- DUVAL, M. « Des emplois dévalorisés, des services appréciés. Aide domestique et maintien à domicile des personnes âgées », *Lien social et politiques*, vol. 36, 1996, p. 133-140.
- FRAISSE, L., L. GARDIN et J.L. LAVILLE. « Les externalités positives dans l'aide à domicile : une approche européenne », dans J.L. Laville et M. Nyssens, *Les services sociaux. Entre associations, État et marché*, Paris, La Découverte, 2001, p. 192-207.

- GAGNON, É., F. SAILLANT, et al. *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2000.
- GARANT, L., et M. BOLDUC. *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexion sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels*, gouvernement du Québec, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1990.
- GAUTRAT, J. « La qualité de demain : une dimension citoyenne », dans J.L. Laville et M. Nyssens (dir.), *Les services sociaux. Entre associations, État et marché*, Paris, La Découverte, 2001, p. 186-191.
- GODBOUT, J.T. « Don, dette, identité », dans M. Simard et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille, Actes du cinquième symposium sur la famille*, Trois-Rivières, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 379-392.
- GODBOUT, J.T. « Le bénévolat n'est pas un produit », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, 2003, p. 42-52.
- GRAMAIN, G., et F. WEBER. « Modéliser l'économie domestique », dans F. Weber, S. Gojard et A. Gramain (dir.), *Charges de familles. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, 2003, p. 9-42.
- GUBERMAN, N. « L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie », *Lien social et politiques*, vol. 47, 2002, p. 155-169.
- GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ. *Et si l'amour ne suffisait pas. Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Remue-ménage, 1991.
- JETTÉ, C., et B. LÉVESQUE. « Les rapports de consommation et la participation des usagers », dans Y. Vaillancourt, F. Aubry et C. Jetté, *L'économie sociale dans les services à domicile*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, Collection pratiques et politiques sociales et économiques, 2003, p. 151-199.
- JETTÉ, C., R. MATHIEU et L. DUMAIS. « Pistes d'analyse concernant l'impact social des activités du tiers secteur d'économie sociale dans quatre arrondissements de la ville de Montréal », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, 2003, p. 87-103.
- JOUBLIN, H. *Réinventer la solidarité de proximité. Manifeste de proximologie. Comment accompagner le vieillissement de la génération du « baby boom »*, France, Albin Michel, 2005.
- KELLER, P.H., et J. PIERRET. « Introduction », dans P.H. Keller et J. Pierret, *Qu'est-ce que soigner? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La Découverte et Syros, 2000, p. 5-10.
- LACROIX, F. *Vieillir dans la dignité*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 2001.
- LAVILLE, J.L., et M. NYSENS. « Introduction », dans J.L. Laville et M. Nyssens (dir.), *Les services sociaux. Entre associations, État et marché*, Paris, La Découverte, 2001, p. 9-21.
- LESEMANN, F. « L'évolution des politiques sociales et le maintien à domicile », *Le Gérontophile*, 2001, 23 (1) : 3-6.
- LESEMANN, F., et C. MARTIN (dir.). *Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La documentation française, 1993.
- LÉVESQUE, L., et S. COSSETTE. « 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*, vol. 10, n° 2, 1991, p. 65-93.

- MEINTEL, D., et al. *Les auxiliaires familiaux en CLSC : ethnicité, formation et insertion institutionnelle*, Rapport d'activités scientifiques, Montréal, Groupe de recherche ethnicité et société, Centre d'études ethniques, Université de Montréal, 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003.
- MOISAN, M. *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, Québec, gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme, 1999.
- NAHMIASH, D., et F. LESEMAN. *Juliette, Georges, et les autres. Vieillir à domicile*, Montréal, Saint-Martin, 1991.
- NEYSMITH, S.M. « Les soins à domicile et le travail des femmes : la force de l'habitude », *Lien social et politiques*, vol. 36, 1996, p. 141-150.
- ORZECK, P., N. GUBERMAN et L. BARYLAK. *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels. Guide-ressource pour les professionnels de la santé*, Montréal, Saint-Martin, 2001.
- PAQUET, M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris, L'Harmattan, 1999.
- PAQUET, M. *Vivre une expérience de soins à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003.
- PAQUET, M., et al. « L'hébergement par alternance : une analyse comparative de deux programmes québécois », *La Gérontoise*, vol. 15, n° 2, 2004, p. 5-13.
- PAQUET, M., M. FALARDEAU et M. RENAUD. *Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie*, Projet conjoint de la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie et Direction de santé publique et d'évaluation, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 2006.
- PÉRODEAU, G., et D. CÔTÉ (dir.). *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002.
- PÉRODEAU, G., et al. « L'impact du virage ambulatoire sur les professionnelles de la santé en précarité d'emploi », dans G. Pérodeau et D. Côté (dir.), *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 83-104.
- ROY, J. *Les personnes âgées et les solidarités. La fin des mythes*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1998.
- SAILLANT, F. « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 1992, p. 95-106.

- SAILLANT, F. « Soin familial, lien social et altérité. Pour une petite histoire des liens familiaux », dans *Familles, intervenants. Une histoire à réinventer*, Les cahiers des journées de formation annuelle du Sanatorium Bégin, n° 17, 1998, p. 15-35.
- SAILLANT, F. « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n° 2, 1999, p. 15-38.
- SAILLANT, F. « Soigner, ultimement. De la nécessité de la providence des savoirs », dans M. Simard et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille*, Actes du cinquième symposium sur la famille, Trois-Rivières, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 25-37.
- SAILLANT, F. « Introduction », dans F. Saillant et M. Bouliane (dir.), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 1-14.
- SAILLANT, F., et É. GAGNON. « Vers une anthropologie des soins? », (présentation) *Anthropologie et Société*, vol. 23, n° 2, 1999, p. 5-14.
- SAILLANT, F., L. HAGAN et G. BOUCHER-DANCAUSE. « Contenu, contexte et enjeux sociaux de la pratique des soins infirmiers à domicile », *Service Social*, vol. 43, n° 1, 1994, p. 105-126.
- SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX QUÉBEC. *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003.
- SÉVIGNY, A. *La contribution de bénévoles, inscrits dans un organisme communautaire bénévole, au soutien à domicile des personnes âgées*, Thèse de doctorat, Sainte-Foy, Université Laval, 2002.
- SÉVIGNY, O., F. SAILLANT et S. KHANDJIAN. *Fenêtres ouvertes. Dire et partager l'aide et les soins*, Montréal, Écosociété, 2002.
- THÉOLIS, M. *Une part inestimable. L'action communautaire et bénévole dans le secteur du soutien à domicile*, Lanaudière, Regroupement des centres d'action bénévole de Lanaudière, 2000.
- THIVIERGE, N., et M. TREMBLAY. « Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes aidantes de l'ombre », dans F. Saillant et M. Bouliane (dir.), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 121-141.
- TOUSIGNANT, M. « Soutien social et santé mentale : une revue de la littérature », *Sciences sociales et Santé*, vol. 6, n° 1, 1988, p. 77-106.
- VAILLANCOURT, Y., F. AUBRY et C. JETTÉ. *L'économie sociale dans les services à domicile*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, Collection pratiques et politiques sociales et économiques, 2003.
- VEGA, A. *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*, Paris, De Boeck, 2001.
- VILLEDIEU, Y. *Un jour la santé*, Montréal, Boréal, 2002.

Du même auteur :

Entretien avec une aidante « surnaturelle ». Autonome S'démène pour prendre soin d'un proche à domicile, Presses de l'Université Laval, 2008 (à paraître).

Vivre une expérience de soins à domicile, Presses de l'Université Laval, 2003.

Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes, Le travail du social, L'Harmattan, 1999.

Conception graphique et mise en pages : Marie-Josée Charbonneau

Ce document peut être reproduit sans autorisation si la source est mentionnée. Toute information extraite devra porter la source suivante :

PAQUET, Mario. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre des 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, mars 2008, 20 pages.

La version PDF de ce document est disponible à la section *Documentation*,
sous la rubrique *Publications* du site de l'Agence
www.agencelanaudiere.qc.ca

On peut également se procurer une copie de ce document en
communiquant à la :

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

Dépôt légal : Premier trimestre 2008
Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-92-1672-88-7 (version imprimée)
978-2-92-1672-89-4 (PDF)



Agence de la santé
et des services sociaux
de Lanaudière

Québec

