

Les liens de proximité en soutien à domicile

Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie

Projet conjoint

**La Table de concertation en services à domicile
de la MRC Matawinie**

et

**Direction de santé publique et d'évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière**

**Mario Paquet, Ph. D.
Agent de planification, de programmation et de recherche
Direction de santé publique et d'évaluation
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière**

**Professeur invité à l'Institut national de recherche scientifique
(INRS-urbanisation, culture et société)**

**Chercheur associé au Centre de recherche de
l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal**

et

**Marlène Falardeau, Ph. D.
Chercheure autonome**

**En collaboration avec
Mélanie Renaud, technicienne en recherche psychosociale**

Mars 2006

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

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 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 d'évaluation, 2006, 108 p.

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

On peut se procurer un exemplaire 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
Tél. : 450 759-1157, poste 4294

Note : Le genre masculin est employé indifféremment dans le texte pour identifier les femmes et les hommes

Pour toute information supplémentaire concernant ce document, communiquez avec :

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

Cote Santécom : 14-2005-064

Dépôt légal :

ISBN : 2-89475-290-3

Bibliothèque nationale du Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Quatrième trimestre 2006

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement tous les membres de la Table de concertation en soutien à domicile de la MRC de Matawinie : l'Association des Personnes Handicapées du Secteur Joli-Mont, le Centre d'Action Bénévole et Communautaire de Matawinie, le CHSLD Heather (volet Centre de jour), le CSSSNL (constituante CLSC de Matawinie), au point de service du CLSC de Chertsey, de Matawinie, le Centre de réadaptation Les Filandières (secteur de Matawinie), le Service à la Communauté du Rousseau, le Service de parrainage civique de Lanaudière et le Service de Transport Adapté MRC Matawinie. De l'idée du projet jusqu'à sa réalisation, tous les membres de la table étaient convaincus de la pertinence de cette étude. Qu'il suffise ici de mentionner que leur investissement tout au long de sa réalisation fut à la hauteur de son ambition. Sans eux, ce projet n'aurait pas vu le jour. De plus, sans eux, il ne serait pas permis d'envisager l'exploration des liens de proximité en soutien à domicile à l'ensemble de la région de Lanaudière.

Notre reconnaissance va aussi aux participants de l'étude. Il s'agit de décideurs et d'intervenants impliqués directement ou indirectement dans les services à domicile, de même que de proches aidants et de personnes vivant une situation d'incapacité. Ces derniers ont accepté généreusement de répondre à nos questions. Comme nous, vous constaterez sans doute, à la lecture de ce rapport, la richesse de leurs témoignages. Une richesse qui n'a d'égale que la profondeur de l'expérience qu'elles vivent de part et d'autre, au jour le jour.

Nos remerciements seraient incomplets sans la mention de la contribution de plusieurs de nos collègues du Service de surveillance, recherche et évaluation. Il s'agit de : Élisabeth Cadieux, Marie-Josée Charbonneau, Christine Garand, André Guillemette, Johanne Laporte, Louise Lemire et Geneviève Marquis. La rigueur étant ce qui les anime, nous avons une fois de plus bénéficié de leurs commentaires.

De plus, notre gratitude va à Jacinthe Bélisle, secrétaire du service, qui bénéficie désormais d'une retraite bien méritée. Qu'elle soit remerciée pour le travail réalisé dans ce projet et pour tous les autres qu'elle a menés tout au long de sa longue carrière. Que son travail assidu et efficace et son admirable patience restent en mémoire comme le souvenir d'un passage qui aura laissé plus qu'une trace d'exemplarité.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	ix
LISTE DES FIGURES	xi
LISTE DES ANNEXES	xiii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 – VERS UNE EXPLORATION DES LIENS DE PROXIMITÉ EN SOUTIEN À DOMICILE	3
<i>ÉLÉMENTS DU CONTEXTE SOCIAL ET POLITIQUE DE LA RECHERCHE</i>	3
Le maintien à domicile ou le défi de la gestion sociale des incapacités.....	3
Vivre dans son milieu de vie habituel : la norme du « <i>premier choix</i> »	4
Les coûts du maintien à domicile	5
Les services à domicile : un enjeu pour l’avenir du système de santé	6
<i>LES LIENS DE PROXIMITÉ EN SOUTIEN À DOMICILE</i>	6
Les liens de proximité comme objet de recherche.....	6
L’apport en soutien social des liens de proximité et ses effets sur la santé et le bien-être	8
Les liens de proximité comme « <i>pratiques d’accompagnement</i> »	10
Les liens de proximité ou la partie invisible des « <i>bons coups</i> » des acteurs en soutien à domicile	13
La pertinence et les retombées d’une étude exploratoire sur les liens de proximité	14
CHAPITRE 2 – MÉTHODOLOGIE	19
<i>TYPE DE RECHERCHE</i>	19
Devis et cadre de référence de la recherche.....	19
<i>QUESTIONS DE RECHERCHE</i>	19
<i>PARTICIPANTS</i>	20
Population à l’étude	20
Échantillon.....	20
Recrutement des participants.....	21
Déontologie.....	21
Collecte des données.....	21

<i>PROFIL DES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE</i>	22
<i>ANALYSE DES DONNÉES</i>	23
<i>LIMITES DE LA RECHERCHE</i>	25
CHAPITRE 3 – RÉSULTATS	27
<i>LES CONDITIONS D'ÉMERGENCE ET DE MAINTIEN DES LIENS DE PROXIMITÉ</i>	27
Le respect de l'aïdée et de l'aïdante	29
La patience	29
La discrétion	29
Le respect dans le rapport au corps	30
L'authenticité	31
La jovialité	31
L'écoute active	32
Le dévouement	32
L'ouverture à la relation et à l'aide	33
La réciprocité aidante aidée	37
Les affinités naturelles	37
La capacité de dialogue	38
L'environnement social	38
Les attitudes et les valeurs personnelles ou organisationnelles	39
Le contexte rural	40
La société	42
La pertinence des approches	44
Quelques principes directeurs	44
Les types de soutiens	44
Le soutien matériel	46
Le soutien cognitif	47
Le soutien normatif	48
Le soutien affectif	48
Les outils	50
La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux	53
La satisfaction de la clientèle	53
Le partenariat	54
Les structures clinico-administratives	56
Le financement des services	57

L'espace et le temps.....	61
L'espace	61
Le domicile.....	61
Le temps	62
La durée.....	62
La stabilité	64
L'intensité.....	67
 <i>LES EFFETS DES LIENS DE PROXIMITÉ SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES AIDÉES ET DES PROCHES-AIDANTS</i>	 69
Les effets sur les personnes aidées	69
La réduction du stress.....	69
L'amélioration de la santé mentale	70
La stabilisation ou l'amélioration de la santé physique	71
Le maintien ou l'amélioration du fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne.....	72
Le maintien dans le milieu de vie habituel.....	74
Les effets sur les proches-aidants	75
La réduction du stress.....	76
La diminution de l'isolement	76
Une meilleure compréhension des services existants	77
La résolution des problèmes.....	77
La prise de conscience de l'importance de son propre bien-être	78
La prévention de l'épuisement	78
 CONCLUSION.....	 81
RÉFÉRENCES	85
ANNEXES.....	95

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 L'ensemble des catégories et leurs composantes.....	28
---	----

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Les propriétés du respect de l'aidée et de l'aidante	36
Figure 2 Les propriétés de la réciprocité aidante-aidée	43
Figure 3 Les propriétés de la pertinence des approches	51
Figure 4 Les propriétés de la gestion adaptée des services de santé et des services sociaux	60
Figure 5 Les propriétés de l'espace-temps	68
Figure 6 Catégories émergentes de l'étude et leurs composantes	79

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 Lettre d’invitation et de présentation de la recherche	95
Annexe 2 Formulaire de consentement (intervenants)	101
Annexe 3 Schéma d’entrevue	105
Annexe 4 Questionnaire	109
Annexe 5 Lettre de remerciement.....	113
Annexe 6 Profil des participants.....	117

INTRODUCTION

Cette recherche-action origine d'un questionnaire qui a débuté en 2003 dans la MRC de Matawinie. Elle amorce une importante réflexion sur les liens de proximité en soutien à domicile. La prémisse qui sous-tend cette étude part du principe que si les services à domicile sont indispensables au maintien des gens dans le milieu de vie habituel, c'est parce qu'au-delà des services prodigués, des intervenantes et 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.

Or, les liens de proximité n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services 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, et donc passablement méconnue, des « *bons coups* » des acteurs qui oeuvrent en soutien à domicile.

Dans ce contexte, il apparaissait donc important que les liens de proximité sortent de l'ombre afin de mieux apprécier l'apport global des acteurs en soutien à domicile à la qualité des services et à la santé et le bien-être de la population. C'est dans cette intention que le présent projet de recherche-action sur les liens de proximité en soutien à domicile a été conçu. Son objectif général est de ***réaliser une étude dans la MRC de Matawinie sur les liens de proximité des acteurs en soutien à domicile afin de mieux connaître ces liens, le soutien social qu'ils génèrent et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population.*** À cet objectif général s'ajoutent cinq objectifs spécifiques : 1) Décrire les liens de proximité des acteurs en soutien à domicile (auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, bénévoles, éducateurs spécialisés, infirmières, etc.) qui entrent en relation de soutien avec les acteurs familiaux (personnes-soutien, personnes ayant des incapacités, autres membres de la famille) qui prennent soin d'un proche à la maison ; 2) Décrire le soutien social généré par les liens de proximité et leurs effets sur la santé et le bien-être des personnes utilisatrices ; 3) Décrire et analyser les conditions favorables ou faisant obstacles à l'émergence et au maintien des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile ; 4) À partir des résultats générés par la recherche, énoncer une série de recommandations afin de mieux soutenir, former et superviser les acteurs en soutien à domicile, de même que pour faire connaître et reconnaître l'importance de la valeur des liens de proximité pour la santé et

le bien-être de la population ; 5) À partir des résultats générés par la recherche, élaborer et mettre en œuvre une stratégie de diffusion de la recherche afin de favoriser le transfert des connaissances ainsi que leur intégration dans les pratiques de soutien à domicile.

Le document est divisé en trois chapitres. Le premier énonce la problématique de recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile. Le deuxième présente la méthodologie de la recherche tandis que le troisième chapitre en décrit les résultats. En conclusion, les principaux constats de l'étude sont ramenés comme éléments essentiels à retenir.

CHAPITRE 1

VERS UNE EXPLORATION DES LIENS DE PROXIMITÉ EN SOUTIEN À DOMICILE

ÉLÉMENTS DU CONTEXTE SOCIAL ET POLITIQUE DE LA RECHERCHE

➤ **Le maintien à domicile ou le défi de la gestion sociale des incapacités**

Au Québec, comme partout ailleurs, ce n'est pas d'hier que la problématique du « *maintien à domicile* » des personnes qui vivent une situation d'incapacité suscite tant l'intérêt des politiciens, des chercheurs, des intervenants du milieu de la santé et des services sociaux que celui des familles directement engagées dans une expérience de soin à la maison (Paquet, 2003 ; Pérodeau et Côté, 2002 ; Roy, 1994). Ce n'est d'ailleurs pas demain que cet intérêt va diminuer. Au contraire, depuis plusieurs années, on constate que les littératures professionnelles et scientifiques abondent pour décrire que la gestion sociale des incapacités pose un grand défi aux sociétés comme la nôtre qui doivent faire face, entre autres choses, à un vieillissement accéléré de leur population (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002 ; CCNTA, 1999 ; Lacroix, 2001 ; Lafontaine et Camirand, 2002 ; Lesemann et Martin, 1993 ; MSSS, 2003 ; Paquet, 2003 ; Tassé, 2001 ; Villedieu, 2002).

Sur le plan politique, le défi collectif de la gestion sociale des incapacités et son corollaire, le maintien à domicile « *le plus longtemps possible* », s'incarnent dans la volonté de l'État d'actualiser, voire d'accélérer le « *virage milieu* » (processus étatique de décentralisation de la prestation des services vers le local, la communauté, la famille) en « *partenariat* » avec les familles et les organismes communautaires et bénévoles. Comme le mentionne Lesemann (2001), on est passé d'un État-providence à un État-partenaire pour faire face aux problèmes sociaux et sanitaires de la population. À cet égard, l'idéologie du partenariat, idéologie post-État-providence (Godbout, 1990), qui transcende désormais toutes les politiques sociales est, pour ce faire, manifeste dans la nouvelle politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS, 2003).

➤ **Vivre dans son milieu de vie habituel : la norme du « *premier choix* »**

Or, quiconque s'intéresse au thème du soutien à domicile auprès d'un proche arrive invariablement au constat maintenant bien établi par la recherche, que les gens désirent effectivement demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie « *habituel* ». Dans la foulée des retombées du mouvement de désinstitutionnalisation, il y a en effet consensus social entourant l'importance de maintenir dans la communauté les personnes aux prises avec des incapacités physiques ou psychologiques, et ce, peu importe leur âge (Bungener, 1993 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1991 ; Lacroix, 2001 ; MSSS, 2001 ; MSSS, 2003 ; Paquet, 1999 ; Théolis, 2000 ; Villedieu, 2002). Vivre dans son milieu de vie habituel s'avère la norme du « *premier choix* » des personnes, comme le rappelle haut et fort la récente politique de soutien à domicile du gouvernement du Québec citée plus haut. (MSSS, 2003)

Plusieurs raisons militent en faveur du fait qu'il est préférable de vivre dans son milieu de vie habituel. À ce titre, le discours scientifique, sur ce que Vaillancourt et Jetté (2003) nomment les « *vertus* » du maintien à domicile, se veut pour le moins convaincant. Aussi, comme le dit Théolis (2000) : « *...demeurer dans son milieu de vie naturel répond aux souhaits de la plupart des personnes concernées. La qualité de vie, le fait de rester en lien avec son entourage, la possibilité de simplement poursuivre ses activités et de participer à la vie de sa communauté sont autant d'éléments qui justifient leur point de vue* » (p. 5).

Vivre dans son milieu de vie habituel génère des bénéfices tels un état de bien-être, une meilleure qualité de vie et un maintien de la santé. C'est bien ce que confirment, entre autres, Fréchet et Bonneau (1999) qui se sont intéressés aux personnes âgées :

« Ce qui ressort de la recherche sur les personnes âgées est l'importance accordée au maintien à domicile et à ce que cela représente comme enjeu dans l'organisation des services sociaux et de santé. Le maintien à domicile des personnes âgées, assuré tant par la préservation de leur autonomie que par la mise sur pied de services adéquats ou par l'aide des proches, apparaît comme un facteur déterminant du bien-être des personnes âgées. Le maintien à domicile ressort comme un élément essentiel à l'amélioration de l'efficacité des soins de santé et comme le point central de la réponse aux besoins futurs d'une population vieillissante. » (p. iii)

Dans la même veine, le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) mentionne que : « *Les soins à domicile préviennent et retardent le placement en établissement et favorisent l'intégration sociale des aînés. Ils permettent de répondre de manière souple et globale à l'évolution des besoins de santé des Canadiens et Canadiennes âgés et d'appuyer leurs aidants naturels (familles et proches).* » (CCNTA, 2000, p. 5)

➤ Les coûts du maintien à domicile

Ainsi, force est de constater que le maintien à domicile, contextes sociodémographique et économique aidant, est un élément incontournable parmi les solutions à la gestion sociale des incapacités. Cela est d'autant plus vrai que « *des observations récentes révèlent que le coût global encouru par le gouvernement pour des soins de santé à domicile est inférieur de 25 à 50 % à celui des soins administrés en établissement* » (CCNTA, 2000, p. 11). Sur cette épineuse question des coûts, comme le rappelle à juste titre Ancil (2001), si l'idée de développer des services à domicile obtient un large consensus social et politique, il faut tout de même garder une attitude de prudence. En effet, même si « *l'argument économique plaide généralement en faveur du soutien à domicile au fur et à mesure que des recherches sont publiées* », le nombre restreint de travaux ne permet pas de spéculer au-delà de l'hypothèse (Ancil, 2001, p. 24). Au surplus, il faut mentionner que la mesure du coût global du maintien à domicile apparaît un exercice beaucoup plus complexe à réaliser, si l'on prend en considération les « *coûts invisibles* » qui y sont attachés. Par exemple, pour Collière (2001), le maintien à domicile des personnes âgées « *coûte plus qu'on veut bien le dire* » (p. 365). Le cas de figure suivant que décrit Collière (2001) et qui s'appuie sur le rôle de l'infirmière dans les soins à domicile démontre la vraisemblance de son argument.

« Même si les récentes alternatives à l'hospitalisation, donnant aux malades et à leurs familles la satisfaction de pouvoir être davantage soignés chez eux, en ouvrant de nouvelles perspectives à l'exercice de soins à domicile, requièrent des infirmiers/ères d'être préparés à dispenser et maîtriser à domicile la surveillance de traitements de plus en plus complexes (dialyses, péritonéales, traitements de chimiothérapies diverses...), la valorisation socio-économique des soins à domicile ne saurait reposer sur la seule complexité technologique, surtout si celle-ci ne prend en compte que les traitements. En effet, la complexité technique ne saurait suffire à elle seule pour obtenir une estimation financière adéquate pour l'ensemble des soins que nécessite un grand malade ayant ce genre de traitement. Enfin, continuer à n'être qu'à l'affût d'actes techniques complexes pour obtenir une rentabilité financière contribue à dévaloriser tous les soins qui sont d'une autre nature que les traitements : soins d'accompagnements, de caractère socioaffectif et somatique, qui peuvent être fort complexes, tels ces soins que nécessitent nombre de personnes âgées désorientées, mais aussi des soins requis par des actions de prévention auprès de jeunes, de mères, de malades chroniques... » (Collière, 2001, p. 380-381)

À cette notion de coût invisible, il faudrait bien sûr ajouter celui des coûts psychosociaux, familiaux et économiques engendrés par l'engagement direct des familles qui assument la plus grande partie de la responsabilité du soutien à domicile (Bourcier, 2004 ; Garant et Bolduc, 1990 ; Moisan, 1999).

➤ **Les services à domicile : un enjeu pour l'avenir du système de santé**

Selon Carrière, Keefe et Livadiotakis (2002) : « *Le défi du maintien à domicile, qu'il soit lié aux personnes âgées en perte d'autonomie ou à des séjours à l'hôpital de plus en plus écourtés, est sans doute l'un des plus importants que devra relever le système de santé.* » (p. 50). Dans ce contexte, il s'avère que le maintien à domicile assuré par des services de qualité et en quantité suffisante constitue un enjeu majeur pour l'avenir du système de santé qui devra répondre à des besoins de plus en plus nombreux et diversifiés en raison, entre autres choses, du vieillissement de la population (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2003 ; Lacroix, 2001 ; MSSS, 2001). Comme on l'a noté, cet enjeu autour des services à domicile fait consensus et émerge de plusieurs travaux qui ont retenu l'attention ces dernières années. Citons en exemple les récentes réformes proposées tant au Québec par la Commission Clair (2000) qu'au Canada par la Commission Romanow (2002) et par nombre d'avis (AFEAS, 2000 ; Anctil, 2000 ; Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2003 ; Lacroix, 2001 ; Moisan, 1999, 2000) et de recherches (Ducharme et *al.*, 2003 ; Villedieu, 2002) qui recommandent d'investir massivement dans les services à domicile. De plus, en raison de la volonté forte des gens de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, il faut mentionner que pour de plus en plus de Canadiens et de Québécois, ces services sont considérés essentiels et doivent ainsi constituer la « *pièce angulaire* » du système de santé en matière de santé et de services sociaux (Clair, 2000 ; CCNTA, 1999, 2000 ; Chappell, 1999, p. 84 ; Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux 2003 ; Romanow, 2003 ; Villedieu, 2002). Au Québec, le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux conforte cette volonté de la population en affirmant que : « *(Des) intervenants s'accordent sur le fait que les services à domicile sont devenus l'une des assises de notre système de santé et des services sociaux.* » (Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, 2003, p. 1)

LES LIENS DE PROXIMITÉ EN SOUTIEN À DOMICILE

➤ **Les liens de proximité comme objet de recherche**

Le maintien à domicile ressort comme un facteur important de bien-être pour les personnes vivant une situation d'incapacité. Il faut aussi garder à l'esprit que 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. À cet égard, les recherches convergent toutes dans la même direction, à savoir que plus ou moins 80 % des soins sont assumés par les membres de la famille, majoritairement par la personne-soutien principale, soit plus souvent qu'autrement la conjointe (Clément et Lavoie, 2002 ; Garant et Bolduc, 1990 ; Moisan, 1999 ; MSSS, 2003 ; Lacroix, 2001 ; Lesemann et Martin, 1993 ; Roy, 1998). Mais

comme le notent Carrière, Keefe et Livadiotakis (2002) : « *Une politique de maintien à domicile ne pourra longtemps survivre sur le dos du réseau de soutien informel sans avoir des conséquences importantes sur les femmes qui composent l'essentiel de ce réseau appelé à devenir de plus en plus restreint.* » (p. 50). Ceci étant dit, même si la contribution de l'État par le biais des établissements du système de santé et de services sociaux et des organismes communautaires et bénévoles 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 cette contribution de l'État et ses partenaires est-elle importante ? Parce que pour chaque organisme qui dispense du soutien à domicile, un ensemble de personnes (de plus en plus nombreuses d'ailleurs depuis le virage ambulatoire) (Gagnon, Saillant et *al.*, 2000 ; Lacroix, 2001 ; Pérodeau et Côté, 2002) 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 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 émerge souvent 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). Une des raisons qui favorisent la création de ces liens significatifs est que les acteurs en soutien à domicile ne font pas que strictement dispenser des services. Ils ne font pas qu'exécuter des tâches dans l'unique but de satisfaire les besoins de la clientèle et ainsi vaquer aux missions respectives des organismes. Dans le contexte de ce type de relation, comme Ducharme (2000) 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.* » (p. 20). En fait, pour plusieurs, ces acteurs en soutien à domicile « *prennent soin* » au sens que lui donne Saillant (1992) ; 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.* » (p. 96)

Ces liens significatifs, que nous nommons dans le cadre de cette recherche « *liens de proximité* » (Paquet, 2003), 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 gros, pour citer Saillant (2000), ils 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.* » (p. 36). Dès lors, aux dires de Gagnon, Saillant *et al.*, (2000), 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* » (p. 2). 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, la figure diraient Gagnon, Saillant *et al.*, (2000), de l'amitié.

Ce sont les liens de proximité qui émergent de ce « *capital relationnel* » (Avril, 2003) qui intéressent les organismes membres de la Table de concertation en services à domicile (TCSAD) de la MRC de Matawinie. Pour ce faire, les membres de cette table désirent en savoir davantage sur la nature et l'ampleur de ces liens en soutien à domicile. Plus précisément, ils veulent explorer les conditions d'émergence et de maintien de ces liens, de même que leur apport en soutien social et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population.

➤ **L'apport en soutien social des liens de proximité et ses effets sur la santé et le bien-être**

Pour comprendre l'intérêt qu'accorde la TCSAD de la MRC de Matawinie aux liens de proximité en soutien à domicile, il faut savoir qu'à l'instar de Saillant (1998) et de bien d'autres (Guberman, 2002 ; Paquet, 2003), les membres postulent 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...* » (p. 33). La TCSAD de la MRC de Matawinie reconnaît donc l'importance de la dimension relationnelle en soutien à domicile et, du coup, des liens de proximité qui se développent. Pour cette table, les liens de proximité entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux sont particulièrement importants. La raison en est que les membres s'accordent pour dire 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 ici 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'aides, c'est-à-dire une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie » (p. 908). Selon eux, leur expérience pratique de gestionnaire tout comme leur connaissance directe du « terrain » les amènent à croire que ce soutien social a des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population qui reçoit des services à domicile. Sur ce point, la recherche est congruente 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 (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) :

« 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. » (p. 279)

De son côté, Blanchet (2001) est on ne peut plus 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. » (p. 162)

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 provenance des CLSC (Cognet et Fortin, 2003 ; Nahmias et Lesemann, 1991 ; Paquet, 1999) que pour ceux œuvrant dans les organismes communautaires et bénévoles (Paquet, 1999 ; Sévigny, 2002 ; Théolis, 2000) ou les entreprises d'économie sociale (Gagnon, Saillant et *al.*, 2000 ; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003). À titre d'exemple, prenons le cas décrit dans l'étude de Théolis (2000) pour démontrer concrètement l'apport en soutien social des liens de proximité. Ce cas fait référence au service d'accompagnement et de transport offert par les organismes communautaires et bénévoles 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 sont 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 ». (p. 35)

Ce que révèle cet exemple est non seulement un apport significatif en soutien social, mais aussi que la confiance est au fondement du lien. C'est alors, aux dires de Théolis (2000), que les services semblent davantage perçus comme un moyen qu'une fin en soi, puisque c'est la valeur du lien qui prend de l'importance dans la dynamique de la relation (Godbout, 2003). Dans ce contexte :

« (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. » (Gagnon, Saillant et *al.*, 2000, p. 158)

➤ Les liens de proximité comme « *pratiques d'accompagnement* »

Il va sans dire que les liens en soutien à domicile ne prennent pas toujours la forme 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, de même que les capacités de chacun d'entrer en relation, ces liens peuvent aussi s'avérer difficiles voire conflictuels (Cresson, 2003 ; Gagnon, Saillant et *al.*, 2000). Quoi qu'il en soit, la particularité des liens de proximité en soutien à domicile est qu'ils sont inscrits dans ce qu'on pourrait nommer une « *pratique d'accompagnement* » (Saillant et Gagnon, 1999) qui réfère à cette idée de Saillant (1999) « *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* » (p. 34). Une pratique d'accompagnement donc qui, dans son fondement, laisse une place importante à la dimension relationnelle et affective de la relation. Comme le dit une aide ménagère citée dans l'étude de Caradec (1996) pour décrire son travail, il s'agit de : « *50 % de relations (et de) 50 % de travail bien fait* » (p. 155). Des acteurs en soutien à domicile, par les valeurs et les attitudes qu'ils adoptent vis-à-vis des personnes, se perçoivent alors comme des « *accompagnateurs* » qui reçoivent autant qu'ils ne donnent (Cognet, 2002b ; Cagnet et *al.*, 2003 ; 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). C'est sous l'influence de cette responsabilité morale, du « *souci de l'autre* » que le savoir être des acteurs en soutien à domicile se résume à une qualité d'être. Une qualité d'être qui s'exprime en gros par de la compassion, de la disponibilité, de l'écoute, du respect, de la sollicitude, etc., face à

l'humain, devant ses souffrances, ses difficultés, ses peines, ses peurs, ses espoirs, ses désespoirs qui tissent la trame de son quotidien dans une expérience de soin (Gagnon, Saillant et *al.*, 2000 ; Paquet, 2003 ; Théolis, 2000). Des indices de cette qualité d'être dans les liens de proximité sont palpables, lorsque d'un statut d'« *étrangers* », des acteurs en soutien à domicile arrivent à passer à celui de « *gentils faiseurs de biens* », 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). Saillant (1999) va même jusqu'à qualifier ces « *aidants* » de « *fabricants d'humanité* » et de « *réparateurs d'existence* ».

Pour ce faire, il est permis de croire que des acteurs en soutien à domicile deviennent avec le temps des personnes indispensables par les multiples « *gestes* » quotidiens qu'ils posent (Théolis, 2000). Des gestes d'attention fortement personnalisés (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) dans son dernier ouvrage : « *Pour une personne âgée qui reçoit de l'aide à domicile, toutes sortes de petits riens peuvent faire de grandes différences, à commencer par le fait que voir quelqu'un qui la désennuie.* » (p. 278). Ce sont des gestes d'attention qui s'effectuent aussi par des pratiques de prévention (Guberman, 2003) que Villedieu (2002) considère comme une « *urgence* » pour véritablement réformer le système de santé. Il parle d'ailleurs du domicile « *comme lieu privilégié de la prévention* » (p. 276). De son côté, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2003) est pleinement consciente de l'importance de la prévention au domicile fait 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.* » (p. 18). Les professionnels offrent aussi de l'aide à domicile. À ce titre, l'exemple des auxiliaires familiales que décrit Guberman (2003) est très éclairant. 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* ». (Guberman, 2003, p. 164)

Par ailleurs, depuis les travaux de Paquet (1999, 2003) sur la réticence des personnes-soutien vis-à-vis l'utilisation des services, on connaît l'importance du rôle des acteurs en soutien à domicile sur la décision de ces dernières de les utiliser avant qu'elles ne s'épuisent. En effet, les acteurs en soutien à domicile sont pleinement conscients que les acteurs familiaux sont le pivot du maintien à domicile. De ce fait, 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, par exemple pour prendre soin de soi, sont donnés, ainsi que des références sur les services existants qui peuvent les aider ou les sortir de leur isolement (Guberman, 2003 ; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2002 ; Théolis, 2000). Cet isolement, vécu chez plusieurs personnes âgées et personnes-soutien, a été identifié comme posant problème par plusieurs auteurs (Auclair et *al.*, 1999 ; Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999 ; Damasse, Gagnon et Larochelle, 2003 ; Jetté et Lévesque, 2003 ; Nahmiash et Lesemann, 1991 ; Orzeck, Guberman et Barylak, 2001 ; Paquet, 1999, 2003 ; Sévigny, Saillant et Khandjian, 2002) de sorte que selon Fraisse, Cardin et Laville (2001) : « ...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... » (p. 197). En ce sens, de par la qualité des liens que des acteurs en soutien à domicile développent, ils assurent non seulement une présence réconfortante et significative, mais demeurent dans bien des cas le seul lien avec le monde extérieur (Jetté et Lévesque, 2003) ; ce qui limite les effets de ce que Gautrat (2001) nomme pertinemment un « *préjudice de socialisation* » (p. 187). Prenant l'exemple des aides-ménagères en France, ce chercheur mentionne 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. » (Gautrat, 2001, p. 189)

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 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, 2003). En somme, pour bien des acteurs familiaux, ces personnes sont ni plus ni moins que des « *aides à vivre* » (Bonneau et *al.*, 1997) par le « *supplément d'âme* » (Jetté et Lévesque, 2003) qu'ils insufflent dans leur quotidien.

➤ **Les liens de proximité ou la partie invisible des « bons coups » des acteurs en soutien à domicile**

En résumé, si les services que les acteurs en soutien à domicile prodiguent sont indispensables au maintien dans le milieu de vie habituel des gens et, de surcroît, représentent un enjeu majeur pour l'avenir du système de santé, c'est parce que plusieurs créent et entretiennent des liens de proximité nécessaires à la qualité de vie de celles et de ceux qui vivent une expérience de soin (Avril, 2003). De ce fait, compte tenu de l'importance de ces liens de proximité, liens dictés par un « *principe d'intérêt humain* » (Paquet, 2003), ces acteurs ont un rôle fondamental dans le défi de la gestion sociale des incapacités. Au surplus, ces liens semblent générer un apport en soutien social non négligeable sur la santé et le bien-être des personnes. Pourtant, à notre connaissance, ces liens de proximité 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 (Croff, 1998 ; Gagnon, Saillant et *al.*, 2000 ; Paquet, 2003 ; Vaillancourt, Aubry et Jetté, 2003). 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 l'importance de ces études, elles portent tout de même un jugement sur la qualité des services, sans prendre en considération les liens de proximité qui demeurent alors la partie invisible, et donc passablement méconnue, des « *bons coups* » des acteurs en soutien à domicile.

À vrai dire, les évaluations occultent un des déterminants de la santé et du bien-être ; à savoir l'environnement social dans lequel s'effectue la dispensation des 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, depuis 1992, par l'intermédiaire de sa politique de la santé et du bien-être, axe ses stratégies d'action pour améliorer la santé de la population, sur les déterminants de la santé (MSSS, 1992). 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'utilisateur 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, p. 15)

En fait, tout se passe comme si dans l'évaluation de la qualité des services, on évacuait un pan important des « *bons coups* » du système de santé et de ses partenaires. Bons coups d'ailleurs que réalisent quotidiennement les acteurs en soutien à domicile. Ainsi, tout se passe comme si l'occultation du « *biais relationnel* » (Godbout, 2003) dans la relation de soutien conduisait 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 tant pour les acteurs en soutien à domicile que pour les acteurs familiaux qui utilisent les services. Finalement, tout se passe comme si éthiquement le système de santé pouvait se passer de la volonté des acteurs en soutien à domicile de « *réinjecter de l'humanité dans le métier de prendre soin des autres* » (Villedieu, 2002, p. 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, p. 7)

➤ **La pertinence et les retombées d'une étude exploratoire sur les liens de proximité**

Au terme de ce qui précède, 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 à la qualité des services et à la santé et au bien-être de la population. Mais, comme il a été noté, si les services à domicile constituent un enjeu majeur pour l'avenir du système de santé et, à l'évidence, que les acteurs en soutien à domicile en sont d'emblée le moteur, sinon le « *cœur* », comment se fait-il que les liens de proximité en demeurent la partie invisible ? Comment se fait-il que, selon Théolis (2000) : « *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 ?* » (p. 58)

Il faut dire qu'à la suite des transformations qu'a connues le système de santé québécois, même si, depuis le début des années 90, les services à domicile au Canada ont connu une forte expansion à un point tel que Carrière, Keefe et Livadiotakis (2002) parlent d'une « *industrie du maintien à domicile* » (p. 50), il s'agit d'un « *secteur déqualifié* » (Cognet et al., 2003). C'est un secteur encore peu connu et dont 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 ; Cresson, 2003 ; Cognet, 2002a, 2002b ; 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) : « *...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* ». (p. 114)

Néanmoins, pour ne prendre l'exemple que des auxiliaires familiales et sociales, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (2003) insiste pour dire 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.* » (p. 31). De plus, selon Croff (1998) et plusieurs autres (Collière, 2001 ; Dussuet, 2002 ; Vega, 2001) :

« 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. » (Croff, 1998, p. 177). Dans ces conditions, il est facile d'imaginer que certaines catégories d'emplois comme les aides domestiques et les auxiliaires familiales ne sont pas suffisamment valorisées. (Cognet et Fortin, 2003 ; Duval, 1996)

Ceci étant dit, on comprend alors la critique de certains chercheurs voulant qu' : « *On a jusqu'ici porté peu d'attention aux travailleurs canadiens du maintien à domicile...* » (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002, p. 50). Du coup, on comprend alors mieux le propos de Neysmith (1996) qui affirme que : « *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...* » (p. 143). On comprend alors aussi pourquoi, il y a déjà plus de dix ans, Saillant, Hagan et Boucher-Dancause (1994) proposaient de « *s'interroger sur le sort réservé à chacun des acteurs du maintien à domicile* » (p. 106). 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) : « *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.* » (p. 188)

En effet, 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. Face au drame de l'existence, les acteurs en soutien à domicile peuvent vivre beaucoup de deuils et de solitude. « *Comment alors, se demandent Broqua et Loux (1999), « soigner » les soignants pour qu'ils jouent mieux leur rôle d'accompagnement ?* » (p. 88). Bref, que peut-on faire pour prévenir leur épuisement ? Cette question est au cœur des préoccupations de la TCSAD. Du coup, on reconnaît que les acteurs en soutien à domicile font plus que dispenser un service. 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 on reconnaît que personne n'est indifférent face aux épreuves de la vie, mais aussi que l'énergie de l'empathie et de la compassion qui transcende la relation doit être reconnue comme une condition de réussite aux pratiques des acteurs en soutien à domicile. Ainsi, les membres de la TCSAD adhèrent à ce principe voulant que « ***la prestation de soins de qualité est que, pour prendre soin des autres, il faut prendre soin de soi ou que l'organisation dans laquelle on travaille doit prendre soin de nous*** ». (Bédard, 2002, p. 166)

Par conséquent, la position de la TCSAD, 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) offre un appui de taille à la position de la TCSAD 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, ou 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. » (p. 112)

Dès lors, une étude sur les liens de proximité en soutien à domicile s'avère pertinente non seulement sous l'angle d'un apport à la connaissance, mais aussi en termes d'application pour la valorisation et la reconnaissance des acteurs en soutien à domicile, de même que pour questionner les pratiques d'intervention à domicile. Sur le plan scientifique, disons que les recherches sur les liens en soutien à domicile ne sont pas légion. Les études de Gagnon, Saillant et *al.*, (2000) et de Nahmiash et Lesemann (1991) font figure d'exception pour ce qui est du Québec. Pour ce faire, l'originalité de cette étude consiste à apporter un éclairage inédit sur la dimension relationnelle des liens en soutien à domicile, et ce, dans un contexte d'intervention en milieu rural. De façon spécifique, elle permettra de mieux connaître la nature des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile, ainsi que les conditions de leur émergence et de maintien. Elle permettra de plus à faire ressortir l'apport en soutien social de ces liens et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population.

Par ailleurs, les membres des organismes de la TCSAD de la MRC de Matawinie prévoient utiliser les résultats comme levier d'actions sociales et politiques. À partir des données probantes générées par cette recherche, ils veulent ainsi développer des stratégies de reconnaissance et de valorisation de leurs ressources en faisant valoir le rôle potentiellement déterminant que jouent les acteurs en soutien à domicile dans l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Par ces actions, ils tenteront de démontrer comment les acteurs en soutien à domicile sont au cœur du système de santé et inscrits totalement dans la préoccupation de la nouvelle politique de soutien à domicile (MSSS, 2003) ; c'est-à-dire dans des activités de dépistage, de prévention et de promotion de la santé. Pour les membres de la TCSAD, il s'agit ni plus ni moins que de mettre à l'avant-scène leurs « *bons coups* » qui, pour le moment, apparaissent comme la face cachée des services à domicile. Par ces actions, ils veulent aussi influencer positivement la population en général, les décideurs et les politiciens en particulier sur l'importance d'améliorer les conditions de travail des

acteurs en soutien à domicile. Pour la TCSAD, l'amélioration des conditions de travail est un enjeu majeur pour l'avenir du soutien à domicile, puisqu'en plus d'avoir une incidence sur leur qualité de vie en général et sur la satisfaction au travail en particulier, elles peuvent favoriser la rétention et le recrutement des ressources tout en prévenant à moyen et à long terme leur épuisement. Cet enjeu est d'autant plus important que la TCSAD fait déjà face à une pénurie de ressources sur son territoire. En ce sens, la TCSAD prend au pied de la lettre l'idée avancée par le ministère de la Santé et des Services sociaux stipulant 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. » (MSSS, 2001, p. 35)

Finalement, au regard spécifique des pratiques, cette étude apportera des éléments de réflexion sur la problématique d'intervention à domicile. En effet, 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) : « *Le domicile doit être le lieu privilégié de la prestation des services.* » (p. 28). 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'intime des gens. Donc, il est juste de dire que « *La maison n'est pas l'hôpital.* » (Thivierge et Tremblay, 2003, p. 129). En fait, a priori, le domicile est un « *espace de résistance* » 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, p. 7). Dès lors, l'analyse des conditions d'émergence et de maintien des liens de proximité offrira aux acteurs en soutien à domicile (surtout pour les intervenants qui entrent ou qui sont récemment entrés en fonction, et qui n'ont pour les familles qu'un statut d'« *étranger* ») un cadre de référence leur permettant de mieux saisir la complexité des pratiques familiales de soins à domicile. De plus, l'approfondissement des analyses sera une occasion unique pour tous les acteurs en soutien à domicile de conforter ou de questionner leurs pratiques d'intervention.

CHAPITRE 2

MÉTHODOLOGIE

TYPE DE RECHERCHE

➤ **Devis et cadre de référence de la recherche**

Le devis de cette recherche est de type qualitatif. De façon spécifique, il s'agit d'une étude exploratoire et essentiellement descriptive. Cette recherche s'est déroulée dans la région de Lanaudière et, plus précisément, le territoire de la MRC de Matawinie. Globalement, l'étude s'est effectuée en quatre phases : 1) la recension d'écrits pertinents et ciblés afin d'énoncer la problématique générale de la recherche, 2) la collecte des données, 3) l'analyse et la présentation des résultats de la recherche et, finalement, 4) la diffusion.

Approche de recherche : une recherche-action centrée sur le quotidien des pratiques de soutien à domicile.

L'approche privilégiée comme modalité d'accès à la connaissance est celle de la recherche-action. Selon Mayer et Ouellet (2000) qui résument le point de vue de plusieurs auteurs sur ce type de recherche : « *Il s'agit d'une démarche collective intégrant à la fois une stratégie de recherche et une stratégie d'action ; elle est menée par une équipe multidisciplinaire au sein de laquelle les chercheurs et les acteurs sont engagés dans une relation de collaboration et de concertation ; et elle est centrée sur une situation concrète qui fait problème.* » (p. 289). Pour ce faire, cette recherche a été délimitée et réalisée conjointement avec tous les membres de la TCSAD de la MRC de Matawinie. La TCSAD s'est ainsi constituée en comité de pilotage qui a vu tout au long du projet à coordonner et à structurer, avec l'équipe de recherche, toutes les activités reliées au processus de la réalisation de la recherche ainsi qu'à sa diffusion.

QUESTIONS DE RECHERCHE

Pour la TCSAD de la MRC de Matawinie, prendre acte des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile, des conditions de leur émergence et de leur maintien, de même que du soutien social qu'il génère ainsi que les effets de ce soutien sur la santé et le bien-être de la population, c'est d'abord se poser certaines questions. Les questions qui suivent, sans être

exhaustives, ont constitué la trame de fond qui a guidé le parcours de cette recherche, de même que l'énoncé de la problématique, à savoir :

- Quelle est la nature des liens de proximité en soutien à domicile ? Comment ces liens de proximité émergent et arrivent à se maintenir dans la relation de soutien ? Les liens de proximité prennent-ils des formes différentes selon la catégorie d'acteur en soutien à domicile ou selon le milieu de provenance institutionnel des acteurs ?
- Quelles sont les conditions nécessaires aux pratiques des acteurs en soutien à domicile pour créer et maintenir des liens de proximité ? Est-ce que les conditions de pratique en milieu rural commandent des particularités spécifiques au territoire ?
- Quels types de soutien social émergent des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile ? Quels sont les principaux effets de ce soutien social sur la santé et le bien-être de la population de la MRC de Matawinie ?

PARTICIPANTS

➤ Population à l'étude

Tel que décrit en introduction, la population à l'étude est composée d'acteurs en soutien à domicile, de même que d'acteurs familiaux qui vivent une expérience de soins à domicile. Pour les acteurs en soutien à domicile, il s'agit d'intervenants oeuvrant directement auprès de la population (auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, bénévoles, éducateurs spécialisés, infirmières, etc.), de même que de gestionnaires de services (directeurs, coordonnateurs, chefs de programme, etc.). Pour les familles, il s'agit de personnes-soutien (proches-aidants) et de personnes ayant des incapacités.

➤ Échantillon

Le type d'échantillonnage utilisé fut la commodité, c'est-à-dire que les personnes disponibles qui correspondaient aux critères de sélection devenaient celles qui participaient à la recherche jusqu'à ce que les ressources et le temps prévus pour l'étude soient épuisés. (Patton, 1990)

Ouellet et Saint-Jacques (2000) mentionnent « *qu'il n'y a aucune règle concernant la taille de l'échantillon dans une recherche qualitative. En effet, ce nombre variera selon ce que l'on veut savoir, l'objet de la recherche, son enjeu, ce qui sera utile, ce qui aura de la crédibilité, ce qui peut être fait avec le temps et les ressources disponibles* » (p. 87).

Dès lors, si *a priori*, il est difficile de déterminer la taille de l'échantillon, il est cependant possible d'en constituer un selon des critères reconnus en recherche qualitative. À cet effet, deux critères qui font consensus auprès des chercheurs ont été retenus dans cette étude : la saturation et la diversification (Pires, 1997). Le critère de saturation réfère à l'idée que l'échantillon est suffisant lorsque la collecte des données n'apporte plus d'informations nouvelles et utiles à la recherche. Pour ce qui est du critère de diversification, il s'agit d'inclure dans l'échantillon « *la plus grande variété possible* » (Pires 1997, p. 155) d'informateurs afin d'apporter une vue d'ensemble du problème à l'étude.

➤ **Recrutement des participants**

Les participants ont été recrutés par les membres de la TCSAD. Les critères de sélection pour les acteurs en soutien à domicile étaient : 1) détenir au moins un an d'expérience en soutien à domicile ; 2) intervenir de façon régulière dans le domaine du soutien à domicile ; 3) oeuvrer pour un organisme membre de la TCSAD ou pour un organisme partenaire de cette Table ; 4) pouvoir s'exprimer clairement ; 5) être intéressés à participer à la recherche. Les critères pour les acteurs familiaux (les troisièmes et quatrièmes critères ne s'appliquent qu'à la personne ayant des incapacités) étaient : 1) recevoir des services à domicile depuis au moins une année ; 2) recevoir des services des partenaires de la recherche ; 3) avoir un problème de santé qui nécessite des soins à long terme (exclusion : être en convalescence) ; 4) ne pas avoir un pronostic sombre (pas de décès prévu pendant la durée de l'étude : un an) ; 5) s'exprimer clairement ; 6) être intéressés à participer à la recherche. (voir l'annexe 1, pour le contenu de la lettre d'invitation aux participants).

➤ **Déontologie**

Les politiques de déontologie relatives aux recherches impliquant des personnes ont été respectées. Les droits des participants, les objectifs et les modalités de la recherche ont été communiqués oralement par l'agente de recherche, pour permettre un consentement libre et éclairé à l'égard de la participation à l'étude. Ces informations ont également été inscrites sur un formulaire de consentement que chaque participant était invité à signer lors de la première rencontre. (voir l'annexe 2 pour le formulaire de consentement des participants et l'annexe 5 pour la lettre de remerciement envoyée aux participants).

➤ **Collecte des données**

L'entrevue individuelle et de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. Comme le mentionne Grawitz (1979) : « *L'entrevue demeure un des instruments les plus précieux des sciences sociales, car il utilise un besoin essentiel de l'homme qui est la*

communication. Si l'on veut savoir ce que les gens pensent, en tenant compte de toutes les distorsions indiquées, le meilleur moyen c'est encore de les faire parler et d'apprendre à les écouter. » (p. 780). L'utilisation de ces deux types d'entrevue a été envisagée dans une optique de complémentarité et de croisement des informations nécessaires à recueillir pour la réalisation des objectifs de la recherche.

La collecte des données (N=32) s'est déroulée sur neuf mois, soit d'avril à décembre 2004. Au total, quatre entrevues de groupe ont été réalisées, les deux premières avec des intervenants de diverses disciplines (la troisième avec des intervenants et des bénévoles, et la quatrième avec des gestionnaires. Les entrevues de groupe, de type interviews focalisées (focus groups), ont duré en moyenne 92 minutes. Aussi, seize entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de neuf personnes (trois intervenants, quatre personnes aidées, deux proches-aidants). Chaque participant a été rencontré deux fois (il y a eu deux entrevues mixtes, c'est-à-dire en présence d'une personne aidée et d'un proche-aidant). Les entrevues individuelles ont duré en moyenne 70 minutes. Toutes les entrevues, individuelles et de groupe, ont été enregistrées sur bande audio (avec l'accord préalable des participants) et transcrites intégralement. À l'annexe 3 se trouve le schéma d'entrevue qui a été utilisé. Ce schéma comporte quatre thèmes avec des sous-questions qui sont directement tirées de l'objectif de la recherche et des préoccupations soulevées par les membres de la TCSAD.

Au début des entrevues, un questionnaire sociodémographique a été rempli par chacun des participants. Ce questionnaire avait pour but de décrire leur profil. Il visait, à obtenir, entre autres choses, le groupe d'âge des participants, leurs titres d'emploi, leur formation et leurs nombres d'années d'expérience en soutien à domicile. (voir l'annexe 4 pour le questionnaire utilisé auprès des participants).

PROFIL DES PARTICIPANTS À L'ÉTUDE

La recherche a été réalisée auprès de 32 personnes : quinze intervenants, six gestionnaires, cinq bénévoles, quatre personnes aidées et deux proches-aidants. Quatre hommes et 28 femmes ont été rencontrés¹. Bien que les participants n'aient pas communiqué leurs âges précis, ils se sont situés dans des groupes d'âge, ce qui permet d'affirmer que les intervenants étaient tous, sauf deux, dans la quarantaine ou la cinquantaine. Il en est de même pour les gestionnaires. Quant aux bénévoles, ils avaient tous 60 ans et plus. Finalement, les personnes aidées et les proches-aidantes étaient âgées entre 46 et 85 ans.

¹ Le champ de la santé est un secteur très majoritairement féminin. Il ne faut donc pas s'étonner de la sur-représentation des femmes dans l'échantillon de cette étude.

Les intervenants provenaient de diverses disciplines. Ont participé à la recherche : des auxiliaires familiales et sociales, des éducatrices, des thérapeutes en réadaptation physique, une agente de relations humaines, une infirmière, une intervenante en soins à domicile, une intervenante sociale, une préposée à l'entretien, une préposée au maintien dans le milieu et un responsable des équipements. Ils avaient de une à 32 années d'expérience ; en moyenne douze années. Sur le plan académique, environ la moitié de l'échantillon, soit huit intervenants sur quinze, détenaient un secondaire III ou V, deux personnes avaient obtenu un diplôme de 1^{er} cycle universitaire, soit un certificat et un baccalauréat, alors que les autres possédaient un diplôme collégial.

Les gestionnaires, qui occupaient des postes de coordonnateur, de chef de programme, de chef de l'administration de programmes ou de directeur général, avaient cumulé de une à 24 années d'expérience dans le domaine du soutien à domicile ; en moyenne quatorze années. La moitié d'entre eux avait une formation collégiale, alors que l'autre moitié détenait une formation universitaire.

Pour leur part, les bénévoles avaient de trois à 45 ans d'expérience en bénévolat ; en moyenne 21 ans. On distingue deux types de bénévoles. Ceux qui ont acquis une formation utile pour leur carrière et qui ont choisi d'œuvrer comme bénévole dans leur temps libre. D'autres personnes qui ont suivi une formation adaptée à l'exercice du bénévolat. Ainsi, une personne bénévole était détentrice d'un baccalauréat, une autre, profitait d'une formation collégiale alors que les trois autres personnes avaient suivi diverses formations, d'une durée variant d'une journée à une semaine, sur différents thèmes tels que la réanimation ou l'accompagnement en fin de vie.

Quant aux personnes aidées et aux proches-aidants, elles recevaient des services de soutien à domicile depuis plusieurs années, soit entre trois et sept ans. (voir l'annexe 6 pour le détail du profil des participants).

ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse s'inspire directement de l'approche hypothético-inductive de Huberman et Miles (1991). Comme le dit Deslauriers (1991) : « *Rares sont les chercheurs, même inductifs, qui commencent une recherche sans idée préconçue ni concept prédéfini. En pratique, les chercheurs partent avec quelques questions de départ (...) et ils les prennent comme jalons, quitte à les changer par la suite.* » (p. 86). Pour ce faire, et étant donné le processus sous-jacent à la recherche-action, notre démarche d'analyse est tributaire de ce cadre. Rappelons à cet égard que l'objectif de ce projet a été préalablement délimité par l'équipe de

recherche et les membres de la TCSAD. De plus, une revue de la littérature a été effectuée afin d'énoncer la problématique.

Le corpus d'informations a fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu. Notre unité d'analyse est le thème. Selon Paillé et Mucchielli (2003), l'analyse thématique est un « *outil précieux* » pour l'approche que nous avons privilégiée ; c'est-à-dire une recherche-action. Elle « *consiste (...) à procéder systématiquement au repérage, au regroupement, et subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'un verbatim d'entretien, d'un document organisationnel ou de notes d'observation* » (p. 124). A priori, comme il a été mentionné plus haut, la problématique et l'objectif général de la recherche, de même que les questions soulevées pour y répondre ont guidé la détermination des thèmes pertinents à l'étude, soient : 1) les liens de proximité, 2) le soutien social, 3) les effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être, 4) les conditions de pratique favorables ou faisant obstacle aux liens de proximité. (voir le schéma d'entrevue à l'annexe 3). Ces thèmes ont donc servi de grille d'analyse.

Or, l'analyse est un processus continu où le chercheur questionne constamment les données afin de découvrir et de comprendre les liens sous-jacents à l'objet d'étude pour en tirer une interprétation cohérente. Ainsi, après plusieurs lectures du matériel, deux thèmes centraux ont émergé comme fils conducteurs de l'analyse : 1) les conditions d'émergence et de maintien des liens de proximité, 2) les effets sur la santé et le bien-être de la population. Chacun de ces thèmes a été caractérisé par des sous-thèmes, des dénominateurs communs en quelque sorte auxquels peuvent être ramené un ensemble d'énoncés ou de codes sans en forcer le sens (L'Écuyer, 1987). Ces dénominateurs communs ou sous-thèmes n'existaient pas au départ. Ils ont été induits progressivement du matériel accumulé en se basant sur les ressemblances. Les thèmes, les sous-thèmes et les codes sont corrélés ; ils s'imbriquent les uns dans les autres. Ils représentent des niveaux d'abstraction différents, le code étant plus concret et plus proche des discours des participants. Par exemple, le premier thème (les conditions d'émergence et de maintien des liens de proximité) décrit dans le chapitre des résultats est caractérisé par cinq sous-thèmes : 1) le respect de l'aidée et de l'aidante, 2) la réciprocité aidante-aidée, 3) la pertinence des approches, 4) la gestion adaptée des services de santé et des services sociaux, 5) l'espace et le temps. Les codes suivants : patience, discrétion, jovialité, écoute active, authenticité, dévouement, respect dans le rapport au corps et ouverture à la relation d'aide définissent le sous-thème « *respect de l'aidée et de l'aidante* ». Chacun des codes est relié directement aux témoignages des participants.

Ces témoignages ont d'abord été découpés et classés en « *unités de significations* ». « *Une unité de signification est une phrase ou un ensemble de phrases liés à une même idée, un même sujet, ou, si l'on veut, à un même thème.* » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 132). Pour

chaque unité de signification ou « *noyau de sens* », un code a été attribué. Ce code était un mot ou un groupe de mots qui venait directement du participant ou qui était choisi par le chercheur qui questionnait les données : « *Qu'est-ce qu'il y a ici ? De quoi s'agit-il ?* » (exemple : patience ou écoute active). Ces codes ont été attribués en raison de la récurrence ou de l'intensité des noyaux de sens dans le discours des participants. Des liens ont ensuite été tracés entre les codes pour déterminer les sous-thèmes. Le même processus de comparaison a été appliqué pour les sous-thèmes afin de nommer les thèmes. Le logiciel NUD-IST a été utilisé comme support à l'analyse.

Finalement, pour arriver à la production des résultats présentés au chapitre suivant, de nombreuses rencontres de l'équipe de recherche ont eu lieu sous forme de séminaires de travail. Il s'agissait alors pour les chercheurs de s'inscrire dans un processus interactif d'échanges et de discussions visant à valider les interprétations découlant des analyses préliminaires des informations recueillies. De plus, en cours d'analyse, l'équipe de recherche a présenté ponctuellement les résultats partiels aux membres de la TCSAD pour animer la réflexion et bonifier la compréhension de l'objet à l'étude. Aussi, au terme de l'analyse, l'ensemble des résultats a été présenté à la TCSAD. Les membres ont pu ainsi s'enquérir du portrait global de la réalité des liens de proximité. Lors de cette rencontre, les membres ont pu aussi valider les résultats tout en suggérant des nuances nécessaires à apporter sur certains points afin de favoriser un meilleur éclairage de la problématique des liens de proximité.

LIMITES DE LA RECHERCHE

Au-delà de la pertinence sociale, scientifique et politique de ce projet, il faut d'emblée inviter le lecteur à s'appropriier les résultats de cette recherche avec prudence. En effet, il s'agit d'une étude exploratoire qui en tout premier lieu a principalement sollicité la participation des acteurs en soutien à domicile. Rappelons que l'échantillon n'est composé que de 32 personnes dont seulement six représentent les acteurs familiaux. De plus, il va sans dire que les acteurs en soutien à domicile de la MRC de Matawinie ne sont que partiellement représentés. Au départ, il a été convenu que cette étude ne visait pas une représentation des acteurs en soutien à domicile, quoique l'échantillon (N=26) assure une diversité de participants de par leur statut professionnel.

Par ailleurs, si tous les acteurs en soutien à domicile partagent l'idée que la dimension relationnelle dans le soutien est primordiale et au centre de la dynamique d'interaction avec les acteurs familiaux, il est toutefois fort probable que la nature et la densité des liens de proximité sont vécues de façon différente selon la catégorie d'acteurs. C'est à tout le moins

l'hypothèse que soulevait une des questions plus haut, à savoir : les liens de proximité prennent-ils des formes différentes selon la catégorie d'acteurs en soutien à domicile ou selon le milieu de provenance institutionnel des acteurs ? La présente étude n'apporte pas de réponses à cette question. En somme, si les limites qui viennent d'être mentionnées n'invalident aucunement les constats de la recherche, elles en réduisent tout de même la portée. D'autres travaux seront donc nécessaires pour raffiner et compléter les analyses de cette étude, de même que pour répondre aux questions laissées en suspens.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS

Les résultats de cette recherche sont présentés en deux parties. La première partie décrit les conditions d'émergence et de maintien des liens de proximité tandis que la deuxième s'attarde aux effets de ces liens sur la santé et le bien-être des personnes.

LES CONDITIONS D'ÉMERGENCE ET DE MAINTIEN DES LIENS DE PROXIMITÉ

Quelles sont les conditions qui favorisent l'émergence et le maintien des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile ? Cette recherche a permis d'en identifier cinq que l'analyse a rassemblé sous autant de catégories, soit : 1) le respect de l'aidée et de l'aidante², 2) la réciprocité aidante-aidée, 3) la pertinence des approches, 4) la gestion adaptée des services de santé et des services sociaux, 5) l'espace et le temps.

Sur le plan de l'analyse, il est à noter que chacune des catégories comprend des propriétés qui la définissent. Par exemple, la réciprocité aidante-aidée en englobe trois : les affinités naturelles, la capacité de dialogue et l'environnement social. Un certain nombre de propriétés contiennent des sous-propriétés ; citons les attitudes et les valeurs personnelles ou organisationnelles, le contexte rural et la société qui désignent les trois sous-propriétés de l'environnement social (voir tableau 1). À l'intérieur de certaines propriétés ou sous-propriétés, se trouvent des idées qui représentent leurs contreparties et qui représentent des obstacles à la formation ou au maintien des liens de proximité. Par exemple, si la jovialité ou la stabilité facilite la création ou la poursuite d'un lien significatif, au contraire, l'instabilité ou une humeur maussade peut nuire à la confiance.

Dans cette partie du rapport, les catégories représentant les conditions d'émergence et de maintien des liens de proximité, leurs propriétés et leurs sous-propriétés sont présentées. Les descriptions sont accompagnées de citations tirées du discours des participants. (Voir le tableau 1 pour la synthèse des catégories et leurs composantes).

² Dans ce texte, le mot « aidante » est utilisé pour désigner autant les intervenantes et les proches-aidantes que les bénévoles. Un sous-groupe de participants est précisé, par exemple, les intervenantes, lorsque le texte ne s'applique qu'à elles particulièrement. Les termes sont utilisés au féminin puisque la majorité des personnes aidantes sont des femmes, mais ils désignent toute personne sans distinction de sexe. Quant au terme « aidée », il signifie « personne aidée » et désigne également aussi bien les hommes que les femmes.

TABLEAU 1

L'ENSEMBLE DES CATÉGORIES ET LEURS COMPOSANTES

Catégories	Propriétés	Sous-propriétés
Respect de l'aidée et de l'aidante	• Patience • Discrétion • Authenticité • Respect dans le rapport au corps • Ouverture à la relation et à l'aide • Écoute active • Dévouement • Jovialité	
Réciprocité aidante-aidée	• Affinités naturelles • Capacité de dialogue • Environnement social :	✓ Attitudes et valeurs personnelles ou organisationnelles ✓ Contexte rural ✓ Société
Pertinence des approches	• Quelques principes directeurs • Types de soutien : • Outils	✓ Soutien matériel ✓ Soutien cognitif ✓ Soutien normatif ✓ Soutien affectif
Gestion adaptée des services de santé et des services sociaux	• Satisfaction de la clientèle • Partenariat • Structures clinico-administratives • Financement	
Espace et temps	• Espace : • Temps :	✓ Domicile ✓ Durée ✓ Stabilité ✓ Intensité

➤ Le respect de l'aidée et de l'aidante

Du discours des participants, le respect ressort comme une valeur centrale dans la relation aidante-aidée. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis, se maintenir, voire s'approfondir.

Le respect dans la relation aidante-aidée renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation et à l'aide. Voyons cela plus en détail.

La patience

Le respect signifie que l'aidante considère l'aidée dans son essence, qu'elle l'accepte telle qu'elle est avec ses forces et ses faiblesses, qu'elle lui fait sentir qu'elle « *est quelqu'un* », qu'elle la valorise. Or, le respect ne renvoie pas seulement à l'estime de la personne, mais aussi à son rythme. « *Pour établir un lien, ça prend un très grand respect de la personne et de son rythme. Je pense que c'est à la base de la relation. S'il n'y a pas ça, c'est voué directement à un échec.* » (Caroline, i, Egr3)³. Effectivement, l'aidée n'atteint pas toujours les objectifs fixés avec autant de célérité que le souhaite parfois l'aidante. Celle-ci doit respecter non seulement « *l'être* » mais « *l'être en devenir* », avec la temporalité que requièrent les transformations ou les adaptations personnelles. Ainsi, l'aidante doit laisser à la personne le loisir de choisir les actions qui favoriseront son épanouissement parmi une gamme de possibilités proposées, de même que le moment propice et le temps nécessaire pour les accomplir. L'aidante devient alors plus une guide qu'une conseillère et en adoptant ce rôle, elle permet l'établissement et le maintien d'un lien de proximité avec l'aidée. En l'absence de cette attitude, le lien sera plus superficiel, voire parfois, conflictuel.

La discrétion

Le respect inclut la discrétion. L'aidante discrète manifeste une certaine réserve dans la relation avec l'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. L'aidée dira alors de l'aidante qu'elle est « *aimable ou douce* ».

³ La lettre minuscule qui suit le prénom fictif indique le type de participant : i = intervenante, b = bénévole, g = gestionnaire. Egr3 signifie que la citation est tirée de la troisième entrevue de groupe. Ainsi, Egr1 signifie que la citation est tirée de la première entrevue de groupe, etc.

Par discrétion, on entend deux types d'attitude. D'une part, la discrétion renvoie à la disposition à garder confidentielles les confidences de l'aidée, comme l'indique Anne : « *Ils sentent qu'ils peuvent te confier l'ensemble de leur vécu, puis ils ont confiance que tu n'iras pas le raconter aux voisins ou à d'autres personnes.* » (Anne, i, Ei2⁴). L'aidée, spécialement en milieu rural, apprécie que les confidences restent confidentielles. Par ce respect, l'aidante transmet à l'aidée le message qu'elle peut lui faire confiance. D'autre part, la discrétion se définit par un état d'esprit qui pousse l'aidante à faire preuve de délicatesse à l'égard de l'aidée. Thérèse 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.* » (Thérèse, i, Egr1). Cette retenue envers l'aidée et son espace personnel semble permettre la formation et le maintien d'un lien de confiance.

Le respect dans le rapport au corps

Quelques participants ont souligné l'importance du rapport au corps dans le lien de proximité. Ce rapport au corps de l'aidée, même de courte durée, prédisposerait à l'intimité. « *En soins à domicile, quand il s'agit de pansements, il survient des situations de contacts qui sont courtes dans le temps mais très très intenses où un lien très fort se crée.* » (Julie, i, Egr2). Dans ces instants, l'aidante et l'aidée seraient en mesure d'aller au-delà des apparences, de pénétrer la partie la plus intérieure de l'être. Ainsi, le corps inciterait au respect de la part de l'aidante et à l'ouverture de la part de l'aidée. Les extraits d'entrevue suivants témoignent de cette ouverture facilitée : « *On reçoit beaucoup de confidences dans le bain. On est vraiment encore plus dans leur intimité, plus proche d'eux. Puis, plus on est proche des gens, plus il y a ouverture.* » (Anne, i, Ei1). « *Sans ce contact intime avec le corps, tu sais, je ne me confierais pas ou pas plus qu'il faut.* » (Guylaine, p, Ei1)

Ainsi, le toucher, par le biais du traitement d'une plaie ou d'un problème musculo-squelettique, de l'aide aux soins d'hygiène ou d'un changement de pansement, faciliterait les confidences, favoriserait une acceptation de l'autre, susciterait une chaleur humaine et donnerait également un sens à la vie. Martine, une personne aidée, l'exprime clairement : « *Le rapprochement physique respectueux, je pense que c'est ça qui nous stimule à avancer dans la vie.* » (Martine, p, Ei1)

⁴ Ei signifie qu'il s'agit d'une entrevue individuelle. Ei1 désigne la première entrevue avec ce participant alors que Ei2 désigne la seconde entrevue. La lettre minuscule qui suit le prénom fictif indique le type de participant : i = intervenante, p = personne aidée, pa = proche-aidante. Dans ce texte, les termes proche-aidante ou personne soutien sont utilisés indifféremment.

L'authenticité

L'intervenante doit « *aimer ce qu'elle fait* » et être authentique, c'est-à-dire « *être vraie* » et « *être elle-même* » en présence de l'aidée, sinon cette dernière le détectera et une barrière sera créée. « *Une chose importante c'est d'être vraie, d'être soi-même, sinon, elles vont le détecter et la relation ne sera pas possible.* » (Odile, b, Egr3). L'aidée doit sentir que l'aidante « *est à sa place* », qu'elle veut sincèrement aider dans le contexte du soutien à domicile et qu'elle en a les capacités. « *Elle est sincère. Elle fait bien son ouvrage. Elle est à sa place. Nous autres, on est rassurés avec ça.* » (Julienne, pa, Ei2)

L'authenticité renvoie en quelque sorte au respect des aspirations de l'aidante. Celle-ci, en étant authentique, accorde ses conduites et son discours avec ce qui l'anime profondément : une relation d'aide et un lien significatif dans le milieu naturel des personnes aidées.

La jovialité

Toutes les personnes aidées ont particulièrement valorisé la jovialité chez les aidantes. Elles apprécient cette jovialité que, parfois, elles attendent ou même recherchent. 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, et ce, non seulement dans l'expression faciale, mais aussi dans la voix. La jovialité serait l'une des clés importantes pour ouvrir la porte à une relation de proximité, à un état de bien-être et à l'amélioration de la santé. Myriam exprime nettement son appréciation à l'égard de la jovialité de l'auxiliaire familiale et sociale qu'elle reçoit chez elle, à chaque semaine, depuis plusieurs années : « *J'adore assez ma Francine, moi là, j'aime assez ça jaser avec elle. Elle parle beaucoup, elle est joyeuse, elle est joviale.* » (Myriam, p, Ei1). Pour sa part, Martine explique l'effet des rires et de la bonne humeur, vécus dans sa relation avec les intervenants des services à domicile, sur sa condition physique : « *J'ai mal aux os, puis j'ai de la misère des fois. Eux autres, quand ils viennent, ils sont toujours gais. Ça fait que quand ils me lancent une plaisanterie, j'embarque dans ce qu'ils me disent, puis je réalise que je n'ai plus mal.* » (Martine, p, Ei1)

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.* » (Myriam, p, Ei1). Ainsi, la jovialité fait appel au respect du bien-être de la personne aidée. Maude le 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 ça pour chez nous, voyez-vous (rires) ! Je n'ai pas d'affaire à arriver de mauvaise humeur ici.* » (Maude, i, Ei2)

Si la jovialité s'avère un élément positif dans la relation humaine et dans le niveau de bien-être, 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 aidantes d'humeur maussade 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 à leur santé. À cet égard, Hélène, une personne aidée, spécifie : *« J'en ai eu une 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 de la guerre dans ma vie, puis aujourd'hui je veux avoir la paix. C'est pour ça que la bonne humeur c'est bon pour moi. »* Hélène ajoute, en parlant de la personne bénévole qui l'aide : *« Jamais qu'elle va être de mauvaise humeur, ça fait un lien plus proche. Je la trouve exceptionnelle cette femme-là. »*

L'écoute active

La capacité d'écoute a été mentionnée par de nombreux participants comme étant primordiale dans la relation aidante-aidée. Odile, une personne bénévole, déclare : *« Quand elle partait, elle disait : « Merci de m'avoir écouté. Merci. Merci. » Elle ne me disait pas merci pour mes conseils, c'était juste merci pour l'écoute. »* (Odile, b, Egr3). L'aidante doit *« être une oreille »*. Elle doit aussi être *« des yeux et un cœur »* car l'écoute englobe non seulement la réception des propos de l'aidée, mais aussi l'observation des messages non verbaux et des sentiments dans son ensemble. Il s'agit d'écoute active, d'intérêt et d'accueil.

Il importe que l'aidante perçoive bien les émotions et les besoins de l'aidée et qu'elle sache y répondre. Selon quelques participants, cette cohérence entre les besoins ou les attentes et les services rendus, contribue à faciliter 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. »* (Chantale, g, Egr4). À force d'écouter la personne aidée, l'aidante développe une compréhension de sa situation. Pour l'aidée, le fait de se sentir comprise la rassure et l'aide à s'ouvrir davantage. De plus, elle devient plus réceptive aux différents types d'aide pouvant lui être apportée, ce qui peut résulter en une amélioration de sa santé.

Le dévouement

Plusieurs intervenantes ont confié qu'elles faisaient des *« petits extras »*. 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 extras* » qui font plaisir ou qui sont nécessaires bien qu'ils ne soient pas considérés comme faisant partie officiellement de leurs tâches. Ces « *petits extras* » ne seront pas consignés aux dossiers ni enregistrés dans les rapports statistiques, pourtant ils font partie intégrante de la relation aidante-aidée. Quelques aidantes acceptent même d'effectuer ces « *petits extras* » à l'extérieur des périodes de temps prévues pour les rencontres ou au-delà des heures officiellement reconnues par l'employeur.

« On peut appeler la famille le soir quand on a besoin d'information 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 ont besoin de quelque chose. Ils me disent : « M'apporterais-tu ça ? » Je leur apporte. Ce sont des choses qui ne font pas partie de ma tâche mais qui font que les relations sont personnalisées. Ça me fait quasiment plus plaisir qu'à eux autres. » (Julie, i, Egr2)

La majorité des personnes aidées apprécie grandement la serviabilité et la générosité de certaines aidantes. C'est auprès d'elles qu'elles se sentent les plus proches. « *Ma Francine, c'est le bon Dieu. Elle part le lave-vaisselle. Elle part la laveuse, la sècheuse. Aussi, elle prend tout le temps le temps de laver mes lunettes... Je n'ai pas eu ça avec la remplaçante.* » (Guylaine, p, Ei1). « *J'ai aidé Carole à déménager. Je l'ai aidée à laver ses plafonds. Après, avec sa mère ça a été beaucoup plus facile.* » (Sylvie, i, Ei1)

L'ouverture à la relation et à l'aide

Pour que le lien de proximité s'installe, la relation doit jouir d'une certaine réciprocité. L'aidante aurait beau avoir toutes les qualités du monde, si la personne aidée la refuse ou se ferme à son service, la relation ne peut s'établir. Diverses raisons peuvent expliquer cette fermeture : niveau élevé de détresse psychologique, méfiance, peurs développées à la suite d'abus subis, crainte de décevoir, craintes vis-à-vis son image de soi, manque de foi envers le système de santé, sens élevé de la critique, ambivalence, refus de la maladie, etc. Dans de telles situations, les aidantes doivent investir plus d'énergie et de temps à trouver des moyens pour tenter d'éveiller l'ouverture de la personne et stimuler sa motivation.

Quelques participants ont clairement relevé l'importance de l'accueil, de l'aide et de la volonté de s'exprimer chez la personne aidée pour que le lien de proximité puisse prendre forme. Chantale et Carole soulignent bien l'importance de cette capacité de recevoir l'aidée et d'accueillir la relation :

« Moi, je trouve qu'une condition facilitante du lien de proximité, c'est l'ouverture de la personne qui reçoit les services. » (Chantale, g, Egr4). « 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 selon moi, il faut que ça se passe à deux. » (Carole, g, Egr4). Sylvie appuie : « Je me suis décidée à tout

de suite créer le lien avec le père, parce que quand il me voyait arriver il était content. Je le sentais ; l'ouverture était là. Ça c'est plus facile... » (Sylvie, i, Ei1)

Alors que les propriétés du respect énumérées précédemment se rapportaient surtout à l'aidante, celles de l'ouverture s'adressent principalement à l'aidée. Cependant, il demeure que l'aidante doit également se montrer ouverte à la relation pour que le lien de proximité puisse naître et se développer. Il arrive qu'elle manque de motivation ou qu'elle soit lassée de faire son travail, comme le mentionne Myriam : « *Il y en a qui guettent l'heure, j'en ai bien connus. Oh mon Dieu ! On parle puis ils ne nous écoutent pas. Ce n'est pas leur place. C'est juste pour la paie.* » (Myriam, p, Ei2)

À l'inverse, trop d'ouverture à l'aide et à la relation peut nuire au lien de proximité. « *C'était rendu que la madame, elle m'appelait à tous les soirs chez nous pour aller faire des commissions... Tu t'aperçois au bout de la ligne que tu es brûlée. La madame, tu veux lui faire plaisir, mais là, tu dis comment je fais pour me sortir de cette impasse-là parce que là tu es embarquée dans une roue. Tu n'es plus capable de lui dire non. Tu te sens manipulée. Moi, j'ai fait l'expérience, maintenant, je vais y aller, je vais dire, OK mais je ne ferai plus ce que j'ai fait parce que c'est vraiment accaparant.* » (Thérèse, i, Egr1). Nombreuses sont les aidantes qui ont fait ressortir la nécessité de poser des balises et de les respecter, afin de ne pas être envahies ou trop accaparées par les nombreuses demandes des personnes aidées. « *Il y a des personnes qui ambitionnent, surtout pour les filles qui sont sur la liste de rappel. Ils vont dire : « Bien, la régulière, elle fait ça, elle fait ça aussi. » Ils s'essayent avec les nouvelles. Il faut mettre des limites, sinon, on n'est pas sorti du tas-là.* » (Valérie, i, Egr2). Les aidantes ont signalé le « piège de l'abus » dans les soins à domicile. Elles reconnaissent le besoin de les aider tout en se distançant pour pouvoir continuer d'avoir envie d'exercer leur profession et de prévenir l'épuisement. Une intervenante a fait valoir qu'il s'agissait de vrais besoins à satisfaire plutôt que « d'abus ». Ces besoins seraient répondus par le soutien de toute une équipe et non par le travail d'une seule intervenante.

Les besoins à combler ou « l'abus » peuvent provenir des aidantes. Une minorité de participants ont signalé la malhonnêteté de certaines aidantes : effectuer l'entretien ménager en deux heures au lieu de quatre heures, dîner chez la personne aidée, etc.

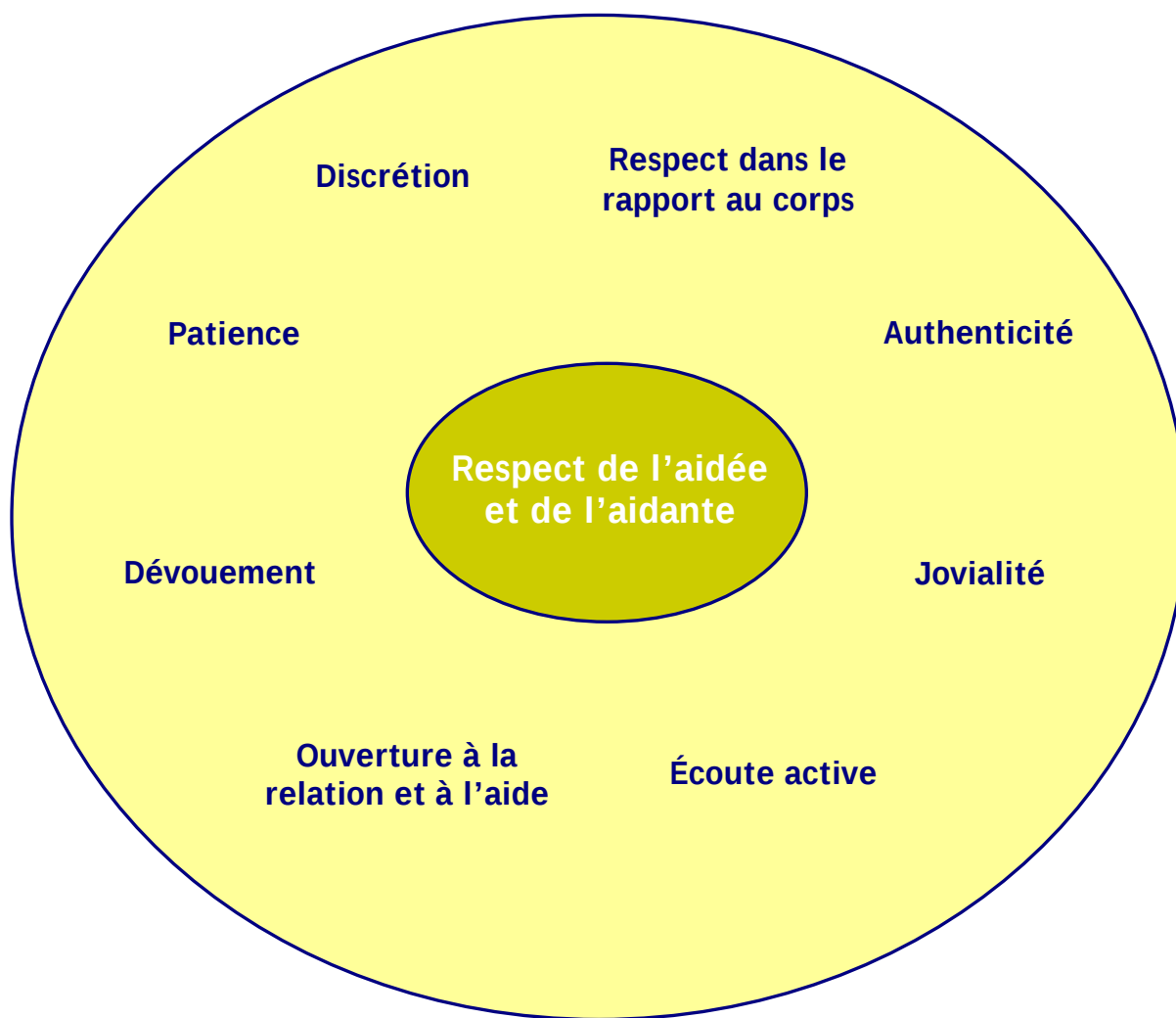
« Des fois les intervenantes c'est comme acquis hein, elles oublient qu'elles sont vieilles. À un moment donné, la madame, elle n'était plus capable. L'intervenante n'a pas dit : « Non, c'est assez, je m'organiserai avec mes lunchs. » C'était rendu que l'intervenante se servait dans le frigidaire... J'ai dit pourquoi que vous ne lui dites pas que vous n'êtes plus capable. Elle a dit : « Je ne suis pas capable de lui dire non, je ne suis pas capable de faire autrement. » » (Maude, i, Ei1)

« La semaine après, je lui ai dit : Tu n'as pas fait ça. Elle a dit : « Comment ça se fait, tu ne vois pas clair. » Non, mais j'ai le toucher par exemple. Tu sais, elle se fiait, parce que je ne voyais pas clair. Tant qu'à m'obstiner avec elle pour le ménage, j'ai dit : « Laisse faire, va-t-en. ». » (Hélène, p, Ei1)

Le lien de proximité exige un engagement dosé, de part et d'autre, dans l'aide à donner ou à recevoir, et dans le degré d'implication dans la relation. Une fermeture vis-à-vis de l'aide pouvant être apportée ou, à l'opposé, trop de requêtes, témoignerait d'un manque de respect à l'égard de l'aidée ou de l'aidante. (Voir la figure 1 pour la synthèse des propriétés du respect de l'aidée et de l'aidante).

FIGURE 1

LES PROPRIÉTÉS DU RESPECT DE L'AIDÉE ET DE L'AIDANTE



➤ La réciprocité aidante-aidée

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

Les affinités naturelles

Le lien de proximité se développe sur des affinités naturelles qui se révèlent difficilement explicables. « *Ça clique ou ça ne clique pas.* », « *Il y a une chimie entre les deux personnes ou la chimie ne passe pas.* », « *Il y a des atomes crochus entre les deux personnes.* », c'est ainsi que les participants en parlent. Tout se passe comme si un phénomène d'alchimie s'opérait dans la relation.

Le lien de proximité peut aussi se concevoir sur des intérêts communs, des caractéristiques semblables ou des expériences partagées. En prenant connaissance de ces ressemblances, les personnes se sentent unies et aussitôt comprises. Elles éprouvent du plaisir à être ensemble.

Les expériences communes peuvent prendre plusieurs formes : être originaire d'un même endroit, avoir vécu un divorce, avoir exercé la même profession, pratiquer le même sport, occuper ses temps libres de la même façon, affectionner un animal domestique du même type, partager un même mode de vie, etc. Maude en donne 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 drette-là.* » (Maude, i, Ei1)

Les affinités proviennent parfois du fait que les personnes appartiennent au même groupe d'âge ou sont du même sexe. Guylaine, une personne aidée exprime, secondée de sa fille Linda qui lui apporte du soutien quotidiennement, que le sexe de l'aidant revêt une importance telle que l'accès à la relation sera refusé pour un aidant qui n'est pas du sexe souhaité.

« Guylaine : Une fois, un homme est venu. J'ai dit : « Je n'aime pas ça. » Linda : C'est clair qu'elle ne veut pas avoir un homme pour le bain. Guylaine : Une autre fois, ils voulaient m'envoyer un homme pour le ménage. J'ai dit, non, non. » (Guylaine et Linda, p et pa, Ei2)

En l'absence d'affinités ou d'expériences communes, le lien de proximité est plus difficile à établir. La relation est plus superficielle ; elle ne s'attarde qu'aux aspects techniques. Aussi, de l'insatisfaction ou des frustrations peuvent être plus facilement vécues. Et, l'atteinte des objectifs de soins peut ainsi être compromise. « *Si ça ne clique pas, bien... Moi, je trouve qu'on arrive à rien, surtout avec nos personnes-là.* » (Sylvie, i, Ei2)

La capacité de dialogue

La relation entre l'aidante et l'aidée se bâtit sur le partage d'un vécu qui passe par le dialogue. Celui-ci s'inscrit dans la réciprocité qui apporte une qualité dans la relation interpersonnelle. « *Il faut leur parler un petit peu de nous aussi, tu sais. Ce n'est pas juste à eux de nous parler. On est là nous aussi. Tu sais, je leur parle de petites choses banales qu'ils sont contents de savoir.* » (Valérie, i, Egr2). À travers ce partage du vécu, chacun transmet ses connaissances, ses découvertes, ses apprentissages, ses expériences, pendant que l'autre les accueille, et vice-versa. Le contenu du dialogue se situe bien au-delà des motifs officiels justifiant, au départ, la rencontre. Le lien significatif se façonne lorsque les personnes parlent d'elles-mêmes et des « *touts et des riens* » qui jalonnent leurs vies. C'est comme si l'acte de la parole permettait le lien et recelait une opportunité de rapprochement à saisir.

C'est par la parole que s'instaure la communication et devient par la suite dialogue dans la relation aidante-aidée. Dès lors, la solitude de la personne aidée se trouve interrompue, laissant place à un sentiment de solidarité. La parole tout en permettant le lien, libère aussi des tensions et rassure. Les apprentissages acquis ou les plaisirs ressentis dans les échanges engendrent une joie, le sentiment d'être vivant et d'appartenir au monde.

Presque tous les participants ont mentionné l'importance de la parole et du dialogue dans la relation aidante-aidée : « *Même en passant la balayeuse, les gens continuaient de me parler. On jasait. C'était bien important pour eux autres. Il y avait quelqu'un dans maison qui les écoutait...* » (Anne, i, Ei1). Il importe de reconnaître le caractère dialogique de la relation de soins qui implique les deux parties, l'aidante et l'aidée, mais aussi l'espace (ou la proximité) entre les deux.

L'environnement social

L'environnement social comprend des valeurs et des attitudes qui se situent sur trois plans : personnel ou organisationnel, rural et sociétal. En présence de valeurs et d'attitudes symétriques, les données démontrent que le lien de proximité est facilité. À l'inverse, des conflits de valeurs pourraient nuire à l'établissement ou au maintien du lien de proximité.

- *Les attitudes et les valeurs personnelles ou organisationnelles*

Selon quelques participants, le rapprochement de deux personnes serait encouragé par des valeurs personnelles partagées sur l'un ou sur 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.* » (Hélène, p, Ei1)

En revanche, des conflits de valeurs, entre les personnes ou entre un organisme que l'intervenant représente et la personne aidée ou le proche-aidant, 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. Myriam et Sylvie en témoignent :

« Elles balayaient, 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 s'être lavées. L'hygiène c'est bien important. Elles ne sont pas restées. » (Myriam, p, Ei1)

« 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... ». » (Sylvie, i, Ei2)

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 valoriser l'hébergement en institution, aborder calmement les gens versus être pressé, apprécier les services rendus versus exiger toujours plus, accepter l'expression de certaines émotions versus les refuser, etc. Par exemple, si Guylaine n'arrive pas à maîtriser sa tristesse, elle ne pourra pas recevoir un de ses proches-aidants : « *Quand Roland va venir, il ne faudra pas que j'aie envie de pleurer. Il m'a dit qu'il ne viendra pas s'il pense que je vais pleurer.* » (Guylaine, p, Ei2). Maude donne un autre exemple d'un conflit d'attitude qui peut se produire : « *Quand on veut trop en savoir, ils se referment et on a rien. Ils peuvent même se revirer contre toi puis dire : « Regarde, c'est assez là. ». »* (Maude, i, Ei2)

Toutefois, quelques participants ajoutent qu'un lien de proximité peut s'établir entre deux personnes ayant des valeurs ou des attitudes différentes, en autant qu'il y ait de la tolérance envers les différences. Cette tolérance serait accompagnée de compassion ou d'une valorisation de l'entraide. À l'égard de cette ouverture aux différences, Hélène déclare : « *C'est sûr qu'elle a des principes mais je respecte ses principes. Globalement, je n'ai pas à la critiquer.* » (Hélène, p, Ei1)

- *Le contexte rural*

Quelques participants ont souligné, qu'en milieu rural, le rythme de vie est plus lent qu'en milieu urbain, peut-être en raison de la nature qui incite à la relaxation, comme l'indique Martine : « *À la campagne, je ne sais pas si c'est l'effet des arbres, puis de la nature, mais on dirait que même quand les gens sont pressés, ça ne paraît pas.* » (Martine, p, Ei1). Elle poursuit, en disant : « *À Montréal, si tu tombes, personne ne t'aide. Ici, ce n'est pas ça. Si tu tombes, ils vont te ramasser au moins. Je trouve qu'en campagne, ils sont plus sociables qu'en ville. En ville, c'est le métro, l'autobus, les gens se dépêchent et se tassent parce que c'est tout le temps vite.* » (Martine, p. Ei1). En milieu rural, la notion du temps serait différente qu'en milieu urbain. Moins pressés que les citadins, les ruraux seraient plus enclins à aider leurs prochains, à leur porter secours, également à prendre le temps de jaser avec eux. La valeur de l'entraide et les attitudes qui en découlent s'actualiseraient en milieu rural et faciliteraient les liens de proximité.

Plusieurs intervenantes ont soulevé, de plus, que parce qu'elles habitent dans la même communauté que leurs clientes, elles sont régulièrement appelées à les rencontrer à l'extérieur de leurs heures de travail, par exemple, au marché ou au bureau de poste. Ces circonstances faciliteraient le contact et le dialogue. Parfois, des questions sont répondues, de la rassurance est apportée, des membres de la famille sont présentés, etc. Cette proximité spatiale inviterait à se connaître davantage. Lorsque les personnes se connaissent bien, il semble qu'elles se sentent comprises et en sécurité. Elles se font confiance. C'est comme si la familiarité favorisait l'approfondissement des relations.

Aussi, dans les communautés rurales, de nombreuses personnes sont apparentées. Cette réalité favorise les contacts et les collaborations. Les liens de parenté peuvent déclencher le sentiment du « *connu* » et faciliter l'établissement d'un lien de proximité, entre l'aidée et l'aidante, comme l'illustre Maude : « *Il y a plein de monde qui me connaissent, et vice versa, parce que je vis dans la place. Quand j'arrive dans un domicile : « Ah ! C'est toi la p'tite... ? Ah ! Tu es la fille de... » Ils se rappellent de mon père, de mon grand-père, de mon oncle, puis de ma tante.* » (Maude, i, Ei1)

Cette proximité, qui passe par les liens familiaux, par la fréquentation régulière des mêmes endroits ou par la valorisation de l'entraide, ne présente pas que des avantages. Quelques intervenantes y ont observé certains inconvénients tels que des bris de confidentialité, la peur de l'étranger, la peur de la différence. Sylvie, une éducatrice, qui tente d'aider Carole, une personne ayant une déficience intellectuelle, à être plus autonome, confie : « *Elle voulait suivre un cours de peinture. Elle a dit : « Je suis capable toute seule. » Je lui ai dit : « Va voir les personnes. » Elle est allée cogner aux portes, puis, elle a été refusée partout. Elles la connaissaient, ça ne l'a pas aidée. Des fois, se connaître, ça a un côté positif, puis*

d'autres fois non. » (Sylvie, i, Ei1). L'entraide, dans les communautés rurales, a ses limites. La peur de la différence prime parfois sur le fait « *de connaître l'autre* » et de vouloir l'aider.

Par ailleurs, trop vouloir aider incite parfois à des bris de confidentialité, comme l'exprime Anne : « *La personne chez qui je vais, à un moment donné, se fait dire par le transporteur bénévole : « Je change de journée parce que je vais aider quelqu'un. » Lui, il lui dit qui, puis en plus, il lui dit : « C'est Anne qui a référé ce monsieur-là. » Quand je suis retournée chez la dame, elle était choquée après moi parce qu'elle n'avait plus son transporteur la journée qu'elle le voulait puis, en même temps, elle était contente qu'on aide ce monsieur-là.* » (Anne, i, Ei2). Elle ajoute : « *Dans les milieux ruraux, il faut travailler très fort au niveau de la confidentialité, parce que souvent ils nous posent des questions : « Comment qu'elle va ? Qu'est-ce qui se passe ? » On ne peut pas leur dire. Il y a des personnes qui me disent : « Si je savais ce qui se passait, je pourrais peut-être lui rendre un coup de main. » Mais la confidentialité, pour nous, c'est une priorité, pour que les gens se sentent en sécurité de se confier puis qu'ils sachent que ça ne s'en ira pas chez le voisin, puis qu'ils nous fassent confiance.* » (Anne, i, Ei1 et Ei2). Les intervenantes sont liées par la confidentialité et ne peuvent donc dévoiler aucune information sur leur clientèle, ce qui empêche parfois sûrement des actes d'entraide, mais qui encourage la confiance. Cette confidentialité, en milieu rural, est fragile, puisque, entre autres, les gens peuvent connaître les allées et venues des intervenantes en voyant leurs automobiles dans les cours des maisons.

À la campagne, la proximité et la distance se côtoient. La distance, autant que la proximité, amène à l'approfondissement de la relation. En effet, quelques participants ont rapporté que les grandes distances à parcourir suscitaient maints services de toutes sortes, des « *petits extras* », comme on l'a vu, qui font en sorte que le lien de proximité se solidifie. Beaucoup de personnes aidées, n'ayant pas accès à un moyen de transport et recevant peu de soutien de leur famille, demandent aux intervenantes divers services tels que leur acheter un objet dont elles avaient besoin, aller allumer un cierge à l'église, apporter un vêtement chez le nettoyeur... Ces commissions que les intervenantes acceptent d'effectuer, bien qu'elles ne soient pas compilées dans leur travail officiel, peuvent renforcer le lien entre l'aidée et l'aidante. « *Souvent, les gens sont éloignés. Nous autres, des fois, on va dans des centres d'achat. Eux autres, ils nous demandent des affaires : « Vas-tu à Sainte-Agathe ? », « Oui, je vais à Sainte-Agathe. », « M'amènerais-tu ça, à cette place-là ? C'est la seule place que j'en trouve. » C'est toutes sortes de services qu'on rend qui ne sont pas apparents mais qui sont là...* » (Diane, i, Egr1)

Dans les villages les plus éloignés des grands centres, l'isolement est fréquent. Certaines personnes vivent dans des maisons ou des chalets, à plus d'un kilomètre de toute autre habitation. Les visites des voisins, des amis ou des membres de la famille, pour certains, se font rares. Selon quelques participants, cet isolement favoriserait l'ouverture et la confiance. *« C'est facile d'avoir un lien de confiance avec ces personnes-là parce que, souvent, elles n'ont pas de réseau social. Du moment que quelqu'un est avec eux autres... »* (Sylvie, i, Ei2)

- *La société*

Quelques participants ont mentionné que certaines valeurs de la société québécoise contemporaine pouvaient nuire à l'établissement ou au maintien d'un lien de proximité. Ils ont cité : la valorisation de la productivité, de la performance, de l'individualisme et du matérialisme. À cela s'ajoute la dépendance à l'égard du gouvernement, l'éclatement des familles, la dévalorisation du vieillissement, la ségrégation et les préjugés.

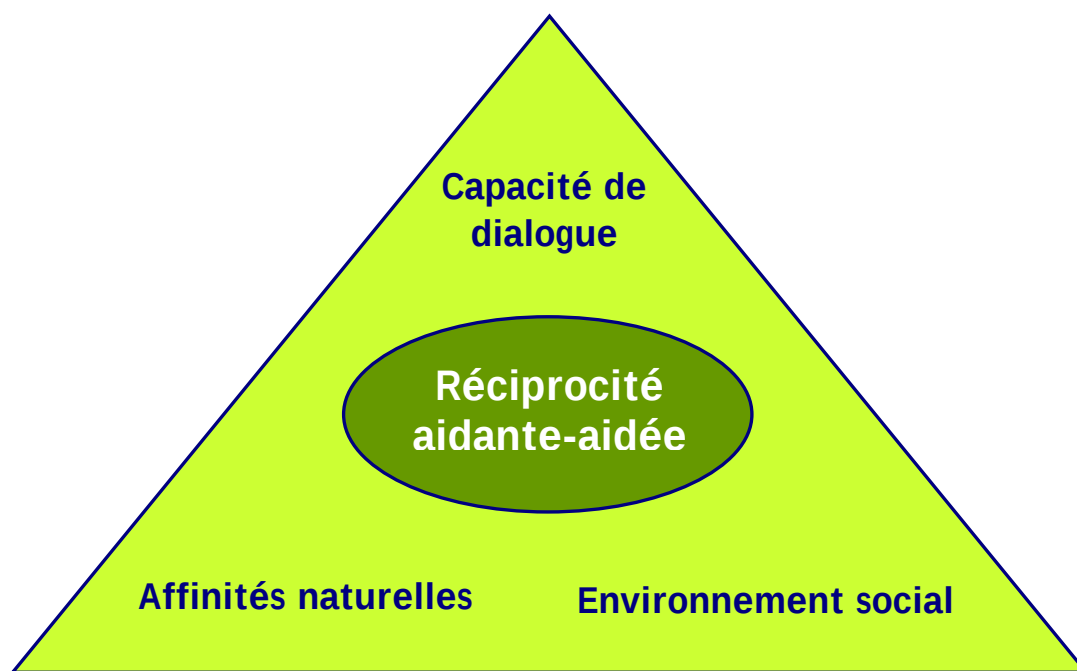
« La société, à l'heure actuelle, ce qu'elle propose, c'est de produire, de produire, de produire, de voir plein, plein, plein, plein de monde, mais la qualité de la relation est complètement mise de côté, à mon avis. » (Nicole, i, Egr1)

« On est dans une société tellement individualiste. Pourtant, c'est important de créer des liens, moi j'y crois. Je trouve que les liens de proximité font partie de mes responsabilités professionnelles. Moi, je pense que ça fait partie de mon travail d'être humaine. » (Francine, i, Egr2)

(Voir la figure 2 pour la synthèse des propriétés de la réciprocité aidante-aidée).

FIGURE 2

LES PROPRIÉTÉS DE LA RÉCIPROCITÉ AIDANTE-AIDÉE



➤ La pertinence des approches

En plus du respect de l'aidée et de l'aidante, et de la réciprocité aidante-aidée, la plupart des participants mentionnent que l'approche utilisée est un élément important à considérer pour que le lien de proximité puisse se former et se maintenir.

En effet, un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes directeurs et si le type de soutien offert correspond aux besoins ressentis. Aussi, quelques participants, notamment des intervenantes et des personnes aidées, ont mentionné que certains outils concrets facilitaient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, selon la majorité des participants, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est offert.

Quelques principes directeurs

Selon plusieurs participants, l'approche, qui faciliterait une relation de qualité, fait généralement appel, à trois conditions : 1) la clarté, 2) la progression, 3) le nivellement. Il est important de clarifier les attentes, les objectifs et les modalités et de s'assurer qu'il n'y ait aucune ambiguïté, quitte à utiliser la répétition. Aussi, il est proposé de graduer les objectifs afin de favoriser la réussite, car il est plus bénéfique de bâtir de façon progressive que d'avoir à recommencer sur un échec, ce qui risquerait d'ébranler la confiance. *« C'est de mettre des buts plus bas pour pouvoir les atteindre. Il faut donner à la personne la chance de réussir. C'est beaucoup plus intéressant d'avancer quand elle a réussi quelque chose que de recommencer sur un échec. »* (Christiane, i, Egr2). Le nivellement renvoie à l'égalité entre deux personnes, au fait *« de se mettre au même niveau »*. L'intervenante s'efforcera d'utiliser un langage facilement compréhensible plutôt qu'un vocabulaire spécialisé et hermétique. Aussi, elle adaptera sa tenue vestimentaire à celle des personnes qu'elle dessert, comme le mentionne Carole : *« Il faut qu'ils modifient leur tenue vestimentaire. Ils vont arriver dans des milieux où ça ne passera pas s'ils arrivent habillés comme ça. Les gens vont se sentir dévalorisés en partant, ça fait que tu ne te donnes aucune chance de créer un lien et ça, j'ai entendu des familles me dire : « Bien voyons, elle est beaucoup trop madame, moi, je me sens innocente. » Les gens, combien de fois, ils ont à s'adapter au langage... »* (Carole, g, Egr4)

Les types de soutien

Divers types de soutien social sont offerts par les aidantes, en soins à domicile : soutien matériel, soutien cognitif, soutien normatif et soutien affectif. Les aidantes s'accordent à dire que les soutiens affectif, matériel et cognitif font davantage partie de leur pratique que le

soutien normatif. La porte d'entrée dans les services peut être l'un ou l'autre de ces trois types de soutiens, selon les besoins et les attentes de la personne. Si le service rendu correspond à la demande, le lien de proximité sera plus en mesure de se développer.

De plus, plusieurs participants ont observé qu'un soutien en attire un autre. Le premier besoin satisfait, un autre fait surface. Cette chaîne de besoins est traitée par l'équipe multidisciplinaire et les proches-aidantes. « *Il faut partir de la demande de départ de la personne. Après ça, les autres soutiens arrivent et s'enchaînent, selon les demandes de la personne.* » (Christiane, i, Egr2)

Les divers types de soutien seraient, en fait, imbriqués les uns dans les autres. Or, selon la profession de l'intervenante, certains types de soutien offerts ne seraient pas compilés dans les rapports et les données statistiques. Par exemple, l'auxiliaire familiale et sociale ne rend compte que de l'acte de l'aide au bain, laissant sous silence, sur le plan administratif, tout le soutien affectif qu'elle prodigue. « *Le soutien affectif ou cognitif, ce n'est pas codable. Ça peut être 75 %, le lendemain, ça peut être 25 % ou 12 %. Si on regarde statistiquement, ça ne paraît pas en nulle part. Dans nos statistiques, on parle de notre travail : on va mettre du temps pour les bains, les ongles, les cheveux... mais le soutien affectif ou cognitif ne se calcule pas dans le réseau, sauf que, c'est ce qui va aider le plus les gens dans leur maladie, dans leurs épreuves.* » (Anne, i, Ei2)

Quelques participants ont observé que le lien de proximité serait plus susceptible de s'établir lorsqu'une aidante comble plus d'un besoin ou qu'elle offre plus d'un type de soutiens. Le soutien affectif occuperait une place majeure dans ce lien de proximité. Ce dernier serait considéré comme un levier pour l'intervention. « *La famille est très attachée. C'est très très important... C'est ma base. Je ne serais pas capable de travailler si je n'avais pas ce lien-là... Je dis des affaires aux parents qu'ils n'aiment parfois pas recevoir, mais je peux me le permettre quand j'ai mon lien. Si je n'avais pas mon lien, je ne pourrais pas me le permettre.* » (Sylvie, i, Ei1)

Plusieurs participants croient que le lien de proximité mène au soutien social (qui inclut les quatre types de soutien mentionnés plus haut). « *C'est grâce au lien de confiance que le soutien devient possible. Admettons qu'ils n'auraient pas confiance en toi, ça ne marcherait pas, moi je pense.* » (Maude, i, Ei2). D'autres, moins nombreux, pensent que c'est à force de soutien social que le lien de proximité se forme. Quelques participants, dont Sylvie et Julienne, voient ce phénomène comme étant bidirectionnel. « *Je dirais qu'il y a des deux, à force d'être avec la personne, un attachement se développe et un lien significatif au départ va permettre un soutien de qualité.* » (Sylvie, i, Ei2). « *Si le lien de confiance est là, je lui laisse donner le service... Si je suis satisfaite du service, ça mène à la confiance.* »

(Julienne, p, Ei2). Enfin, d'autres encore estiment que le soutien peut être offert en l'absence de lien de proximité. « *Quand le lien de proximité n'arrive pas, on donne nos services pareils-là.* » (Sylvie, i, Ei1)

Ces différentes perceptions semblent reliées, entre autres choses, à la nature des tâches et à la durée de l'intervention. Par exemple, une transaction à la banque serait impossible sans la confiance de la personne aidée, alors qu'une buanderie exige moins cette confiance. Pourtant, il demeure que la majorité des participants soulignent que l'ambiance est meilleure et que le sentiment de bien-être est plus grand lorsque la confiance existe. Au contraire, en l'absence de ce lien de confiance, la relation et l'intervention seront plus difficiles. « *Si le lien de confiance n'est pas établi, tu vas avoir des obstacles en cours de route.* » (Anne, i, Ei1)

Les prochaines sections apportent des précisions sur chacun des types de soutien (matériel, cognitif, normatif, affectif) tirées des témoignages des participants. Les rapports entre ces formes de soutiens et les liens de proximité sont explorés.

- *Le soutien matériel*

Dans le cadre du soutien à domicile, de l'aide matérielle ou physique est fournie, directement ou indirectement, par exemple, par le biais de références, par toutes les intervenantes ou les proches-aidantes. Une multitude de tâches sont effectuées : des repas sont préparés, de l'entretien ménager est effectué, des médicaments sont gérés, du soutien financier est apporté, un poste de travail est adapté, un transport est accompli, un accompagnement à un rendez-vous médical est réalisé, etc. « *Des fois, ils ont de la misère à marcher ou à se plier. Si je change le lit, il faut que je le lave. Je fais la vaisselle. Je regarde s'ils ont de la bouffe dans le frigidaire, je regarde s'ils ont des médicaments...* » (Maude, i, Ei1). Aussi, des biens matériels peuvent être fournis : des barres d'appui, une chaise de douche, un lit électrique, une marchette, un lève-personne, une pince à long manche, etc.

Le soutien matériel apporté par les aidantes est considéré très important, spécialement par les proches-aidantes. Linda le confirme : « *Moi, je n'ai pas besoin de ces gens-là au niveau affectif. J'ai besoin d'eux-autres au niveau des bras. Faire des choses que je n'aurai pas besoin de faire puis que je ne veux pas faire.* » (Linda, pa, Ei1). Elle ajoute toutefois que sa mère (personne aidée) a besoin d'un lien affectif avec les intervenantes et qu'elle est heureuse de constater qu'elles peuvent le lui procurer.

Plusieurs aidantes croient que le soutien affectif, auprès des personnes aidées, issu quelques fois, du soutien matériel, permet « *d'aller plus loin* », comme le souligne Bertrand :

« Tranquillement, à travers l'assistance physique, se développent des liens affectifs qui nous permettent d'aller plus loin. Elles s'expriment plus. Elles sont en confiance. » (Bertrand, b, Egr3) « On va faire un transport. Ce n'est pas le transport dans le fond qui est important, c'est bien plus ce qu'ils vont dire puis l'écoute qu'ils vont recevoir. » (Caroline, i, Egr3)

- *Le soutien cognitif*

Le soutien cognitif s'avère la porte d'entrée de plusieurs intervenantes dans la relation avec l'aidée. Effectivement, les personnes font appel à elles d'abord pour leur expertise. « Souvent quand on va à domicile, ce pour quoi on est sollicité, c'est pour notre compétence d'infirmière. On est demandé à cause de notre champ d'activités : évaluer, faire un pansement... » (Julie, i, Egr2). Les informations apportées lors du soutien cognitif peuvent prendre plusieurs formes : enseignement de techniques, rectification de certaines interprétations, renseignements sur les services existants, explications sur des documents reçus par la poste, etc. Cette information peut permettre d'obtenir un sentiment de contrôle sur sa vie, de maintenir ou d'améliorer sa santé, de prévenir des conflits, de guider la prise de décisions, de rassurer et de créer un lien. « J'ai frappé un bon support d'information, puis Caroline elle l'aimait cette intervenante-là. On était rassurés. Elle nous disait telle telle affaire, vous avez droit à ça. Ah mon Dieu ! Ouf ! Je viens de respirer. » (Julienne, pa, Ei1)

Le soutien cognitif représente un besoin important de la clientèle qui se montre avide d'information. La majorité des participants s'accordent à dire que l'information doit prendre la forme de renseignements et non de conseils. « Si c'est un conseil, je m'arrange pour que ça ne ressemble pas à un conseil. Je ne lui dirai pas quoi faire. Ce n'est pas parce qu'il a la sclérose en plaques qu'il ne sait pas quoi faire. Je lui donne un conseil mais c'est comme si c'était lui qui avait trouvé l'idée. » (Thérèse, i, Egr1). Ainsi, l'appropriation (l'empowerment) des personnes est respectée. Il est parfois nécessaire d'apporter les renseignements progressivement et avec délicatesse. La personne aidée a toujours le loisir de les intégrer ou non à son mode de vie. « Des conseils, j'en prends puis j'en laisse. J'ai la tête dure, des fois. Si ça fait mon affaire, je le prends. Si ça ne fait pas mon affaire, je le laisse. » (Martine, p, Ei2)

Parfois, c'est par le soutien cognitif, qu'une confiance se crée et qu'un sentiment de sécurité s'installe. « On a rencontré des difficultés, mais quand on voit qu'on passe à travers à cause qu'on a du support, qu'on peut s'appuyer sur quelqu'un, notre confiance augmente envers cette personne-là. Il arrive une autre affaire. OK, on va appeler Julie, ça va se régler. On ne stresse pas. » (Linda, pa, Ei2). Toutefois, le soutien cognitif serait insuffisant pour créer des liens, comme le démontrent Julie et Caroline : « La demande, elle vient souvent de façon cognitive, mais ça ne se fait pas s'il n'y a pas de soutien affectif. Ça ne travaille pas bien. »

(Julie, i, Egr2). « *Il est tout le temps en train de me dire : « Est-ce que c'est correct ça ? » Ça ne coûte pas cher dans le fond de lui dire : « Oui, c'est correct ou ce serait mieux de cette façon-là. » C'est comme s'il recevait de l'or, le monsieur, il est sécurisé, il est content. Ça, le soutien cognitif, c'est important, mais ça débouche sur autre chose, sur l'affectif. »* (Caroline, i, Egr3)

- *Le soutien normatif*

Comme il a déjà été mentionné, peu de participants ont fait mention, dans leur discours, d'éléments se rapportant au soutien normatif. Il est considéré secondaire, par plusieurs, en raison des limites des personnes ou du temps qu'il exigerait. « *La maladie fait en sorte qu'ils ne peuvent pas suivre ces règles d'usage-là. Je pense à la maladie d'Alzheimer, par exemple, même si on voulait leur montrer des règles d'usage, ça va leur passer bien haut au-dessus de la tête, ils ne sont plus capables de se conformer à ça. »* (Christiane, i, Egr2). Seules les intervenantes travaillant auprès des personnes atteintes de déficience intellectuelle ont souligné l'importance de ce type de soutien dans leur pratique. « *Nos personnes qui ont une déficience intellectuelle, il faut aussi leur montrer que ce n'est pas à chaque fois qu'ils voient quelqu'un sur la rue qu'il faut qu'ils l'embrassent. Il y en a, depuis qu'ils sont jeunes, à chaque fois qu'ils voient quelqu'un : « Ah, salut ! » Ils partent à la course puis ils le serrent fort. C'est un peu trop. Il faut transiger avec ça. »* (Sylvie, i, Ei1). Les données ne nous permettent pas de relier ce type de soutien aux liens de proximité.

- *Le soutien affectif*

Selon les participants, la demande de service se veut d'abord d'ordre matériel ou cognitif. À travers ces types de soutiens, peuvent se développer des liens affectifs qui sont considérés aussi importants, voire plus importants encore, par la majorité (sauf par les proches-aidantes⁵). Michèle et Bertrand communiquent leur opinion à ce sujet : « *Ils ont un soutien physique, mais le soutien moral est, je dirais, autant important, 50 %. Ils ont besoin d'avoir confiance et de se confier. Le gros problème que j'ai vu chez toutes les personnes que j'ai accompagnées, c'est qu'elles ont de la difficulté à parler de leurs problèmes. Quand elles le font et qu'elles reçoivent un soutien moral, ça les aide à rester dans leurs domiciles. »* (Michèle, b, Egr3). « *On part souvent d'une demande au niveau du soutien matériel et, après ça, on arrive au soutien affectif qui, à mon sens, est le plus important. »* (Bertrand, b,

⁵ Rappelons que seulement deux proches-aidantes ont participé à la recherche, rendant cette donnée fragile. On peut supposer qu'un nombre plus grand de participants dans cette catégorie aurait produit des données supplémentaires, concordantes avec celles d'autres études qui rapportent l'importance du soutien affectif dans la relation intervenante - proche-aidante. Ajoutons que le type de liens avec l'aidée et le contexte de la proche-aidante peuvent influencer les données sur le soutien affectif. Par exemple, une proche-aidante, fille d'une personne aidée, qui occupe un emploi à temps plein et qui désire passer du temps avec son époux, ses deux jeunes enfants et ses amis, et qui a la responsabilité de l'entretien de sa maison aura des besoins très différents en termes de soutien affectif dans sa relation avec l'intervenante de sa mère qu'une proche-aidante qui serait la conjointe d'une personne aidée et dont le réseau social serait restreint.

Egr3). Anne exprime à quel point le soutien affectif fait partie de sa pratique quotidienne : « *Ça m'est arrivé de prendre des personnes dans mes bras quand elles pleurent. Je te dirais que ça arrive régulièrement. Je te dirais 75 % du monde, c'est ça.* » (Anne, i, Ei2)

Les intervenantes, en aidant à préparer un repas, par exemple, peuvent découvrir que la personne est victime de cruauté mentale ou d'abus physique, ou encore qu'elle a des intentions suicidaires. « *Les gens demandent de l'aide pour le physique, mais on se sert de cette demande-là pour aller combler d'autres besoins qui sont beaucoup plus profonds : abus, cruauté mentale, etc., que les gens n'étaient pas.* » (Odile, b, Egr3). Du soutien affectif sera alors apporté. Ce type de soutien renvoie à une intervention qui tient compte de l'état émotionnel de la personne aidée. Des confidences seront faites. Un attachement pourra se développer. La personne aidée pourra sortir de son isolement.

Une fois le lien affectif créé, il est plus facile, selon la majorité des aidantes, de « *passer des messages* ». « *Quand on a établi des liens affectifs, c'est plus facile aussi de passer tes messages.* » (Fernande, i, Egr1). Quelques aidantes vont même jusqu'à dire que sans ce lien affectif, aucune intervention efficace ne peut être réalisée.

Selon la plupart des intervenantes, les personnes aidées se confieraient plus à elles qu'aux membres de leur famille ne voulant pas inquiéter ces derniers. Aussi, la « *neutralité* » des intervenants et leur respect de la confidentialité faciliteraient l'expression de confidences. « *Ils ont besoin de parler. C'est des confidences. Ça devient une sortie de l'isolement. Ces gens-là, ils ne peuvent pas raconter leurs problèmes à tout le monde ou à leur famille ou à leurs amis. Ils ne veulent pas embarrasser les gens avec leurs problèmes. Nous autres, on est neutre, là-dedans.* » (Michèle, b, Egr3)

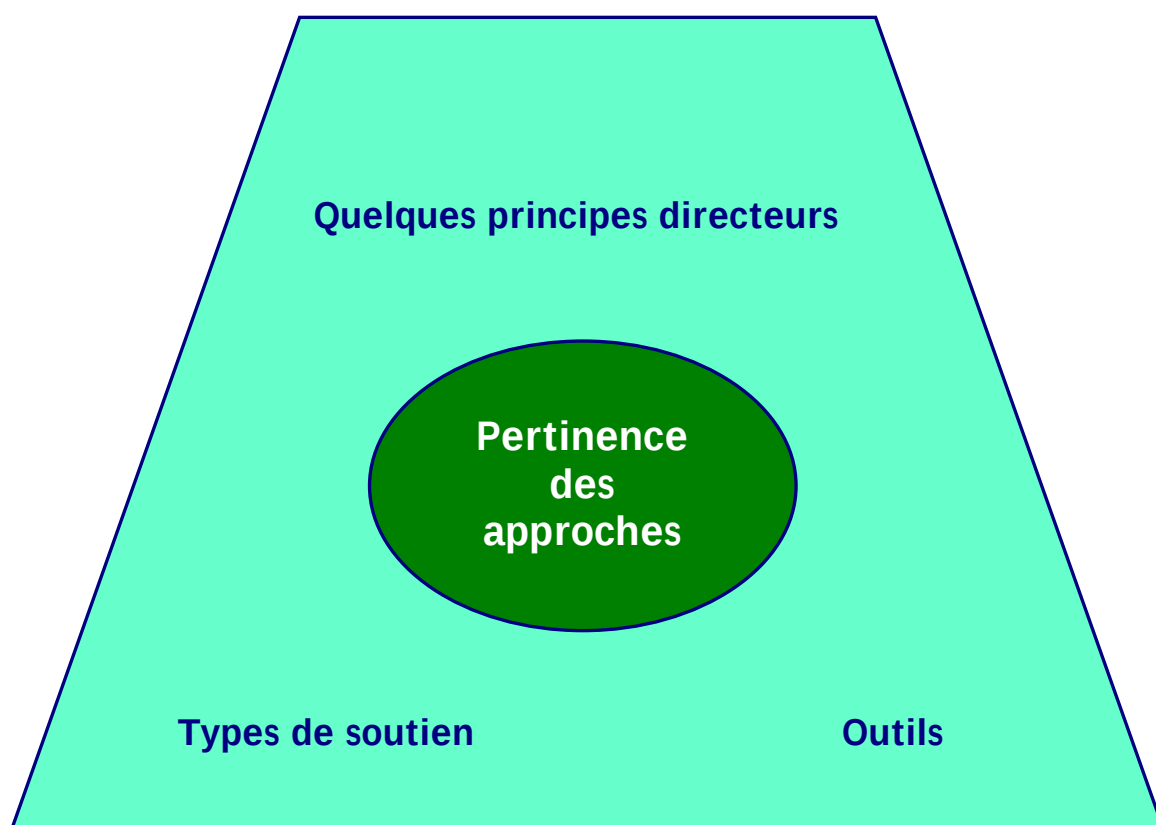
Les personnes utilisatrices des services démontreraient un besoin considérable de se confier, expliqué, en partie, par leur isolement. Même les personnes les plus réticentes aux services, finissent par se confier. « *On est dans l'intimité. Des confidences, on en reçoit beaucoup. Ils s'attachent à nous. Il y a des gens qui sont réticents. Ils finissent par se confier pareil.* » (Diane, i, Egr1). En se confiant, 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. Se sentant en sécurité, l'intervention est facilitée et le maintien dans leurs milieux de vie naturels est favorisé. « *Je dirais que la sécurité morale, personnelle, psychologique est très importante. Quand quelqu'un est capable d'établir un lien, il se sent en sécurité. Et quand il se sent en sécurité, ça favorise son maintien dans son milieu naturel de vie.* » (Chantale, g, Egr4). Anne appuie : « *Quelqu'un qui n'est pas sécurisé, tu vas toujours y aller en urgence. Ça va être très demandant. Tandis que si tu établis la sécurité alentour, qu'il est rassuré, ça en prendra moins. Il sera plus stable chez lui.* » (Anne, i, Ei2)

Les outils

Peu importe le type de soutien offert ou les principes généraux qui guident l'approche, des outils sont utilisés, à l'occasion ou régulièrement, par les aidantes. Plusieurs d'entre elles ont fait mention de certains outils qui favoriseraient l'établissement ou le maintien du lien de proximité. Par outils, elles entendent des instruments d'évaluation ou des médiums d'intervention comme, par exemple, le questionnaire multiclientèle ou une aide à l'apprentissage. « *Je regarde juste quand on fait l'outil d'évaluation multiclientèle du gouvernement. Un coup qu'on a passé à travers ça, c'est épouvantable tout ce qu'on questionne. On sait à peu près toute leur vie juste avec l'heure que ça prend pour questionner ça.* » (Denis, i, Egr1). À l'opposé, le fait de ne pas utiliser les bons outils concrets peut réduire le rapprochement entre l'aidée et l'aidante. « *Elle voulait lui faire faire de la culture physique, des jeux, des dessins ou du bricolage, des choses comme ça. Des fois, Caroline nous disait : « C'est des affaires pour des bébés. » Elle se voit une adulte, une femme solide, tu sais.* » (Julienne, pa, Ei1). (Voir la figure 3 pour la synthèse des propriétés de la pertinence des approches).

FIGURE 3

LES PROPRIÉTÉS DE LA PERTINENCE DES APPROCHES



➤ La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux

La gestion des services de santé et des services sociaux est apparue, dans le discours de nombreux participants, comme une autre condition pouvant influencer la qualité de la relation aidante-aidée. Certains déterminants de cette gestion facilitent ou, à l’opposé, nuisent à l’émergence ou au maintien d’un lien de proximité. Les déterminants identifiés par les participants sont la satisfaction de la clientèle, le partenariat, les structures clinico-administratives et le financement des services.

Des conditions favorables à l’établissement et au maintien d’une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées se sentent satisfaites des services, notamment parce que les aidantes ont la latitude nécessaire pour bien répondre à leurs besoins, et lorsque les collaborations intra et inter-établissements et avec les familles sont présentes et efficaces, en raison, entre autres choses, d’une bonne coordination des services. En revanche, lorsque les structures clinico-administratives sont trop bureaucratiques et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre aux liens de proximité de naître et de se développer.

La satisfaction de la clientèle

Plusieurs personnes aidées se sont dites satisfaites des services à domicile qu’elles recevaient. « *La bénévole m’a demandée quelle sorte de services j’avais besoin, puis elle a accepté de m’aider. À l’heure actuelle, je suis bien satisfaite du service qu’elle m’apporte.* » (Hélène, p, Ei1). Les données démontrent que cette satisfaction contribue à la formation et au maintien du lien de proximité.

Il importe d’abord, selon la majorité des participants, de bien écouter et observer, afin de saisir les « *vrais besoins* » des personnes. « *Les gens me disaient : « Mon petit rayon de soleil qui s’en va. » C’était le petit rayon de soleil qui avait répondu aux besoins réels du monde plutôt qu’aux besoins réels de l’organisme. J’avais répondu à quelque chose de concret au niveau des gens.* » (Anne, i, Ei1). C’est à partir des besoins identifiés, que, par la suite, des objectifs sont déterminés et des actions sont posées. Lorsqu’il y a un arrimage entre les vrais besoins des personnes et les services, un rapprochement peut s’établir puisque les personnes se sentent respectées, comme l’exprime Linda, une proche-aidante : « *En tout cas, on se sent écoutée, respectée, supportée. Moi, je retrouve tout ça dans les services qu’elle a actuellement.* » (Linda, pa, Ei2)

Pour qu'il y ait congruence entre les services apportés et les besoins de la clientèle, les aidantes doivent jouir d'une certaine liberté dans leur emploi du temps et dans le type de tâches qu'elles peuvent accomplir. Lors des entrevues individuelles, quelques intervenantes ont mentionné que la liberté professionnelle favorisait une relation de qualité avec leur clientèle. Cette liberté est permise par des gestionnaires humains et flexibles. *« On a une liberté à cause de mon boss. C'est une personne très humaine et très ouverte qui fait toujours passer la clientèle avant tout. L'administration, elle dit : « Je m'organiserai bien avec après ; qu'est-ce que ça fait ? » On a une latitude qui est très importante. On ne se dit pas : « Ça, on ne peut pas le faire à cause de ça. ». »* (Sylvie, i, Ei1). Deux intervenantes se sont cependant montrées inquiètes par rapport au nombre croissant de règles imposées qui pourraient brimer cette liberté, affectant ainsi la réponse aux besoins des personnes et leur relation avec elles. *« De plus en plus, on a des normes à suivre. On a encore une certaine marge de manœuvre... »* (Anne, i, Ei2)

Le partenariat

Plusieurs participants ont parlé de *« l'importance du travail en équipe »* et de la communication. *« Ce qui est favorable, c'est beaucoup la communication. Si je vais chez une personne nouvelle, je trouve ça important de pouvoir communiquer avec l'infirmière, l'ergothérapeute, le médecin, pour en savoir un peu plus sur la personne. Ça permet de mieux comprendre la personne... On travaille en équipe multidisciplinaire. On essaie de trouver la réponse aux questions que les personnes se posent. Si c'est une question sur les pansements, je vais référer à l'infirmière, si c'est pour l'adaptation du domicile, je vais référer à l'ergothérapeute... »* (Valérie, i, Egr2). À travers leur pratique, les intervenantes relèvent des besoins qui pourront être satisfaits par les autres membres de l'équipe multidisciplinaire.

Cependant, de nombreux participants ont souligné, non seulement l'importance des collaborations entre les différents intervenants à l'intérieur d'une organisation, mais aussi à l'extérieur ainsi qu'avec les familles. Ces collaborations sont appréciées et valorisées par tous, autant des proches-aidantes que les intervenantes et les personnes aidées. Elles peuvent permettre 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 maximaliser les forces de chacun et de favoriser la complémentarité des services. En l'absence d'ententes préalables et soutenues, des efforts peuvent être vains, voire nuisibles, comme l'exprime Anne : *« Il a fallu qu'ils parlent avec ces personnes-là pour dire : « Nous autres, on s'en va dans ce sens-là, puis vous autres vous défaites ce qu'on fait. » Ils n'étaient pas dans notre boîte... »* (Anne, i, Ei1)

Les collaborations peuvent permettre aussi une meilleure résolution des problèmes, un soutien plus efficace, la prévention de crises ou d'hospitalisations, et l'augmentation de la qualité des interventions et des relations. Les personnes ont alors le sentiment de « *travailler ensemble* », comme le rapporte Julienne, une proche-aidante : « *Ils me donnaient des conseils par rapport à ce qu'il était mieux de faire pour réagir au comportement de Caroline, mais on travaillait toujours ensemble. Ce n'est pas eux autres qui décidaient.* » (Julienne, pa, Ei2). Elle ajoute : « *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, ils l'ont compris, puis ils l'ont encouragée.* » (Julienne, pa, Ei2)

Le travail « *en équipe élargie* » (collaboration avec les familles ajoutée à la collaboration intra et inter-établissements) rassure et crée la confiance : « *L'infirmière, elle m'a rencontrée moi, elle l'a rencontrée elle. Elle a appelé le médecin. Quand elle avait des pics de douleur, ils se parlaient. C'est écrit dans le dossier : « Contacter sa fille. Elle va vous donner l'heure juste, puis tatata. » Puis, c'est ce qu'ils font. Quand ils sentent qu'elle est plus mêlée ou qu'il y a un problème, ils s'arrangent pour en discuter avec moi. Je trouve qu'ils se mobilisent. C'est rassurant.* » (Linda, pa, Ei1)

Les besoins des personnes étant nombreux et variés, il faut travailler en partenariat en s'assurant d'une bonne coordination des services. Certaines personnes aidées ont mentionné que les services étaient bien coordonnés, ce qui engendrait des émotions positives à l'égard des organismes et des aidantes qui les représentaient. Elles se sentaient alors rassurées. L'établissement d'un lien de confiance était facilité.

Toutefois, selon de nombreux participants, la distribution des services est chaotique. « *Pour avoir de l'aide, il faut que tu passes par 56 milles personnes-là, Pierre, Jean, Jacques, ça prend du temps, puis tu as le temps de mourir avant d'avoir quelqu'un dans ta vie et d'être bien.* » (Martine, p, Ei2). Certains services sont mal arrimés, ce qui résulterait en actions incohérentes et occasionnerait une impression de désordre. Les mandats de certains organismes semblent être imprécis. Il y aurait parfois dédoublement de services ou, au contraire, certains services seraient lacunaires. Selon plusieurs intervenantes, cette mauvaise coordination de services s'avère souvent source de conflits, de confusion et de méfiance : « *Il y a du mélange là-dedans et c'est ça qui fait que les conflits arrivent. Une fois, une femme a fait une plainte parce qu'elle s'était fait voler une barre de savon. Ça nous a 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 été là et avait jeté sa barre de savon.* » (Diane, i, Egr1)

Vu le manque de clarification des services offerts et, semble-t-il, les limites de la clientèle desservie, il en ressort beaucoup d'ambiguïté qui crée des irritations, lesquelles limitent le lien de confiance. « *Les gens mêlent tout ça dans leur tête. Tu sais, les personnes âgées, elles ne sont pas toujours très éveillées : « Je ne sais pas si c'est l'infirmière qui est venue. » ou « Il y a quelqu'un qui m'a appelé mais je ne sais pas c'est qui. ».* » (Diane, i, Egr1). Les diverses émotions désagréables vécues dans ce contexte (inquiétude, embarras, gêne, désarroi...) peuvent brimer la confiance que les personnes aidées pourraient avoir à l'égard des services à domicile et des aidantes qui dispensent ces services.

Les structures clinico-administratives

Plusieurs participants ont nommé une panoplie de barrières, sur le plan administratif ou légal, qui peuvent se dresser à l'endroit de l'établissement ou du maintien d'un lien de proximité : nombre élevé de réunions administratives, directives incongrues de l'organisation, abus ou manque de contrôle de la part de gestionnaires, description restreinte de tâches, problèmes informatiques, nombreux formulaires et papiers de toutes sortes à remplir, etc. À cet égard, Diane dit : « *On peut passer plus de temps à remplir du papier qu'à aller chez les personnes. Ça c'est la plus grosse contrainte : la paperasse ! (appui de tout le groupe). C'est trop ! Le gouvernement nous envahit dans le papier pendant que les clients attendent après nous. Ce n'est pas efficace ça !* » (Diane, i, Egr1)

Les suivis auprès de la clientèle, par exemple, peuvent s'en trouver réduits ce qui affecterait la qualité de la relation aidante-aidée. Par rapport à la qualité et à certaines structures clinico-administratives, Linda exprime : « *S'ils gardent cette optique-là de donner huit bains par jour à domicile, là on parle de performance. Oui, la quantité, mais la qualité-là, on repassera, c'est zéro. Ça n'a pas de bon sens. Il va falloir que les décideurs pensent autrement. Il va falloir que ceux qui poussent les crayons aillent vivre une journée à domicile, qu'ils essaient de faire ça... Ce ne sont pas des animaux.* » (Linda, pa, Ei2)

Par ailleurs, quelques participants se sentent limités par certaines politiques et procédures alors qu'ils observent, chez d'autres, une plus grande latitude, créant ainsi un sentiment d'injustice et minant l'ambiance dans les équipes. « *Le soin d'une plaie ou le changement d'un sac pour une personne qui a été opérée, on ne peut pas toucher à ça, par notre code d'éthique. Par contre, (entreprise privée) va avoir le droit de toucher à ça. C'est ça que je déplore parce que nous, on a encore plus l'expérience.* » (Diane, i, Egr1). Certaines intervenantes ont rapporté se sentir sous-utilisées. Aussi, de mauvaises conditions de travail ont été soulignées par quelques aidantes : l'absence d'assurance-salaire en cas de maladie et des vacances non payées. « *On n'a pas de vacances payées. Ça va faire 5 ans que je roule, j'ai pris 4 jours de vacances dans mes 5 ans. Je regarde les conditions : pas de paye de*

vacances, pas de congé de maladie, le salaire est bas. On tombe malade, bingo ! Arrange-toi avec tes problèmes. » (Thérèse, i, Egr1). « Ils peuvent se blesser eux autres, ils n'ont rien, rien, rien. Ils n'ont pas les assurances... » (Diane,i, Egr1). De plus, elles ont mentionné une rareté de formations accessibles et un manque de reconnaissance. Ce sont surtout les bénévoles qui ont relevé ce besoin. « Moi je pense que, comme bénévole, on doit avoir beaucoup de support de notre organisme. Il doit nous supporter en reconnaissant le travail des bénévoles et en nous perfectionnant parce que même si on n'est pas des spécialistes, on est capable d'apprendre... » (Bertrand, b, Egr3) « On n'a pas de cours nous autres, nos bénéficiaires en ont. Ça serait bon qu'on en ait aussi. Prenons juste les cours en soins santé ou en réanimation, les bénévoles ont besoin de ça. » (Georgette, b, Egr3). Ces insatisfactions peuvent miner la santé ou le moral des aidantes et affecter le lien avec la personne aidée. Georgette ajoute que la formation permettrait d'augmenter la rassurance dans la relation : « J'aime suivre des cours parce que s'il survient un problème, je sais comment agir sans prendre panique. Ça rassure le bénéficiaire puis ça rassure le bénévole aussi. On devrait avoir plus de renseignements. On n'est pas ignorant mais quand même on en apprend tout le temps. » (Georgette,b, Egr3)

Le financement des services

Le sous-financement, qui a été soulevé par plusieurs participants, peut devenir un obstacle dans la relation aidante-aidée. Le financement est relié au temps qui, comme nous l'avons vu, s'avère un des facteurs importants dans l'établissement ou le maintien du lien de proximité. Un gestionnaire souligne : « Il y a toujours une question de coûts. Carole disait qu'elle laisse du temps à ses intervenants pour entrer en relation. La journée qu'elle ne leur en laissera plus de temps, la relation va prendre le bord. » (Jocelyn, g, Egr4). À défaut d'un financement adéquat, moins de jumelage bénévole/personne aidée ou moins de déplacements à domicile, par exemple, pourront être réalisés.

Aussi, quelques aidants ont mentionné que des coupures budgétaires ou des « gels » de budgets rendaient leur travail compliqué. « On a des coupures budgétaires, ce n'est pas facile. » (Diane, i, Egr1). Même les bénévoles, qui donnent généreusement de leur temps, ont certaines préoccupations financières : « Je n'aime pas ça parler d'argent, mais à un moment donné, ça en prend. Ils défraient le kilométrage, mais il n'y a pratiquement pas d'augmentation là-dedans et avec les coûts du pétrole qui augmentent, je trouve que c'est un point qui commence à être important. Si on veut garder nos bénévoles qui ont des voitures... Je ne parle pas d'être payée là. Ce n'est pas ça du tout. Le kilométrage, ça existe, puis nos voitures ne roulent pas à l'eau. Et avec ce qui se passe, je trouve que c'est un petit peu paniquant. » (Michèle, b, Egr3). Ainsi, le maintien des relations bénévoles/personnes aidées dépend, du moins partiellement, du financement.

Également, quelques-uns des participants ont déploré le manque de soutien du ministère à l'égard de certaines populations, notamment, les personnes âgées, les enfants négligés, et les personnes en situation d'handicap. « *Je trouve ça bien dommage que le gouvernement ne donne pas plus que ça... Moi je dis que ça dépend toujours de l'argent que les associations ont. Plus qu'elles ont de l'argent, plus qu'elles peuvent en donner à leurs bénévoles. L'essence, ça ne marche pas avec des peanuts. Puis, moins il y a de bénévoles, plus les handicapés sont oubliés.* » (Martine, p, Ei1). De plus, les budgets « *par tiroirs imposés* » sont critiqués, car ils sont considérés non congruents avec les besoins réels de certaines populations locales.

« À un moment donné, ils se sont mis à donner des budgets pour les jeunes. Dans notre milieu, dans ce temps-là, il n'y en avait pas de jeunes. Quarante pour cent de ma clientèle était âgée de 65 ans et plus, mais il fallait organiser des activités pour les jeunes. À un autre moment donné, il y a eu telle autre affaire. Ce sont des tiroirs. Si tu tires dans le bon tiroir, peut-être que tu vas l'avoir... » (Anne, i, Ei1)

Quelques participants aux entrevues individuelles ont mentionné le budget limité des personnes aidées et leur combat pour des services gratuits ou peu dispendieux. Myriam et Hélène proclament : « *Quand je suis sortie de l'hôpital, je ne pouvais rien faire. J'étais juste bonne pour faire le déjeuner. Finalement, j'ai trouvé une femme. Ça me coûtait pas mal cher... Ce n'est pas plus drôle pour eux autres, ils ne sont pas payés cher... Le CLSC, ça a pris bien du temps avant qu'ils viennent. Là, ils m'accordent neuf heures. Ils m'ont accordé trois heures de plus. Jocelyne m'a dit : « Ils ne peuvent pas quatre heures. ». » (Myriam, p, Ei1 et Ei2). « *Déjà à 10 \$ de l'heure, je trouve ça cher. Quand je suis capable de la payer, je la paye. Quand je ne suis pas capable, je ne la fais pas venir. C'est comme ça que ça marche.* » (Hélène, p, Ei1). Quant aux services au pourtour du domicile, le même problème se pose : « *Ça me coûte cher : 35 \$ par jour. Jusqu'à jeudi, ça me coûte 175 \$. Je ne peux pas l'envoyer souvent. Puis, le transport adapté, ça me coûte 10 \$ pour l'envoyer à Joliette. Si je l'accompagne, moi aussi, ça me coûte 10 \$. Ça fait 40 \$ pour l'aller-retour. Ce n'est pas trop cher pour les gens qui ont les équipements ou les véhicules, mais nous, on n'en a pas, c'est ça qui arrive-là.* » (Julienne, pa, Ei1). La condition financière des personnes aidées étant, la plupart du temps, très limitée, elles ne peuvent pas parfois avoir accès aux services qu'elles nécessitent ou elles ne peuvent y accéder que de façon restreinte, ce qui n'est pas sans avoir d'effet sur la formation ou le développement d'une relation de confiance avec les aidantes.*

La disponibilité des ressources est directement reliée au financement. Un manque de ressources influe sur les collaborations, la satisfaction des besoins et le lien de confiance. La question de la pénurie de main-d'œuvre qualifiée a également été soulevée. Parfois, le financement est accordé et c'est la disponibilité du personnel qui fait défaut.

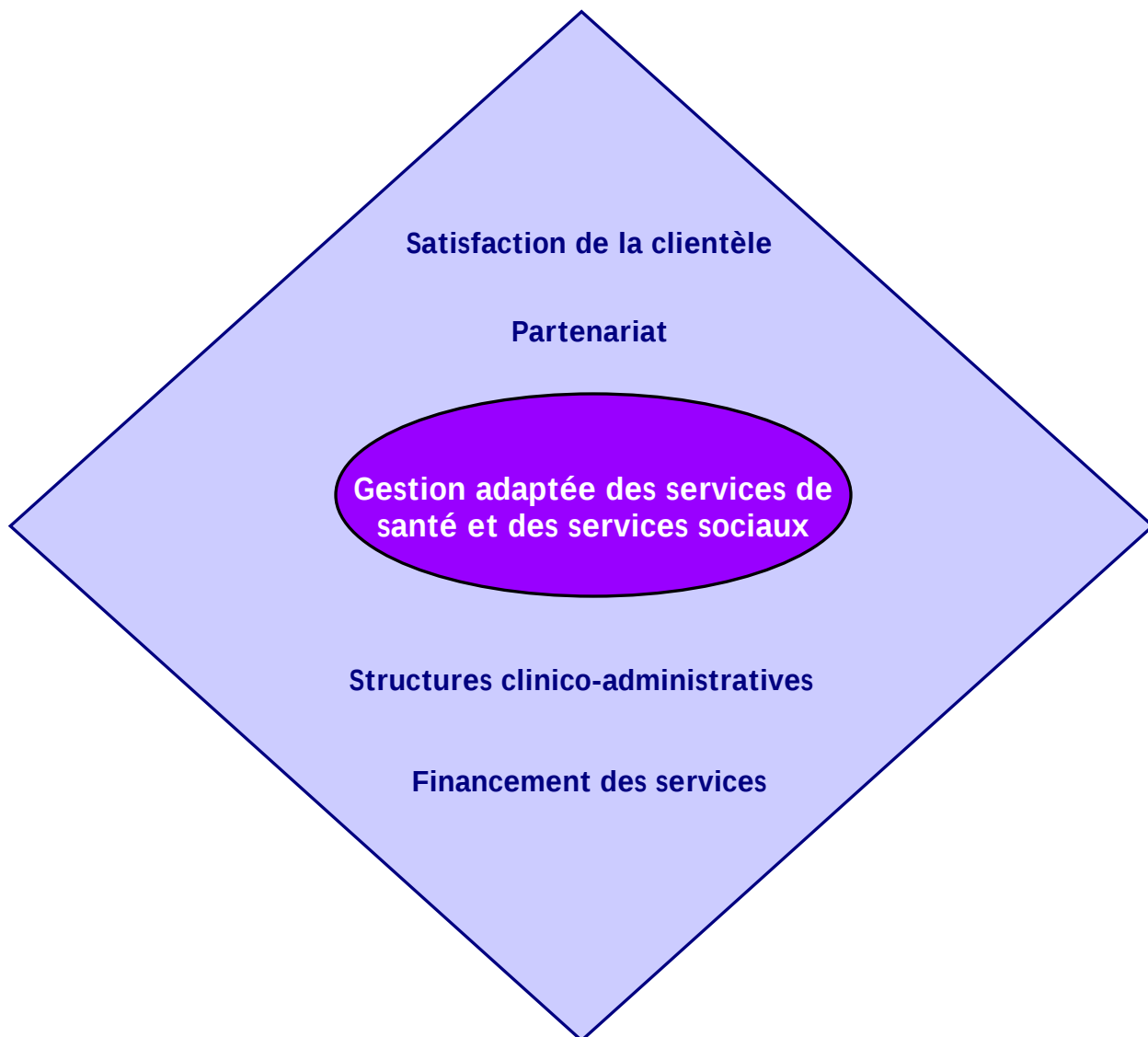
« On a l'argent pour ça, c'est le monde qu'on n'a pas. Tu veux bien. Tu rassures les personnes : « Ne vous inquiétez pas, il va y avoir quelqu'un. » Ils font la demande. Une des mes clientes m'a dit : « Ça fait déjà quinze jours. Je n'ai personne, puis ils m'ont dit que j'aurais quelqu'un. » C'est ça que je trouve le plus pénible. » (Maude, i, Ei2)

En sus, certaines personnes ne reçoivent pas l'aide qu'elles nécessitent en raison d'une méconnaissance des services existants. « *Je pense qu'une des raisons pour lesquelles les gens attendent, c'est qu'ils ne connaissent pas les services. Ils ne sont pas au courant qu'il y a des services pour le bain, pour la physiothérapie, pour l'entretien ménager... Ce n'est pas connu.* » (Denis, i, Egr1)

Le manque ou la méconnaissance des ressources en soutien à domicile peut avoir pour conséquence, chez les personnes aidées, de l'inquiétude, du découragement, la non-résolution de crises ou le retrait du milieu naturel. Selon tous les participants, il manque de ressources en soutien à domicile et au pourtour du domicile, de façon générale, et particulièrement dans les domaines suivants : transport, accompagnement, répit pour les proches-aidantes, aide aux devoirs, ateliers pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, adaptation du domicile pour les personnes en situation d'handicap, convalescence, hébergement temporaire, entretien ménager. « *Le docteur m'a dit : « Pendant dix jours, il ne faut pas que vous alliez chez vous, il faut que vous soyez tranquille, à rien faire. » Ça fait que je voulais aller au foyer, mais il n'y avait pas de place. Quand je suis arrivée chez moi, j'ai finalement trouvé une femme qui venait préparer le dîner, laver la vaisselle... J'ai été chanceuse de la trouver. Le CLSC, ça a pris bien du temps avant qu'il vienne.* » (Myriam, p, Ei2). Il manquerait également de ressources durant les fins de semaine. (Voir la figure 4 pour la synthèse des propriétés de la gestion adaptée des services de santé et des services sociaux).

FIGURE 4

**LES PROPRIÉTÉS DE LA GESTION ADAPTÉE DES SERVICES
DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**



➤ L'espace et le temps

Finalement, outre les quatre conditions décrites précédemment, il faut en ajouter une cinquième et dernière. Il s'agit de l'espace et du temps. L'espace comprend le domicile en tant que territoire de l'intervention. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, la stabilité et l'intensité de la relation aidante-aidée.

L'espace

- *Le domicile*

Le domicile revêt diverses significations. Selon la majorité des participants, le domicile, d'abord, de, par sa nature, incite à l'intimité. Un acte aussi simple, par exemple, que « *faire le ménage* » amène l'intervenante à « *s'immiscer dans les affaires* » de la personne aidée, invitée à faire confiance. Le domicile donne accès aux objets personnels de la personne et aux membres de son réseau social (famille, amis...). Il facilite l'établissement ou le maintien d'un lien de proximité. « *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, bonjour, merci, puis ils s'en retournent. À domicile, on est dans leurs affaires. La relation est souvent plus facile.* » (Denis, i, Egr1). Anne appuie : « *Quand je vais à domicile, toute forme de relation, relation d'aide, relation humaine, c'est plus facile que dans un bureau.* » (Anne, i, Ei1). Selon le type de services, le domicile permet parfois des contacts physiques étroits qui ne pourraient avoir lieu ailleurs qu'au domicile (ex. lors de soins d'hygiène à la salle de bain).

Pour la personne aidée, le domicile est le lieu du naturel et de l'informel. Il facilite l'ouverture, la relation humaine et la création de liens. Il impose le respect et le caractère sacré de l'intime. Il signifie 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, comme l'exprime clairement Guylaine : « *Je suis plus à l'aise ici. Je me sens moins de trop. Je suis contente qu'ils viennent me voir, qu'ils prennent la peine de se déplacer, ça me fait du bien.* » (Guylaine, p, Ei2)

Le domicile est un lieu de familiarité. On s'y sent en famille. Les liens qui s'y développent s'apparentent à ceux qui se tissent avec une amie ou une sœur. Julienne, personne-soutien de sa fille Caroline, exprime l'émotion qu'elle ressent quand Marie, une éducatrice, les visite : « *Quand Marie vient, c'est comme si c'était une cousine ou quelqu'un en promenade.*

Caroline est dans ses choses, elle est ici, ça fait qu'elle est à l'aise, et puis, moi aussi. »
(Julienne, pa, Ei1)

Le domicile est aussi perçu comme un lieu de liberté et d'économie sur le plan financier. Il est valorisé, en autant, pour certains, que des services de soutien à domicile soient offerts, car spécialement pour les personnes qui ne peuvent se déplacer, le domicile est une nécessité. En revanche, l'institution est dévalorisée. Diane, une intervenante, Bertrand, un bénévole, Julienne, une proche aidante et Martine, une personne aidée, s'entendent sur ce point :

« Ils ne veulent pas aller dans une institution. Avec nous autres, c'est la stabilité, alors, on évite l'hébergement... » (Diane, i, Egr1)

« Le fait de pouvoir aller faire avec elle son marché et d'échanger, ça lui permet de rester dans son loyer. On lui a offert de l'amener en institution, elle n'a pas voulu. Elle a dit : « Tant que je vais pouvoir rester dans mon loyer. ». » (Bertrand, b, Egr3)

« Elle reste avec nous autres encore. L'année passée, elle a été bien malade, puis on pensait bien être obligés de la placer (pleurs). On l'a gardée. J'ai eu beaucoup d'aide. » (Julienne, pa, Ei1)

« Je me lève à l'heure que je veux. Je me couche à l'heure que je veux. Si je veux chanter, je chante. Dans un centre, tu as des règlements, puis il faut que tu les suives. Moi, je n'en ai pas de règlements. Je fais ce que je veux dans ma maison. »
(Martine, p, Ei2)

L'institution est perçue comme un lieu désagréable, relié à la maladie, à la perte d'autonomie, à l'abandon des proches, à la mort. On ne s'y rend que lorsqu'on y est obligé. Une seule participante, Myriam, une personne aidée, envisage positivement l'institutionnalisation en raison d'une lourdeur trop grande de tâches à domicile : « *Même s'ils préparent mes repas, il faut que je les fasse dégeler, puis que je lave la vaisselle. À toutes les semaines, il faut que je fasse ma liste de commandes, c'est un casse-tête. Il y a tellement de choses à faire que, là, c'est la résidence que j'attends.* » (Myriam, p, Ei1 et Ei2)

Le temps

- *La durée*

La majorité des participants ont relevé l'importance de la durée dans la relation aidante-aidée. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la rassurance, l'acceptation, la création d'un lien significatif. Graduellement, au fil des minutes qui s'écoulent, le lien se développe. « *Le fait que la personne est là plus longtemps dans la maison, ça facilite le lien.* » (Chantale, g, Egr4). À force d'être en présence de l'aidée, une

compréhension de sa personne et de sa situation s'installe. Ce temps investi permet une vision globale et évite que l'intervention ne soit réduite à une simple dispensation de services, centrée sur des aspects techniques, que plusieurs participants ont qualifié de : « *merci, bonjour* ».

Ce « *temps créateur de liens* » ne sera possible que si l'intervenante se montre détendue. Myriam, explique qu'aucune relation ne peut être établie avec le livreur de son marché local, parce qu'il est trop pressé : « *Quand la commande arrive, je n'ai jamais personne pour m'aider à placer les aliments. Ils sont pressés les livreurs, ils ont beaucoup de places à aller. Ils sont pressés.* » (Myriam, p, Ei2). Une intervenante trop rapide, axée sur l'horaire, ne prenant pas le temps de jaser, de créer le lien ou de faciliter l'adaptation, risque de faire en sorte que l'aidée ne se sente pas en confiance ou n'ait tout simplement pas le désir d'investir dans le relationnel. Effectivement, selon plusieurs participants, le manque de temps empêche l'établissement d'un lien de qualité.

Quelques intervenantes ont mentionné que l'insuffisance d'heures accordées par leurs supérieurs pouvait occasionner des difficultés de toutes sortes : lésions de pression chez les personnes incontinentes dont l'hygiène est négligée, absence de soutien à l'aidant familial à la suite du décès de la personne aidée, création de stress, éclosion d'émotions désagréables (déception, tristesse...) dans la relation... « *La problématique qu'on a, c'est qu'on n'a pas assez d'heures. Tout le monde veut avoir son bain. Quand tu es incontinent et que tu vis dans ta couche, ce n'est pas drôle. Il y a des plaies qui se forment, il y a bien des choses qui se forment.* » (Diane, i, Egr1). Pressées, des aidantes partiraient du domicile en laissant parfois, des besoins non comblés, ce qui engendrerait de l'insécurité. Pour sa part, un gestionnaire a soulevé la question des coûts en lien avec le temps alloué pour les interventions. Les budgets prédéterminés limitent le temps que les aidantes peuvent passer au domicile des personnes.

Les proches-aidantes, les intervenantes et les personnes aidées ont rapporté le manque de temps comme un obstacle majeur dans le lien de proximité. Guylaine parle de sa dernière rencontre avec l'auxiliaire familiale et sociale, Véronique : « *Véronique faisait son possible avant que la fille du CLSC lui dise qu'il fallait qu'elle soit partie d'ici à deux heures. Là, elle était mal, puis, moi aussi parce que j'ai eu de la difficulté à aller à la selle, puis ça m'a pris plus de temps. Il fallait qu'elle soit partie à deux heures, ce n'est pas des farces. Elle, elle se dit je n'ai pas fait mon ouvrage comme il faut. Puis en réalité, elle n'a pas perdu son temps. Elle a lavé le bain pareil, puis 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 mal à l'aise. ».* » (Guylaine, p, Ei2).

De plus, quelques personnes aidées ont déploré les longues attentes avant d'avoir accès à des services tels que le transport adapté, les services médicaux, les services du CLSC, etc.

- *La stabilité*

Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, voire d'années. La stabilité procure de la rassurance et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. « *Ils aiment ça que ce soit toujours le même monde qui y va parce qu'ils ont une confiance.* » (Thérèse, i, Egr1). L'aidante apprend, au fil des semaines, à connaître l'aidée et vice-versa. « *C'est la clé de notre succès. 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 le lien de confiance, l'honnêteté, tout le kit. C'est ça qui est important.* » (Diane, i, Egr1). Une intervenante fait remarquer qu'en région rurale, le temps peut prendre une autre signification puisque les personnes peuvent déjà se connaître. « *Dans des milieux ruraux comme le nôtre, ils s'en parlent des services qui se donnent. Puis, les gens, même avant que tu arrives, ils te connaissaient.* » (Anne, i, Ei2)

La stabilité permet l'accompagnement de l'aidée et l'entrée dans son historicité. Les relations durables amènent au-delà du « *n'être qu'une intervenante de passage* ». Elles autorisent l'entrée dans la vie des gens. Leurs parcours, criblés de joies et de peines (naissance d'un enfant, décès, etc.), sont partagés. L'intervenante « *fait partie de la vie* » de la personne aidée. Celle-ci apprend aussi graduellement à mieux connaître l'aidante. Mutuellement, elles apprennent à se connaître. « *À force d'aller visiter les gens, de les rencontrer, mettons que tu y vas une fois par semaine, le lien se crée tranquillement.* » (Cécile, i, Egr1). Cette « *connaissance* » et cette confiance font en sorte que la personne aidée se sent soutenue affectivement, que son anxiété diminue et que son niveau de bien-être augmente. Ajoutons que certaines clientèles, notamment les personnes atteintes de démence de type Alzheimer, nécessitent une régularité. C'est seulement dans ces conditions que le lien pourra s'établir, l'intervention s'en trouvant également facilitée.

« *Pour commencer, c'est froid, ils sont un peu gênés. Quand le lien est établi, ils aiment bien que ce soit toujours les mêmes personnes.* » (Diane, i, Egr1). Ce lien, parfois ténu au départ, se solidifie au fil des semaines et des mois passés ensemble. Julienne parle du temps que sa fille Caroline a mis pour se laisser apprivoiser par sa nouvelle éducatrice : « *L'adaptation avec Marie, ça s'est bien fait avec moi, mais Caroline, les premiers temps, elle trouvait que ce n'était pas Michèle. Je lui ai dit : « Elle est gentille. Quand tu la connaîtras, tu verras. ».* Bien là, maintenant, Marie, elle l'aime, elle l'aime hein. »

(Julienne, pa, Ei1). Bref, comme le dit Valérie : « *Je pense que c'est avec le temps qu'on développe un lien avec la personne.* » (Valérie, i, Egr2)

La stabilité du personnel aidant peut permettre une intégration progressive des membres de la famille dans les discussions et, parfois, aboutit à des interventions préventives auprès d'eux, à la suite d'un dépistage de conditions problématiques. La stabilité facilite une compréhension approfondie des situations des personnes, la continuité des soins, une ambiance chaleureuse et un sentiment de confiance. Caroline parle de l'époux de sa cliente qui, au début, ne disait mot : « *Plus j'y vais, plus je l'intègre dans les conversations, tranquillement pas vite... Puis à un moment donné, je suis arrivée là, puis, il m'a demandé : « Vous n'en connaissiez pas vous, quelqu'un pour m'aider ? » « Bien sûr, je peux vous aider. » Je l'ai référé. Puis, aujourd'hui, il se fait traiter en psychiatrie.* » (Caroline, i, Egr3)

La stabilité des aidantes est grandement appréciée et valorisée par les personnes aidées. « *Je reçois des appels des gens qui me disent : « Je ne veux pas changer d'intervenante. ». »* (Carole, g, Egr4). « *Moi, je veux que ce soit la même personne. Je tiens à ce que ce soit la même-là. C'est comme une amie. Je n'ai pas peur qu'il se passe de quoi de pas correct dans la maison, tu sais, je la connais là.* » (Martine, p, Ei1). « *Je me suis habituée, puis, là je suis correcte. Je ne voudrais pas en avoir une autre.* » (Myriam, p, Ei1). Cette stabilité donne naissance à la confiance et la nourrit, permettant un lien significatif et rassurant.

La stabilité du personnel aidant permet de soustraire les aidées au sentiment d'isolement et aussi à la répétition fastidieuse de leur biographie. « *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. ». »* (Chantale, g, Egr4). Ils doivent conter de nouveau leur histoire de vie lorsque le contexte l'exige, notamment lors d'un changement dans le personnel. Ajoutons que ce changement de personnel engendre, chez certaines personnes, de la déception.

Plusieurs raisons peuvent expliquer le changement de personnel : le milieu rural, la maladie, l'épuisement professionnel, les vacances... Plusieurs participants ont indiqué que le roulement du personnel décourage les confidences et, à la limite, le désir de recevoir des services, comme le soulignent Sylvie et Fernande : « *Dans une année, si tu changes cinq fois d'éducateur, ton ouverture après, quand le sixième arrive, elle n'est pas là. Tu n'as pas le goût. Tu dis, il faut que je recommence tout...* » (Sylvie, i, Ei2). « *On a beaucoup de roulement de personnel... Quand tu es la huitième éducatrice qui arrive en deux ans, ils savent que tu vas rester deux mois, ça ne les intéresse pas d'expliquer leur baratin, ça ne les intéresse pas de s'ouvrir.* » (Fernande, i, Egr1)

L'instabilité crée de l'insécurité, de l'inquiétude, de la fermeture ou de la fatigue, principalement chez les personnes âgées qui éprouveraient plus de difficultés à s'adapter aux changements. C'est ce qu'atteste Myriam, une dame octogénaire, quand elle raconte que son auxiliaire familiale et sociale régulière était en congé de maladie et qu'elle a refusé le service de ses remplaçantes. Pourtant sa fille Annie, une autre personne aidée, s'y était montrée réceptive : *« Quand Francine a été malade, c'est d'autres qui sont venus donner le bain à Annie, puis Annie, elle les a bien aimées, c'était des jeunes filles. Elles voulaient me donner mon bain, puis, je ne voulais pas. J'ai dit : « Moi j'attends Francine. ». »* (Myriam, p, Ei2)

L'instabilité chez certaines personnes aidées est perçue comme un manque de respect de leur intimité. Elle peut aussi créer du stress et engendrer, parfois, des conséquences néfastes sur leur santé physique. Linda en donne un exemple :

« Il y a un mois, elle a fait un délirium. Dès le lendemain, j'ai appelé l'infirmière qui a contacté le médecin. La semaine d'après, son infirmière est partie en vacances et c'est une suppléante qui est venue visiter. Le premier délirium avait eu lieu le lundi de la semaine précédente. L'infirmière remplaçante était venue le mardi. Elle a dit ça au médecin, puis, le médecin s'est dit dans sa tête : « OK » Mais ma mère avait fait deux déliriums de file. L'information s'est court-circuitée parce que c'était une nouvelle infirmière. Ce n'est pas plaisant. Heureusement, j'ai croisé son médecin. J'ai dit : « Maman a fait deux déliriums, coup sur coup. » Moi, je me fiais que l'infirmière... « Ah deux. » « Oui, oui, deux lundis de file. » Son médecin a dit : « Ça ne marche pas ça. Ça fait que tout de suite, un test d'urine... ». » (Linda, pa, Ei1)

Néanmoins, quelques avantages du changement dans le personnel ont aussi été soulevés par quelques-uns des participants : continuité des services, amélioration de la capacité d'adaptation, évitement de la dépendance, nombre plus élevé de sources de soutiens... Martine nous explique son point de vue à ce sujet : *« Je ne veux plus faire partie d'un organisme en particulier. Quand quelqu'un m'appelle puis qu'ils ont besoin d'aide, j'y vais peu importe l'organisme parce que je me dis : « Je suis toute seule, je n'ai pas d'enfants, je n'ai pas de mari. Quand je serai vieille, je vais avoir besoin de tous ces organismes-là. Plus que je vais en connaître, mieux que ça va être. ». »* (Martine, p, Ei2)

De plus, un changement dans le personnel peut permettre le maintien de la qualité des services. *« Quand tu es longtemps chez la même personne, il y a un inconvénient. C'est qu'on pogne des habitudes. À un moment donné, tu vois moins. Christiane, elle est allée, puis, 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. ». »* (Anne, i, Ei1). Effectivement, à force de voir régulièrement la personne, on risque de lui porter moins d'attention et il peut devenir facile de passer à côté de problèmes qu'un nouvel intervenant

remarquerait. « *Devenir aveugle aux changements chez la clientèle.* » représente un désavantage de la stabilité du personnel aidant.

- *L'intensité*

Par ailleurs, quelques participants ont ajouté que ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation.

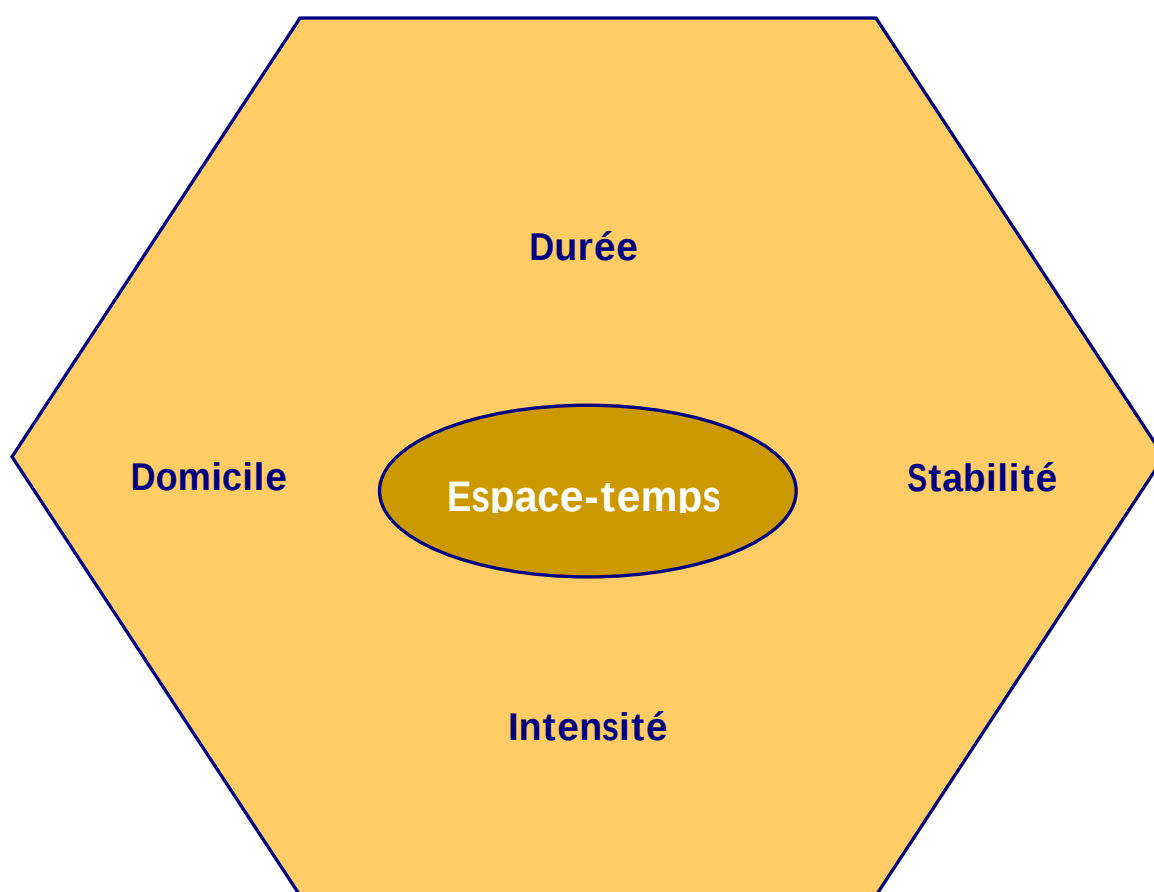
En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, en raison par exemple, d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse bien que le temps investi soit court. « *Le moment où la personne qui donne le service arrive dans la vie de la personne compte. Il y a des intervenants qui arrivent après l'annonce du diagnostic, c'est une période cruciale dans la vie d'un parent qui a un enfant qui a une déficience intellectuelle. Il y a une intensité de liens. On peut l'observer pour des parents plus vieux qui viennent faire une démarche pour que leur enfant adulte aille vivre dans une ressource d'hébergement. Quand l'intervenant se pointe dans ces moments-là, ça favorise la création d'intensité.* » (Carole, g, Egr4)

Il en est de même si les deux personnes se reconnaissent instantanément des affinités naturelles ou si « *ça clique* » dès les premiers instants. « *Le lien, ça a été, tout de suite, au début.* » (Julienne, pa, Ei1). « *Dès la première rencontre, ça a cliqué.* » (Hélène, p, Ei2)

Dans la même veine, une autre participante souligne que ce n'est pas le nombre d'heures qui importe mais la qualité de la présence. Ainsi, une seule heure passée avec quelqu'un pourra être très significative. « *Ce n'est pas le nombre d'heures, oui, c'est important là. On est disponible pour une heure, c'est cette heure-là qui compte, c'est la qualité de la présence.* » (Caroline, i, Egr3). (Voir la figure 5 pour la synthèse des propriétés de l'espace-temps).

FIGURE 5

LES PROPRIÉTÉS DE L'ESPACE-TEMPS



LES EFFETS DES LIENS DE PROXIMITÉ SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES AIDÉES ET DES PROCHES-AIDANTS

➤ Les effets sur les personnes aidées

Quelle est la perception des participants des effets des liens de proximité sur la santé et le bien-être des personnes aidées ? L'analyse des données dévoile cinq types d'effets des liens de proximité en soutien à domicile. Ils aident à : 1) réduire le stress, 2) améliorer la santé mentale, 3) stabiliser ou améliorer la santé physique, 4) maintenir ou améliorer le fonctionnement dans les activités quotidiennes, 5) maintenir les personnes dans leur milieu de vie habituel.

La réduction du stress

La majorité des participants ont souligné que les personnes-soutien et les personnes aidées qui vivent une expérience de soutien à domicile ont à composer avec un niveau élevé de stress. Ce stress est le résultat de plusieurs facteurs, dont les incapacités physiques et verbales. Par exemple, les personnes aidées peuvent ressentir de la frustration du fait de ne pas pouvoir faire certaines tâches par elles-mêmes 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, la faible habileté de résolution des problèmes ainsi qu'une mauvaise adaptation aux changements sont au nombre des facteurs anxiogènes. Finalement, il faut ajouter la tendance naturelle à l'anxiété chez certaines personnes. « *Je suis une personne nerveuse.* » (Myriam, p, Ei1). « *Je ne sais pas qui va venir nous chercher. Est-ce qu'il va nous attendre ?* » « *Oui, c'est la même affaire, sauf que ce ne sont plus des bénévoles, c'est le transport des taxis, puis, de l'autobus qui va venir vous chercher.* » *J'explique, puis j'explique, car ils sont insécures. Il faut toujours les sécuriser.* » (Maude, i, Ei1). Aussi, plusieurs aidantes ont mentionné qu'elles avaient observé un niveau élevé d'insécurité chez la plupart des personnes âgées qu'elles avaient côtoyées. L'âge avancé serait un autre facteur d'explication de l'anxiété vécue. « *C'est stressant. Il n'a pas d'auto. Ses enfants ne sont pas nécessairement là. Il faut qu'il fasse des démarches pour le transport adapté. C'est compliqué. J'ai remarqué : plus tu es âgé, plus c'est difficile... Quand on est jeune, on va s'organiser, puis on va composer avec l'ensemble des affaires qui vont se passer. Quand on est âgé, on n'est plus capable de composer avec tout ça. Ça devient de l'insécurité...* » (Anne, i, Ei1)

Dans ce contexte, les liens de proximité s'avèrent d'un grand secours. Selon presque tous les participants, ces liens qui sont associés à une présence, à une écoute, à des échanges, et souvent à un plaisir, contribuent à diminuer la « *pression* » des personnes aidées et des familles. Se sentant soutenues et sécurisées, leur degré de stress ou d'anxiété s'en trouve passablement réduit.

« J'ai du fun avec elle. Ça fait que le temps que j'ai du fun avec elle, mon stress baisse. » (Hélène, p, Ei2)

« À mon niveau, si je peux trouver un bénévole pour le transport, je pense que ça peut enlever du stress. Quelqu'un qui fait de l'hypertension, par exemple, ça peut jouer. » (Francine, i, Egr2)

« C'est très très important le lien de confiance. Quand on a ce lien de confiance-là, ils nous appellent quand ils ont un problème. Tandis que si le lien n'est pas là, ils ne nous appellent pas ou ils deviennent anxieux, très anxieux, ça j'ai observé ça. Aussi, le lien de confiance est important pour prévenir l'épuisement des familles. » (Nicole, i, Egr1)

« J'entrais dans la maison, puis je sentais une tension. Je me disais : « Oup pé lay, pour moi, ils se sont pris aux cheveux. » Bon, j'entre et je commence à jaser avec la dame. Je dis au monsieur : « Vous pouvez partir. Je vais m'en occuper. Je vais lui donner son bain. Voulez-vous que je vous fasse quelque chose ? » « Non, non. » À un moment donné, il s'assoit avec nous, puis on se mettait à jaser. On parlait de plein d'affaires, puis là, je voyais descendre la pression. » (Maude, i, Ei1)

L'amélioration de la santé mentale

Plusieurs aidantes mentionnent que les personnes qu'elles rencontrent à domicile se montrent fragiles sur le plan émotionnel. « *Elle ne va pas bien. Elle est en crise. Elle pleure.* » (Sylvie, i, Ei1). Quelques personnes aidées rapportent elles-mêmes avoir vécu des périodes difficiles où leur niveau d'énergie et leur goût de vivre étaient amoindris. Citons, à cet effet, des extraits des entrevues avec Martine et Myriam : « *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.* » (Martine, p, Ei1). « *J'étais après faire une dépression à un moment donné. Francine, je pense qu'elle m'a ramenée. C'est bon d'avoir de l'aide de quelqu'un qui est jovial...* » (Myriam, p, Ei1). La détresse observée ou vécue est expliquée par les problèmes de santé des personnes, mais surtout du fait qu'elles souffrent d'isolement.

Or, les liens de proximité s'avèrent un bon antidote contre cette détresse. Pour bien des participants, ils améliorent le moral des personnes. C'est bien ce que confirment une personne-soutien et une personne aidée : « *Les services, elle en est bien bien contente. Moi, j'ai ma vie, puis mes enfants, tu sais. On n'est pas toujours en train de l'entourer. Il y a d'autre monde puis c'est important ce monde-là. C'est bien important pour son moral. Ça*

me fait un gros désennui, puis ça m'éclaircit les idées un peu. J'aime ça quand ils viennent... Ça m'aide beaucoup moralement, tu sais, de voir qu'ils s'occupent de moi comme ça. » (Linda et Guylaine, pa et p, Ei1 et Ei2)

Pour Carole, les liens de proximité offrent ni plus ni moins qu'une police d'assurance contre la détresse. *« Moi, je dirais moins de détresse chez les personnes au niveau psychologique. C'est comme si ce lien-là permet d'avoir une assurance, c'est comme une police d'assurance, hein, en quelque part. Moi, je le vois comme ça. C'est une bonne police d'assurance (appui du groupe : Oui !). »* (Carole, g, Egr4)

Pour tout dire, il est fréquent que les aidantes constatent un manque d'entrain lors de leur première visite à domicile. Cependant, au fil du temps, ce manque d'entrain fait place à une humeur plus joyeuse et à un bien-être qui se prolonge même au-delà de la rencontre. *« J'étais déprimée à un moment donné. Je trouvais ça dur. Je me disais : « Mon Dieu, elle a le tour ! » Elle parlait : il me semblait que ça me fatiguait au commencement. 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 partait là, il me semblait que j'étais plus joyeuse, puis que j'avais plus d'entrain. »* (Myriam, p, Ei1 et Ei2)

De plus, ce n'est pas l'exception que, par exemple, après une activité effectuée en compagnie d'une bénévole ou encore après des soins d'hygiène apportés par une auxiliaire familiale et sociale, les personnes retrouvent l'estime d'elles-mêmes ou se sentent énergisées. *« Même si, au début, ça ne leur tente pas de prendre leur bain parce qu'ils ne feelent pas ce matin-là, quand ils ont fini, ils disent : « Ah, c'est comme un petit paradis. » Il y en a beaucoup qui disent qu'ils se sentent tellement bien après. Ils étaient bien bien moches au début, puis après, ils se sentent ragaillardis. Je prends la peine de leur faire couler l'eau sur le dos... Je pense que ça les aide à passer une bonne journée. »* (Valérie, i, Egr2)

Plusieurs participants ont parlé de l'importance de tenir compte de la santé mentale dans leurs rencontres avec les personnes aidées. *« Ils ne sont pas toujours capables de sortir de la maison. C'est là, qu'on peut intervenir, en allant les voir chez eux. Ça les aide à rester au domicile parce qu'ils ont un soutien moral très important. Ils ont un soutien physique, mais le soutien moral est presque, 50 % je dirais, important. »* (Michèle, b, Egr3)

La stabilisation ou l'amélioration de la santé physique

La confiance qui s'installe dans la relation de soin permet l'acquisition d'habitudes de vie nécessaires à la santé des personnes comme, par exemple, l'observance de la prise de

médicaments. *« Il y a des patients qui ne prennent pas leur médication correctement, puis avec le lien de confiance, soit avec l’infirmière, soit avec l’auxiliaire, à un moment donné, il y a une nouvelle habitude qui s’est établie puis là, le patient prend sa médication correctement, puis ça, ça a une incidence assez importante sur sa santé. »* (Nicole, i, Egr1)

Par ailleurs, les aidantes qui apportent des soins directs à la personne ont d’emblée le réflexe de mobiliser leur sens de l’observation nécessaire à la prévention de complications qui pourraient survenir. Par exemple, lors d’un changement de couche, l’aidante portera attention à la présence de rougeurs cutanées, signes possibles d’un début de plaie, et interviendra immédiatement pour freiner le processus. *« Si la personne est incontinente et qu’elle porte des couches, ce n’est pas drôle. Il y a des plaies qui se forment, il y a bien des choses qui se forment. Nous, on est là pour cette protection-là... »* (Diane, i, Egr1). De plus, si les aidantes constatent un problème qu’elles ne sont pas en mesure de solutionner, elles n’hésiteront pas à référer à d’autres personnes pour pallier à la situation. En participant de la sorte à la stabilité ou à la non-détérioration de l’état de santé, voire à la guérison de certaines affections, les aidantes sont parfois témoins, entre autres choses, de douleurs qui disparaissent, d’hypertension artérielle qui revient à la normale, d’une glycémie qui se régularise, d’insomnies qui se résorbent, d’un appétit qui reparait... Elles participent donc à l’amélioration de la qualité de vie des personnes et elles en retirent un profond sentiment d’utilité.

« Des fois, on va avoir dans les soins, des choses extrêmement techniques, comme un sac de colectomie. Dans ces soins-là, j’ai toujours beaucoup de satisfaction parce que j’obtiens des résultats concrets. J’arrive, ça ne va pas bien. Il y a des plaies. Je travaille avec la dame pour qu’elle puisse devenir autonome et il y a un soulagement immédiat. Elle est bien. C’est spontané. Je sors de là et il me semble que j’ai des ailes (rires) parce que je me dis : « J’ai vraiment été utile. » » (Julie, i, Egr2)

Le maintien ou l’amélioration du fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne

Un des objectifs des aidantes en soutien à domicile est de maintenir ou d’améliorer l’autonomie fonctionnelle des personnes. Pour y arriver, deux stratégies sont mises en œuvre : ne pas faire les choses à leur place et valoriser leur capacité d’autonomie. Ne pas faire les choses à la place de la personne aidée signifie qu’il ne faut pas se substituer à elle tout en ne la laissant pas à elle-même. Il faut plutôt l’accompagner dans ses activités de la vie quotidienne. *« Ça fait juste quatre ans que je suis autonome. C’est elle (sa bénéficiaire) qui m’a aidée pour les guichets automatiques, pour faire mes commissions, puis pour être avec le monde parce que j’étais sauvage sur les bords. »* (Martine, p, Ei1). Pour ce qui est de la valorisation de l’autonomie, des exemples concrets émergent des discours de Caroline et d’Odile. Ces deux témoignages sont révélateurs de cette volonté de valoriser l’autonomie

qui non seulement encourage les personnes à se prendre en main, mais les sécurise tout en leur procurant la fierté de ne pas utiliser abusivement des services.

« Moi, je leur dis : « Je vais tout faire pour vous montrer à pêcher le poisson, puis je vais vous apporter tous les ingrédients. 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 bug... » Puis s'il y a quelque chose, ils m'appellent, puis ils me le disent : « On va regarder ça autrement ; si on faisait ça de même. ». » (Caroline, i, Egr3)

« Moi, je trouve que ça sécurise la personne. Ça leur permet de garder leur autonomie aussi parce qu'ils peuvent se dire : « J'ai un bout à faire. » Parfois, ils pensent qu'ils ne sont pas capables de le faire. Je trouve que c'est important de le faire avec eux-mêmes 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-mêmes, même si la répartition est $\frac{1}{4}$, $\frac{3}{4}$, ils ont fait leur part et ça concerne leur fierté. Ils n'ont pas l'impression d'ambitionner sur nous autres. Nous, on leur donne à la mesure de nos limites... » (Odile, b, Egr3)

Par ailleurs, lorsque les personnes sont fortement limitées par des incapacités, il ne s'agit pas tant de valoriser leur potentiel d'autonomie que de s'assurer de leur fonctionnement sécuritaire.

« Je ne suis pas autonome parce que mon handicap est assez sévère. Quand elle me guide, je lui dis comment me guider. Je suis obligée de prendre ma canne parce que, des fois, il y a juste une petite marche, il faut qu'elle me le dise, sinon je m'enfarge partout... Je ne suis pas prête à dire qu'on est plus autonome. On est peut-être plus en sécurité, mais pas autonome. On sait qu'il y a quelqu'un à côté de nous autres s'il nous arrive de quoi, elle est là, on est en sécurité, mais ce n'est pas pour nous rendre autonome. » (Hélène, p, Ei2)

Parfois, le fonctionnement sécuritaire fait partie des recommandations des aidantes pour des personnes autonomes. « *Elle avait quatre-vingt-dix ans, puis elle était grosse comme mon bras. Elle était montée sur le comptoir pour donner un biscuit au chien à travers la fenêtre... Je lui disais tout le temps de ne pas monter sur les chaises, que c'était dangereux. Elle se disait toujours capable. Elle était capable, mais c'était dangereux. Ce n'était pas facile à gérer.* » (Christiane, i, Egr2)

L'atteinte des objectifs relatifs à l'autonomie et à la sécurité des personnes est grandement facilitée par la présence d'une confiance dans la relation. Sans cette confiance, les interventions risquent d'être considérablement compromises, comme l'indiquent plusieurs intervenantes, dont Sylvie, Maude et Anne : « *Le lien de proximité est très important pour que les personnes qu'on aide aient un plus. C'est plus facile quand j'ai mon lien. Les choses bougent. Quand je n'ai pas mon lien, j'arrive à rien. Il y a moins de collaboration.* » (Sylvie, i, Ei1). « *Admettons qu'elle ne me fait pas confiance, elle ne peut pas. Je peux lui donner son bain, mais on dirait que si elle ne me fait pas confiance, elle est toujours comme*

insécure. » « Es-tu sûre que tu es capable ? Es-tu sûre que tu sais quoi faire ? » (Maude, i, Ei2). « 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... » (Anne, i, Ei2). La plupart des personnes aidées sont également conscientes de l'importance du lien de proximité dans le bon déroulement des activités et des rencontres. « Je pense que ça ne fonctionnerait pas si n'y avait pas ce bon lien-là. » (Hélène, p, Ei1)

Le maintien dans le milieu de vie habituel

La plupart des participants considèrent que les services de soutien à domicile remplissent bien leur rôle. Ils permettent aux personnes de résider à leur domicile, d'éviter, le plus longtemps possible, l'hospitalisation ou l'hébergement en institution. *« Moi, je te dirais qu'on l'atteint l'objectif de maintenir les gens le plus longtemps possible chez eux, puis ça coûte beaucoup moins cher que l'institution. » (Anne, i, Ei2). « Ils ne se sont pas détériorés. Ils sont stables. On en a qui ne sont quasiment pas allés à l'hôpital. On a un rôle, je trouve, assez important. Remplir les hôpitaux, je ne pense pas que c'est le but non plus. Non, le but c'est de vraiment les maintenir chez eux. » (Diane, i, Egr1). « On a évité des hébergements (appui du groupe : « Souvent, souvent. »). » (Nicole, i, Egr1)*

Ce maintien à domicile est rendu possible grâce au soutien offert qui, souvent, couvre plusieurs dimensions de la personne (physique, cognitif, affectif). *« Pour les personnes à domicile, c'est énormément apprécié, un repas, des visites d'amitié ou n'importe quoi. Ils restent plus longtemps à domicile, ils ne se sentent pas autant isolés. » (Renée, g, Egr4). Ces soutiens, surtout s'ils sont apportés à l'intérieur de liens de proximité, mènent à une stabilité ou à une amélioration de l'état de la personne aidée. « Elle demeure dans son foyer. Elle a toutes ses affaires à elle. Ce qui lui manquait, c'était de pouvoir échanger un peu plus et de recevoir de l'aide au niveau de son magasinage et son marché. » (Bertrand, b, Egr3). « Je dirais que ce qui est important c'est la sécurité morale, personnelle, psychologique. Quand quelqu'un est capable d'établir un lien, que la personne se sent bien, tout de suite, que la personne se sent en sécurité, ça favorise son maintien dans son milieu naturel de vie. » (Chantale, g, Egr4)*

Rester chez soi permet non seulement de retarder ou d'éviter l'hébergement en institution, mais peut procurer du bonheur, comme l'indique un bénévole : *« Elle a besoin d'un transport pour ses examens médicaux. Elle a un organisme qui la transporte. Je lui apporte un support que je trouve relativement facile à donner et qui rend énormément service à la société. Pour moi, c'est un exemple de maintien à domicile. Si on multiplie ça, ces personnes-là, au lieu d'être en institution, on les retrouve chez elles et heureuses. » (Bertrand, b, Egr3). Anne appuie : « Plus on répond vraiment aux besoins des gens, bien, ça*

fait en sorte qu'ils sont 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. » (Anne, i, Ei2)

Toutes les proches-aidantes et toutes les personnes aidées, même Myriam qui désire aller vivre en institution en raison de ses incapacités grandissantes, perçoivent le domicile comme un lieu où il fait bon vivre. À l'opposé, l'institution est perçue comme un endroit problématique.

« Aller vivre dans une maison d'hébergement, je n'accepterai jamais ça, jamais, jamais, jamais, jamais... pas avec ce qui se passe aujourd'hui là, ah non. Il n'en est pas question. Avec toutes les agressions sexuelles qu'il y a dans les centres et tout ça, ah non, non, non, puis tu n'as pas ton intimité, non. » (Martine, p, Ei2)

« Quand on va me dire qu'il y a des places, je vais dire : « Ah mon Dieu! C'est bien vrai là, tu sais. Ça fait quelque chose tu sais. ». » (Myriam, p, Ei2)

« 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 je les entendais tous se plaindre, puis ce n'était pas agréable. Je les respecte mais ils se plaignent souvent, p'tite pilule ici, p'tite pilule-là, puis ils parlent juste du beau temps, puis de la pluie. Ils n'ont pas de sujets de conversation. Je me suis dit tant et aussi longtemps que je vais être capable de rester dans ma maison, je vais rester. » (Hélène, p, Ei1)

« Ce n'est pas toutes les maisons d'accueil, mais il y en a que j'ai vues que ce n'était pas trop "swell"... » (Julienne, pa, Ei1)

« Linda – Je considère qu'elle est quand même mieux ici que placée, puis ça coûte moins cher aussi au gouvernement. Puis pour elle, pour son moral, c'est mieux. Tant et aussi longtemps qu'elle sera capable de marcher, de faire quelques petites choses, puis qu'elle aura des services... Guylaine – Oui, ah oui, parce que je vois les personnes âgées dans les foyers, dans les centres d'accueil, ce n'est pas drôle hein. » (Linda, pa, et Guylaine, p, Ei1)

➤ Les effets sur les proches-aidants

Quelle est la perception des participants des effets des liens de proximité sur les proches-aidants ? L'analyse des données révèle plusieurs effets des liens de proximité en soutien à domicile. Ils contribuent à : 1) réduire le stress, 2) diminuer l'isolement, 3) mieux comprendre les services existants, 4) résoudre des problèmes, 5) prendre conscience de l'importance de son propre bien-être, 6) prévenir l'épuisement.

La réduction du stress

Les proches-aidants vivent du stress. « *Le proche-aidant se dit : « S'il m'arrive quelque chose, si je tombe malade, peu importe, qui va s'occuper de la personne ? » Le proche-aidant, c'est ce qu'il vit, c'est un stress.* » (Carole, g, Egr5). Cependant, tous les participants ont mentionné l'importance de l'apport des liens de proximité sur la réduction du niveau de stress chez les proches-aidants. « *Quand il y a un bon lien, ça sécurise les personnes.* » (Claire, g, Egr5). Elle ne se dit pas : « *Est-ce que ça va bien aller ? Elle ne ressent pas la culpabilité de l'envoyer avec quelqu'un juste parce qu'elle veut un répit ; elle sait qu'il est content d'aller avec cette personne-là. Quand le lien est bon, il y a un sentiment de sécurité.* » (Jocelyn, g, Egr5). En fait, la diminution du stress et des émotions désagréables qui lui sont associées telles que la culpabilité, l'inquiétude, l'anxiété, l'insécurité ou la peur, demeure l'effet principal des liens de proximité sur les proches-aidants. Bref, le lien de proximité aide à faire tomber les tensions que peuvent vivre au quotidien les proches-aidants.

La diminution de l'isolement

Le lien de proximité entre un proche-aidant et un intervenant, à lui seul, réussit à restaurer la vie sociale et, du coup, à diminuer l'isolement. « *Ça brise l'isolement. Ils se sentent moins seuls, entendus, compris. Ils se sentent apaisés, réconfortés.* » (Carole, g, Egr5)

Mais les liens de proximité ne se limitent pas à une relation bidirectionnelle. « *La journée où tu élargis le cercle autour de la personne, par des expériences de répit positives, le stress et les préoccupations diminuent. Le proche-aidant se dit : « Il y en a d'autres que moi qui peuvent l'aimer, qui peuvent en prendre soin comme il faut, qui sont capables de s'attacher malgré... ».* » (Carole, g, Egr5). Le proche-aidant apprend alors à reconnaître et à admettre ses limites personnelles, ainsi qu'à accepter de faire confiance à des tiers, en remettant entre leurs mains, la personne aidée. Il cesse de bâtir toute sa vie autour d'elle. Il s'insère dorénavant dans un réseau de liens.

Parfois, c'est le réseau familial qui s'est effrité avec l'arrivée de la maladie et que le lien de proximité a eu le pouvoir de rétablir, comme dans l'exemple suivant : « *J'ai pris l'habitude d'aller la visiter. Elle pouvait ventiler. Ça a fait qu'avec sa famille, elle n'avait plus besoin de débriefer tout ça. Elle se sentait mieux. La famille se sentait mieux d'aller la visiter. La dynamique familiale est devenue plus saine. Ce n'est pas grand-chose, une heure aux deux semaines, ça a fait tomber la tension.* » (Claire, g, Egr5)

Aussi, les liens de proximité peuvent s'inscrire dans un réseau d'échanges comme l'illustre clairement Claude : *« Parfois, il y a un intervenant pivot qui travaille avec des familles qui vivent la même dynamique. Il peut faire des rapprochements entre les gens... « Ton mari est malade, le mien aussi, on se parle. » C'est intéressant. C'est un effet direct des liens de proximité. »* (Claude, g, Egr5). Ainsi, les liens de proximité amènent de l'entraide, de la solidarité sociale. Un effet « boomerang » peut même être créé. Parmi les proches-aidants qui ont été aidés, certains deviennent bénévoles ou s'impliquent dans des organismes communautaires pour continuer à soutenir les autres. Claude et Lucie l'expriment ainsi : *« J'en ai vu qui ont été aidés, puis qui sont devenus aidants, qui se sont impliqués dans des organisations, comme bénévoles... D'autres se sont engagés au niveau administratif dans le réseau de la santé parce qu'ils ont vécu des expériences personnelles. Ils s'impliquent activement. »* (Claude, g, Egr5). *« Il y en a qui ont été aidants pour des personnes en soins palliatifs, ils ont vécu un décès, et ils ont envie d'être aidants encore. Ça leur a donné confiance en eux, une raison d'être. Ils veulent continuer pour quelqu'un d'autre. »* (Lucie, g, Egr5). *« Les aidants peuvent même avoir besoin de ça, comme équilibre dans leur vie. Ils se sont sentis seuls, puis, après coup, ils se disent : « On a passé à travers ça, puis je vais être capable de le faire pour quelqu'un d'autre. C'est clair et net que ça, c'est le lien de proximité. ».* » (Claire, g, Egr5)

Une meilleure compréhension des services existants

Quelques participants ont fait mention d'un autre effet des liens de proximité : une meilleure compréhension des services disponibles. Effectivement, les familles ont besoin de mieux connaître les services et la façon dont ils s'articulent concrètement. Ces informations leur permettent de clarifier les réponses à certains de leurs besoins, de trouver de l'espoir face à des situations complexes, de se sentir rassurés et moins seuls. *« Ils trouvent ça lourd, ils ne savent pas trop à quelle porte cogner. Alors quand ils arrivent à avoir une information claire et qu'ils sentent qu'ils ont un support dans l'accompagnement, dans l'obtention de services, on sent l'apaisement. »* (Claire, g, Egr5)

La résolution des problèmes

Un participant a souligné que les liens de proximité permettaient parfois de mettre au jour des difficultés jusque-là insoupçonnées et de pouvoir agir afin de les désamorcer ou d'éviter leur progression ou une escalade. *« Les liens de proximité permettent des fois d'identifier une situation qui tournait ; il y avait une situation invisible. »* (Claude, g, Egr5). Il va sans dire que la résolution de problèmes, qui entravaient le bien-être, amène une détente, un soulagement.

La prise de conscience de l'importance de son propre bien-être

Certains proches-aidants veulent tout faire à tout prix. « *Les aidants naturels s'ignorent totalement. Ils sont concentrés sur l'aidé. Ils s'oublient.* » (Lucie, g, Egr5). En gros, ils ne délèguent pas de tâches. Ils ne conservent pas un espace personnel, ne maintiennent pas une vie pour eux ainsi que des activités qui leur sont pourtant chères. Leur vie est centrée uniquement sur la personne aidée. « *S'ils demandent de l'aide, ils pensent qu'ils ne sont pas capables de tout faire et que socialement on attend ça d'eux. Il faut qu'ils réalisent qu'ils sont humains, qu'ils ont besoin d'une vie sociale. Et quand ils réalisent ça, ils peuvent donner plus à la maison, souvent, parce qu'ils ne sont pas pris dans la situation.* » (Renée, g, Egr5). En ce sens, quand le lien de proximité est présent dans la relation, il aide à faire prendre conscience au proche-aidant l'importance de son propre bien-être. « *C'est clair que quand on a un lien de proximité intéressant et qu'on fait réaliser à l'aidant naturel, sa valeur : « Il y a vous là-dedans, il y a vous. » L'aidant prend conscience. C'est important la reconnaissance de l'individu. Sur ça, les liens de proximité peuvent aider beaucoup. Sinon, l'aidant naturel peut s'ignorer totalement.* » (Lucie, g, Egr5)

La prévention de l'épuisement

Si les liens de proximité ont un effet sur la réduction du stress, la diminution de l'isolement, la compréhension des services existants, la résolution des problèmes et la prise de conscience de son propre bien-être, ils semblent aussi contribuer à prévenir l'épuisement des proches-aidants et ses conséquences possibles telles des conduites de nature violente : « *Ils sont tellement épuisés, ils ne voient pas la fin de ça. On peut entendre qu'une mère a tué un enfant, ou qu'un autre s'est suicidé. Ce sont des situations très graves où on n'a pas pu faire une connexion, ou que la famille n'a pas permis qu'on entre dans leur cercle.* » (Renée, g, Egr5)

De plus, les liens de proximité peuvent aider à réduire la réticence des proches-aidants à vouloir se faire aider. « *Moi, j'ai des exemples. Il y a des intervenants qui ont réussi à les amener à des endroits où d'autres n'ont pas réussi, parce qu'ils ont réussi à établir un lien de confiance...* » (Carole, g, Egr5). Par contre, si le lien de confiance est nécessaire pour qu'éventuellement, le proche-aidant accepte de se faire aider, il faut y ajouter du temps pour que cette ouverture se traduise par l'utilisation de services. « *Il y a peut-être aussi qu'au fil des années, le fruit devient mûr.* » (Carole, g, Egr5). « *Le volet du fruit mûr est, à mon avis, un élément aussi très important ; où on en est dans cette acception-là et comment on est prêt à recevoir les services.* » (Lucie, g, Egr5) (Voir la figure 6 pour la synthèse des catégories émergentes de l'étude et leurs composantes).

FIGURE 6

CATÉGORIES ÉMERGENTES DE L'ÉTUDE ET LEURS COMPOSANTES



CONCLUSION

Cette étude constitue une première étape d'exploration des liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière. Elle a permis de pénétrer l'univers complexe de la dimension relationnelle dans le soutien auprès des personnes utilisatrices des services. La méthode utilisée se voulait flexible et sensible aux contextes social, familial et professionnel. Elle a pris en compte la subjectivité des acteurs en donnant la parole à celles et à ceux directement impliqués dans le soutien à domicile. Il en ressort une plus grande compréhension des liens de proximité qui s'établissent entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux, de même que de leurs effets sur la santé et le bien-être de la population desservie. Les données recueillies apparaissent dès lors riches de contenu de par les différences et les similitudes des points de vue des acteurs.

En effet, l'analyse qualitative des données démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. En général, **ils 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 déterminés ensemble tout au long des rencontres, contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner un 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 relationnel, organisationnel et spatio-temporel, il s'agit : **1) du respect de l'aidée et de l'aidante, 2) de la réciprocité aidée-aidante, 3) de la pertinence des approches utilisées, 4) de la gestion adaptée des services de santé et des services sociaux, 5) de l'espace (le domicile) et du 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 aidante-aidée peut s'établir et se maintenir lorsque des attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation et à l'aide sont manifestées dans la relation.

Certes, la création d'un lien de proximité n'exige pas la présence de toutes les conditions exprimées par les participants à l'étude. Le nombre de ces conditions et leur ordre hiérarchique n'ont pas été précisés dans cette recherche. Cependant, les données démontrent l'interdépendance des conditions d'émergence et de maintien des liens de proximité. Les rapports qui les unissent sont multiples et variés, voire personnalisés. En fait, ces conditions

semblent s'inscrire dans un réseau complexe d'interrelations hétérarchiques⁶. En ce sens, les relations dynamiques entre les différentes conditions représentent autant d'angles qui permettent d'aborder les liens de proximité. Autrement dit, quelques conditions peuvent se montrer plus importantes pour certaines personnes, ou pour une même personne, mais à des moments différents. Également, bien que certaines conditions comme le financement et la gestion des services ne relèvent pas directement des familles, elles sont tout de même susceptibles d'influencer le vécu relationnel entre les acteurs en soutien à domicile, les personnes aidées et les proches-aidants.

Il en est de même pour les conditions qui font obstacle à l'établissement et au maintien des liens de proximité. Ces conditions représentent, la plupart du temps, la contrepartie des cinq leviers énumérés 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'aidée, une coordination chaotique des services, un manque de temps, une instabilité du personnel, etc. Il importe d'indiquer ici que les contreparties de certaines conditions facilitantes n'ont pas été abordées dans cette recherche, même si elles demeurent vraisemblablement importantes dans la création des liens de proximité. Effectivement, à ce stade de l'étude, ce n'est qu'à titre d'hypothèse qu'il est permis d'avancer, par exemple, qu'un manque de discrétion, d'écoute, de dévouement ou de respect dans le rapport au corps peut limiter ou bloquer la formation d'un lien de proximité. Ajoutons à cela que d'autres conditions faisant obstacle au lien de proximité et qui ne représentent pas l'opposé des conditions facilitantes, ont été mentionnées : un manque de ressources ou une méconnaissance des services, des structures clinico-administratives bureaucratiques et un manque de financement. Par ailleurs, quelques participants ont exprimé qu'un excès de conditions facilitantes pouvait se transformer en obstacles. 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 se présentent démesurées par rapport aux services qu'il peut réellement 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 et améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités quotidiennes des personnes aux prises avec des incapacités. De surcroît, 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 proches-aidants. Ils contribuent à améliorer leur vie**

⁶ Le terme « hétérarchique » signifie que les divers éléments s'influencent les uns les autres sans qu'il y ait une cause distincte ou de liens hiérarchiques entre eux.

sociale, à accroître leur compréhension des services, à résoudre certains de leurs problèmes, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être, réduisant ainsi leur niveau de stress et, par conséquent, prévenant leur épuisement et des situations qui peuvent en résulter, telles, par exemple, des conduites de nature violente.

Finalement, au terme de cette recherche exploratoire, les données démontrent que les liens de proximité méritent qu'on s'y attarde pour améliorer les connaissances. Des connaissances qui permettront 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 enjeu majeur des bons coups du système de santé et de ses partenaires. Bons coups qui, comme on l'a vu, demeurent, à ce jour, la face cachée de l'évaluation de la qualité des services qui, par le fait même, sous-estime la valeur réelle du travail des acteurs en soutien à domicile.

RÉFÉRENCES

ANCTIL, H. *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches*, Rapport du comité pour la révision du cadre de référence sur les services à domicile, Gouvernement du Québec, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, Direction de la planification stratégique, Service des politiques et des orientations stratégiques, 2000.

ANCTIL, H. Soutien à domicile : lever les obstacles au développement, *Gérontophile*, vol. 23, n° 1, 2001, p. 23-27.

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.

ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE, *Virage ambulatoire*, Montréal, Association féminine d'éducation et d'action sociale, 2000.

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-RIAC*, 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 (sous la direction de), *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 Henri Dorvil et Robert Mayer (sous la direction de), *Problèmes sociaux*, tome 1, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2001, p. 155-174.

BONNEAU, P. et al., Vers une approche globale de l'aide à domicile : l'Asad, dans J.L. Laville et R. Sainsaulieu, *Sociologie de l'association : des organisations à l'épreuve du changement social*, Paris, Desclée, 1997, p. 129-171.

BONNET, M. *Vivre âgé à domicile. Entre autonomie et dépendance*, Paris, l'Harmattan, 2001.

BOURCIER, L. *Vieillesse et santé fragile. Un choc pour les familles*, Québec, Gouvernement du Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 2004.

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.

BUNGENER, F. *Familles et alternatives à l'hospitalisation*, dans F. Leemann et C. Martin (sous la direction de), *Personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, La documentation française, 1993, p. 27-51.

CARADEC, V. *L'aide ménagère : une employée ou une amie ?*, dans J.C. Kaufmann (sous la direction de), *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 Henri Dorvil et Robert Mayer (sous la direction de), *Problèmes sociaux*, tome 1, 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 (sous la direction de), *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 33-55.

CCNTA. *Les défis d'une société canadienne vieillissante*, Canada, Gouvernement du Canada, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1999.

CCNTA. *La position du CCNTA sur les soins à domicile*, Canada, Gouvernement du Canada, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2000.

CHAPPELL, N.L. *Énoncé de politique de l'Association canadienne de gérontologie sur les soins à domicile au Canada*, *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 18, n° 3, 1999, p. 1V-V11.

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.

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 (sous la direction de), 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, 2e édition.

CRESSON, G. *Restructuration du système de santé, aide et soins à domicile en France*, dans F. Saillant et M. Bouliane (sous la direction de), 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 (sous la direction de), Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 143-162.

DESLAURIERS, J.P. Recherche qualitative ; Guide pratique, Montréal, Chenelière/McGraw-Hill, 1991.

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. et al., *Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées*, Montréal, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Université de Montréal, 2003.

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-RIAC, 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-RIAC, vol. 36, 1996, p. 133-140.

FRAISSE, L., L. CARDIN 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.

FRÉCHET, G., et J. BONNEAU. Les personnes âgées dans la mire des chercheurs. Profil de la recherche subventionnée au Québec de 1980 à 1998, Québec: ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, 1999.

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, Québec, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1990.

GAUTRAT, J. *Le qualité demain : une dimension citoyenne*, dans J.L. Laville et M. Nyssens (sous la direction de), Les services sociaux. Entre associations, État et marché, Paris, La Découverte, 2001, p. 186-191.

GODBOUT, J.T. *L'État : un ami de la famille ?*, dans D. Lemieux (sous la direction de), Familles d'aujourd'hui, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1990, p. 173-185.

GODBOUT, J.T. *Don, dette, identité*, dans M. Simard et J. Alary (sous la direction de), 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 (sous la direction de), Charges de familles. Dépendance et parenté dans la France contemporaine, Paris, La Découverte, 2003, p. 9-42.

GRAWITZ, M. *Méthodes des sciences sociales*, 4e édition, Paris, Dalloz, 1979.

GUBERMAN, N. *L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, Lien social et politiques-RIAC, vol. 47, 2003, p. 155-169.

GUBERMAN, N. *L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées en perte d'autonomie*, Lien social et politiques-RIAC, 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.

HUBERMAN, A.M. et B. MILES. *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Belgique, De Boeck Université. **QUELLE ANNÉE ?**

JETTÉ, C., et B. LÉVESQUE. *Les rapports de consommation et la participation des usagers*, dans Vaillancourt, Aubry et 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.

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, Gouvernement du Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 2001.

LAFONTAINE, P., et J. CAMIRAND. *Évolution et impact de l'incapacité chez les personnes âgées selon l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités*, Santé, société et solidarité, n° 2, 2002, p. 39-51.

LAVILLE, J.L., et M. NYSSSENS. *Introduction*, Dans J.L. Laville et M. Nyssens (sous la direction de), *Les services sociaux. Entre associations, État et marché*, Paris, La Découverte, 2001, p. 9-21.

L'ÉCUYER, R. *L'analyse de contenu : notion et étapes*, dans J.P. Deslauriers (dir. publ.), *Les méthodes de recherche qualitative*, Sillery, Les Presses de l'Université du Québec, 1987, p. 49-66.

LESEMANN, F. « De l'État-providence à l'État partenaire », dans G. Giroux (sous la direction de), *L'État, la société civile et l'économie : turbulences et transformations*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2001, p. 13-46.

LESEMANN, F., et C. MARTIN (sous la direction de). Les personnes âgées. Dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales, France, Les études de 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.

MAYER, R., et F. OUELLET. « La recherche dite « alternative ». La recherche-action, la recherche participative, l'intervention sociologique, la recherche féministe et la recherche conscientisante », dans R. Mayer et *al.*, *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin, 2000, p. 287-325.

MEINTEL, D. et *al.*, Les auxiliaires familiaux en CLSC : ethnicité, formation et insertion institutionnelle, Montréal, Rapport d'activités scientifiques, Groupe de recherche ethnicité et société, Centre d'études ethniques, Université de Montréal, 2003.

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.

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.

MOISAN, M. Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes, Québec, Gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme, 1999.

MOISAN, M. Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes, Québec, Gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme, 2000.

NAHMIASH, D., et F. LESEMANN. 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-RIAC*, 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.

OUELLET, F., et M.C. SAINT-JACQUES. « Les techniques d'échantillonnage », dans R. Mayer et al, Méthodes de recherche en intervention sociale, Montréal, Gaëtan Morin, 2000, p. 71-90.

PAILLÉ, P., et A. MUCCHIELLE. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, Paris, Armand Colin, 2003.

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.

PATTON, M.Q. Qualitative evaluation and research methods, Newbury Park, CA, Sage, 1990.

PÉRODEAU, G., et D. CÔTÉ (sous la direction de). 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 (sous la direction de), Le virage ambulatoire. Défis et enjeux, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 83-104.

PIRES, A. « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », dans J. Poupart et *al.*, La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques, Montréal, Gaëtan Morin, 1997, p. 113-169.

PROTECTEUR DES USAGERS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. Les services à domicile. Vivre parmi les siens, en sécurité et dans la dignité, Avis présenté à monsieur François Legault, ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec, 2003.

ROMANOW, R.J. Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Rapport final, 2002.

ROY, J. « L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État », Service social, vol. 43, n° 1, 1994, p. 7-32.

ROY, J. Les personnes âgées et les solidarités. La fin des mythes, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1998.

SAILLANT, F. « Soins familial, lien social et altérité. Pour une petite histoire des liens familiaux », dans Familles-intervenants : une histoire à réinventer, Québec, Les cahiers des journées de formation annuelle du Sanatorium Bégin, n° 17, 1998, p 15-35.

SAILLANT, F., et É. GAGNON. « Vers une anthropologie des soins », *Anthropologie et Société*, vol. 23, n° 2, 1999, p. 5-14.

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 (sous la direction de), *Comprendre la famille, Actes du cinquième symposium sur la famille*, Trois-Rivières, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 25-37.

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. « Introduction », dans F. Saillant et M. Bouliane (sous la direction de), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 1-14.

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.

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.

TASSÉ, L. Les services aux personnes âgées. Pour une vision commune et stratégique d'action collective. Orientations de l'Association des CLSC et CHSLD du Québec, Montréal, Association des CLSC et CHSLD du Québec, 2001.

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 (sous la direction de), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2003, p. 121-141.

TODOROV, T. *Devoirs et délices. Une vie de passeur*, Paris, Seuil, 2002.

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.

VAILLANCOURT, Y., et C. JETTÉ. « La politique de soutien à domicile au Québec. Un perpétuel recommencement », 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. 47-112.

VEGA, A. Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers, Paris, De Boeck, 2001.

VILLEDIEU, Y. Un jour la santé, Montréal, Boréal, 2002.

ANNEXE 1

LETTRE D'INVITATION ET DE PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

15 avril 2004

Monsieur Sylvain Landry⁷
Centre communautaire
1657, boulevard Sainte-Anne
Rawdon (Québec) J7R 3S7

Monsieur Landry,

Dans le cadre de la recherche « Lien de proximité et soutien social des acteurs en soins et soutien à domicile dans la MRC de Matawinie » (voir l'appendice 1), nous sollicitons votre participation à une entrevue de groupe qui aura lieu **le 29 avril prochain, de 9 h à 11 h, dans la salle de réunion du Service.... située au 45, rue Marc, à Rawdon.** Cinq autres intervenants dans le domaine du soutien à domicile participeront à cette entrevue.

L'animatrice de l'entrevue de groupe, Nicole Leblanc, vous téléphonera au cours des prochains jours, pour vous fournir davantage d'informations sur les objectifs et les modalités de la recherche, et pour répondre, s'il y a lieu, à vos questions.

Votre expérience en soutien à domicile est très précieuse et d'un apport inestimable pour une meilleure compréhension des liens de proximité entre les intervenants et les familles qui reçoivent les services. Cette recherche sera une occasion, non seulement d'améliorer les connaissances, mais aussi d'échanger ensemble.

Veuillez agréer, Monsieur Landry, l'expression de notre plus haute considération,

Coordonnées et signatures de l'équipe de recherche et de membres de la TCSAD

⁷ Les noms et les adresses dans cette lettre sont fictifs. Il en est de même pour les annexes subséquentes.

APPENDICE 1

PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

Titre de la recherche : Lien de proximité et soutien social des acteurs en soins et soutien à domicile dans la MRC de Matawinie.

Responsables du projet de recherche : Cette recherche est réalisée par la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie (TCSAD) en collaboration avec la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Lanaudière.

M...., agent de recherche à la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Lanaudière est le chercheur principal de cette recherche.

B....., organisateur communautaire au Carrefour de la santé et des services sociaux de Matawinie est le coordonnateur du projet pour la TCSAD.

N...., agente de recherche et travailleuse autonome, réalise les activités de recherche dont les entrevues.

Objectifs de la recherche :

Objectif général

Réaliser une étude dans la MRC de Matawinie sur les liens de proximité des acteurs en soutien à domicile afin de mieux connaître ces liens, le soutien social qu'ils génèrent et leurs effets sur la santé et le bien-être des personnes utilisatrices de services.

Objectifs spécifiques

Décrire les liens de proximité des acteurs en soutien à domicile (infirmières, auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, bénévoles) qui entrent en relation avec les acteurs familiaux (personnes-soutien, personnes aidées, autres membres de la famille) qui prennent soin d'un proche dépendant à la maison.

Décrire le soutien social généré par les liens de proximité et leurs effets sur la santé et le bien-être des personnes utilisatrices.

Décrire et analyser les conditions favorables ou faisant obstacles à l'émergence et au maintien des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile.

À partir des résultats générés par la recherche, énoncer une série de recommandations afin de mieux soutenir, former et superviser les acteurs en soin et soutien à domicile, de même

que pour faire connaître et reconnaître l'importance de la valeur des liens de proximité pour la santé et le bien-être de la population.

À partir des résultats générés par la recherche, élaborer et mettre en œuvre une stratégie de diffusion de la recherche afin de favoriser le transfert des connaissances ainsi que leur intégration dans les pratiques de soutien à domicile.

Collecte et analyse des informations

Afin d'atteindre les objectifs de la recherche, des entrevues seront réalisées auprès d'acteurs sociaux en soutien à domicile (intervenants et gestionnaires) et d'acteurs familiaux (personnes aidées, personnes-soutien, autres membres de la famille).

Des entrevues de groupe avec des intervenants en soutien à domicile, une entrevue de groupe avec des gestionnaires et des entrevues en individuel avec les intervenants (auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, infirmières, bénévoles, etc.) et les acteurs familiaux sont prévues.

Les données des entrevues seront analysées à l'aide d'un mode d'analyse qualitatif.

Retombées de l'étude

Cette recherche-action aura d'importantes retombées locales, régionales et nationales, et ce, tant sur le plan pratique que scientifique. Il est prévu que les analyses apporteront une meilleure compréhension de l'univers relationnel du soutien à domicile. De cette compréhension accrue, découleront des recommandations pour la planification et l'organisation des services dans le domaine du soutien à domicile.

ANNEXE 2

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (INTERVENANTS)

**Formulaire de consentement
à ma participation à un projet de recherche (intervenants)**

Titre de la recherche : Lien de proximité et soutien social des acteurs en soins et soutien à domicile dans la MRC de Matawinie.

Responsables du projet de recherche : Cette recherche est réalisée par la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie (TCSAD) en collaboration avec la Direction de santé publique et d'évaluation, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Lanaudière.

M...., agent de recherche à la Direction de santé publique et d'évaluation, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Lanaudière est le chercheur principal de cette recherche.

B...., organisateur communautaire au Carrefour de la santé et des services sociaux de Matawinie est le coordonnateur du projet pour la TCSAD.

N...., agente de recherche et travailleuse autonome, réalise les activités de recherche dont les entrevues.

Objectifs de la recherche : L'objectif général de la recherche est de réaliser une étude dans la MRC de Matawinie sur les liens de proximité des acteurs en soutien à domicile afin de mieux connaître ces liens, le soutien social qu'ils génèrent et leurs effets sur la santé et le bien-être des personnes utilisatrices de services. Les objectifs spécifiques sont : 1) décrire les liens de proximité des acteurs en soutien à domicile (infirmières, auxiliaires familiales et sociales, aides domestiques, bénévoles) qui entrent en relation avec les acteurs familiaux (personnes-soutien, personnes aidées, autres membres de la famille) qui prennent soin d'un proche dépendant à la maison, 2) décrire le soutien social généré par les liens de proximité et leurs effets sur la santé et le bien-être des personnes utilisatrices, 3) décrire et analyser les conditions favorables ou faisant obstacles à l'émergence et au maintien des liens de proximité des acteurs en soutien à domicile, 4) à partir des résultats générés par la recherche, énoncer une série de recommandations afin de mieux soutenir, former et superviser les acteurs en soin et soutien à domicile, de même que pour faire connaître et reconnaître l'importance de la valeur des liens de proximité pour la santé et le bien-être de la population, 5) à partir des résultats générés par la recherche, élaborer et mettre en œuvre une stratégie de diffusion de la recherche, afin de favoriser le transfert des connaissances ainsi que leur intégration dans les pratiques de soutien à domicile.

Nature et durée de ma participation : Ma contribution à cette recherche consiste à participer à une ou deux entrevues qui seront réalisées en présence de l'agente de recherche. Chaque entrevue, d'une durée d'environ une heure et demie, sera enregistrée sur cassette audio afin de faciliter son analyse par l'équipe de recherche. Les entrevues auront lieu à mon lieu de travail ou dans un autre endroit de mon choix. L'horaire de l'entrevue sera fixé selon mes disponibilités.

Avantages de ma participation : Ma participation me permettra de communiquer mon expérience et mon point de vue sur les services à domicile, de faire progresser les connaissances scientifiques dans ce domaine et, éventuellement, d'améliorer les services offerts aux personnes qui utilisent les services de soutien à domicile.

Inconvénients de ma participation : Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation au projet, mis à part le temps consacré à la réalisation de l'entrevue. Il se pourrait également que je ressente un certain état de fatigue ou de tension lié au sujet abordé.

Confidentialité : Toutes les informations recueillies demeureront anonymes et les règles de la confidentialité seront respectées. Les documents confidentiels et les cassettes audio seront placés dans un tiroir fermé à clé, accessible seulement au personnel de la recherche. Les entrevues seront transcrites et à aucun endroit mon nom n'apparaîtra. Aussi, dans les rapports, aucune information précise pouvant permettre de m'identifier ne sera fournie. Tous les enregistrements et les documents confidentiels seront conservés dans les bureaux de la Direction de santé publique et d'évaluation, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Lanaudière, à Joliette ; ils seront détruits cinq ans après l'étude.

Mes droits : Je sais que je peux, en tout temps et pour n'importe quelle raison, refuser de répondre à une question ou d'interrompre ma participation à cette recherche. Ma décision n'a pas à être motivée. De plus, elle n'occasionnera aucun préjudice de quelque nature que ce soit.

Aussi, au besoin, je peux discuter de la recherche avec une autre personne que l'agente de recherche. Je peux alors contacter M... au 450 111-1111, poste 1111, ou B... au 450 222-2222.

Signatures : Je reconnais avoir lu et compris le contenu de ce formulaire de consentement. J'ai pu poser les questions que je voulais sur le projet de recherche et je suis satisfaite des réponses que l'agente de recherche m'a fournies. J'ai saisi les objectifs et les modalités de la recherche, et j'accepte librement d'y participer.

Nom de la personne participante

Signature

Nom du témoin

Signature

Date

ANNEXE 3

SCHÉMA D'ENTREVUE

Schéma d'entrevue (entrevue de groupe ; intervenants et bénévoles)

Liens de proximité

Pouvez-vous nous parler des liens de proximité qui s'établissent entre vous et les personnes que vous rencontrez à domicile ou au Centre de jour en vue d'un soutien à domicile.

Sous-questions possibles :

Comment ces liens s'établissent-ils ?

Comment ces liens évoluent-ils au fil du temps ?

Ces liens font-ils partie de vos responsabilités professionnelles ou de votre implication bénévole ?

Vous arrive-t-il de faire de « petits extras » ?

Vivez-vous ce type de liens ailleurs que dans votre vie professionnelle ou dans votre bénévolat ?

Quel serait l'idéal d'une relation ?

Quelle est l'importance des liens de proximité dans vos relations avec les personnes que vous desservez en soutien à domicile ?

Soutien social

Il y a des personnes qui disent que les liens de proximité procurent du soutien social. Qu'en pensez-vous ?

Sous-questions possibles :

Le soutien à domicile que vous apportez est-il de l'ordre de l'aide matérielle (finances, objets physiques...) et de l'assistance physique (partage des tâches) ?

Vous arrive-t-il de fournir des informations, des avis ou des conseils aux personnes que vous rencontrez en soutien à domicile ?

Croyez-vous contribuer à la résolution des problèmes des personnes que vous visitez à domicile ou que vous recevez au Centre de jour ?

Y a-t-il présence d'intimité et de confidences dans vos rapports avec les personnes qui reçoivent vos services ?

Un sentiment de sécurité ou encore d'attachement est-il vécu dans vos rapports avec les personnes que vous desservez ?

Effets sur la santé et le bien-être

Selon vous, quels sont les effets des liens de proximité et du soutien social sur la santé et le bien-être des personnes qui reçoivent vos services ?

Sous-questions possibles :

Selon vous, est-ce que les personnes que vous rencontrez croient à la disponibilité de votre soutien ? Ont-elles confiance en un soutien étendu en cas de nécessité ?

Est-ce que vos services les aident à se sentir plus autonomes (pouvoir sur leur vie, estime de soi...) ?

Est-ce que vos services les aident se sentir plus intégrées socialement ?

Est-ce que vos services facilitent un lieu sécuritaire et des conditions sanitaires appropriées ?

Est-ce que les relations que vous établissez avec les personnes qui utilisent vos services favorisent le développement d'habitudes de vie saines ?

Les rapports que vous établissez avec les personnes que vous desservez en soutien à domicile contribuent-ils à diminuer la détresse psychologique ?

Contribuez-vous à diminuer le niveau de stress des personnes qui utilisent vos services ?

Conditions de pratique favorables ou faisant obstacle

Quelles sont les conditions qui facilitent l'établissement et le maintien de liens de proximité ?

Quelles sont les conditions qui font obstacle à l'établissement de ces liens ?

Sous-questions possibles:

Quelles sont les conditions facilitantes (et l'inverse) qui appartiennent à la structure et au fonctionnement du système de santé et de services sociaux actuels ?

Quelles sont les conditions facilitantes (et l'inverse) qui appartiennent à la société en général (valeurs, idéologies...) ?

En quoi le milieu rural facilite-t-il ou freine-t-il l'établissement et le maintien de liens de proximité ?

Quelles sont les conditions facilitant (et l'inverse) qui appartiennent à la relation entre vous et les personnes que vous desservez en soutien à domicile ?

Clôture

Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez ajouter sur les liens entre vous et les personnes que vous rencontrez en soutien à domicile ?

Avez-vous des questions sur cette entrevue ?

ANNEXE 4

QUESTIONNAIRE

Questionnaire

Acteurs en soutien à domicile : intervenants, bénévoles et gestionnaires

1. Nom : _____
2. Vous êtes : employé ☐ bénévole ☐ à la fois employé et bénévole ☐
3. Autres statuts (s'il y a lieu) : _____
4. Sexe : ☐ Féminin ☐ Masculin
5. Âge : ☐ - 20 ans ☐ 20-25 ans ☐ 26-30 ans ☐ 31-35 ans ☐ 36-40 ans
☐ 41-45 ans ☐ 46-50 ans ☐ 51-55 ans ☐ 56-60 ans ☐ 60 + ans

Si vous êtes un employé :

Titre d'emploi : _____

Statut de l'emploi : ☐ Temps plein ☐ Temps partiel Nbre d'hres/sem. : _____

Organisme : _____

Années d'expérience (dans ce titre et à cet organisme) : _____

Années d'expérience antérieure (en soutien à domicile) : _____

Total des années d'expérience en soutien à domicile : _____

Formation : _____

Si vous êtes un bénévole :

Nbre d'hres/mois en soutien à domicile: _____

Années d'expérience en soutien à domicile, en tant que bénévole : _____

Emplois antérieurs (s'il y a lieu) : _____

Formation : _____

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION !

ANNEXE 5

LETTRE DE REMERCIEMENT

17 novembre 2004

Madame Lorraine Poirier⁸
80, rue Hélène
Sainte-Marcelline (Québec) J0K 1S0

Madame Poirier,

Nous tenons à vous remercier d'avoir participé aux entrevues dans le cadre de la recherche :
« Lien de proximité et soutien social des acteurs en soins et soutien à domicile : une étude
dans la MRC de Matawinie. »

Votre contribution a été fort appréciée. Le partage de votre vaste expérience en soutien à domicile et vos réflexions ont fourni un apport considérable qui vient enrichir la recherche. Nous vous remercions des nombreux exemples que vous avez fournis et de votre grande générosité.

Soyez assurée que nous vous communiquerons les résultats de l'étude aussitôt qu'ils seront disponibles, au printemps 2006.

Veillez agréer, Madame Poirier, l'expression de notre plus haute considération.

Nicole Leblanc

Agente de recherche pour l'étude sur les liens de proximité dans le domaine du soutien à domicile ; étude réalisée par la Table de concertation en services à domicile de la MRC de Matawinie en collaboration avec la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et des services sociaux de Lanaudière.

⁸ Les noms et les adresses dans cette lettre sont fictifs. Il en est de même pour les annexes subséquentes.

ANNEXE 6

PROFIL DES PARTICIPANTS

PROFIL DES PARTICIPANTS

Titre d'emploi	Nombre d'années d'expérience en soutien à domicile	Sexe	Groupe d'âge
Agente de relations humaines	5	F	Entre 31 et 35 ans
Auxiliaire familiale et sociale	8	F	Entre 41 et 45 ans
Auxiliaire familiale et sociale	15	F	Entre 51 et 55 ans
Auxiliaire familiale et sociale	18	F	Entre 56 et 60 ans
Auxiliaire familiale et sociale	28	F	Entre 46 et 50 ans
Éducatrice	6	F	Entre 46 et 50 ans
Éducatrice	20	F	Entre 41 et 45 ans
Infirmière	32	F	Entre 51 et 55 ans
Intervenante en soins à domicile	5	F	Entre 41 et 45 ans
Intervenante sociale	10	F	Entre 41 et 45 ans
Préposée à l'entretien	5	F	Entre 46 et 50 ans
Préposée au maintien dans le milieu	9	F	Entre 46 et 50 ans
Technicien	5	M	Entre 46 et 50 ans
Thérapeute en réadaptation physique	1	M	Entre 26 et 30 ans
Thérapeute en réadaptation physique	16	F	Entre 46 et 50 ans

Bénévole	3	M	60 ans et plus
Bénévole	5	M	60 ans et plus
Bénévole	6	F	60 ans et plus
Bénévole	45	F	60 ans et plus
Bénévole	45	F	60 ans et plus

Gestionnaire	1	M	Entre 31 et 35 ans
Gestionnaire	6	F	Entre 31 et 35 ans
Gestionnaire	15	F	Entre 51 et 55 ans
Gestionnaire	19	M	Entre 41 et 45 ans
Gestionnaire	20	F	Entre 41 et 45 ans
Gestionnaire	24	F	Entre 51 et 55 ans

	Soutien à domicile depuis X années	Sexe	Groupe d'âge
Personne aidée	3	F	Entre 76 et 80 ans
Personne aidée	4	F	Entre 51 et 55 ans
Personne aidée	4	F	Entre 51 et 55 ans
Personne aidée	7	F	Entre 81 et 85 ans
Proche-aidante	3	F	Entre 46 et 50 ans
Proche-aidante	4	F	Entre 71 et 75 ans

TABLEAU RÉCAPITULATIF DU PROFIL DES PARTICIPANTS

	Nombre d'années d'expérience en soutien à domicile (moyenne)	Sexe	Groupe d'âge
Bénévole	21	3 femmes et 2 hommes	Plus de 60 ans
Gestionnaire	14	4 femmes et 2 hommes	Entre 31 et 45 ans
Intervenants	12	13 femmes et 2 hommes	Entre 26 et 60 ans
Personne aidée	5	4 femmes	Entre 51 et 80 ans
Proche-aidante	4	2 femmes	Entre 46 et 75 ans