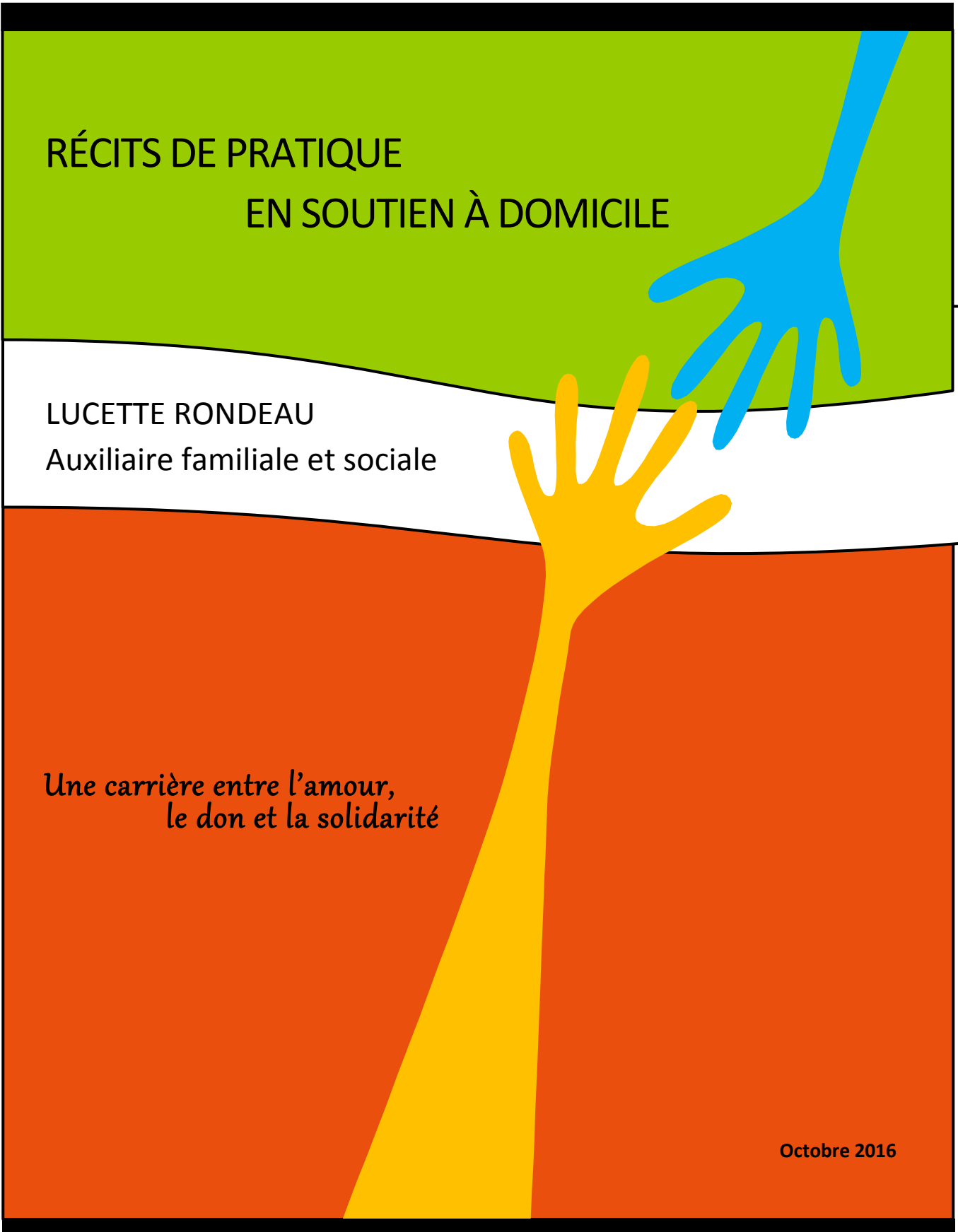




RÉCITS DE PRATIQUE EN SOUTIEN À DOMICILE

LUCETTE RONDEAU
Auxiliaire familiale et sociale

*Une carrière entre l'amour,
le don et la solidarité*

Octobre 2016

Rédaction

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

Transcription des entrevues

Myreille Hébert

Comité de lecture

Patrick Bellehumeur
Élizabeth Cadieux
Micheline Clermont
Caroline Richard
Service de surveillance, recherche et évaluation

Coordination des travaux

Élizabeth Cadieux, chef de service
Service de surveillance, recherche et évaluation

Conception graphique et mise en page

Micheline Clermont
Service de surveillance, recherche et évaluation

Personne à contacter pour toute information complémentaire

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

On peut télécharger ce document sur le site Web du Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière au www.santelanaudiere.qc.ca sous *Documentation/Publications/Liens de proximité*.

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

PAQUET, Mario. *Récits de pratique en soutien à domicile. Lucette Rondeau, auxiliaire familiale et sociale. Une carrière entre l'amour, le don et la solidarité*, Joliette, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, octobre 2016, 36 pages.

Source des images : iStockphoto

© Direction de santé publique, CISSS de Lanaudière, 2016

Dépôt légal

Quatrième trimestre 2016

ISBN : 978-2-550-76605-6 (imprimé)

978-2-550-76606-3 (en ligne)

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

*Nous accompagnons nos aînés, tandis qu'ils nous
montrent le chemin. Nous les assistons dans leur
vieillesse et ses difficultés et ils nous donnent le
privilège de découvrir des expériences de longue
vie très riches en sentiments, en événements, en
histoires humaines, et bien d'autres substances de
la vie. C'est un bouquet dense, varié et
multicolore. Prenons-en soin, lisons le message de
chacune de ses composantes, veillons à ce que ce
bouquet rayonne les couleurs de l'arc-en-ciel et
qu'il dégage le parfum de la vie.*

Zouhour Ben Salah

*La seule manière significative de vivre est d'être
actif dans le monde; il ne s'agit pas de l'activité en
général, mais de l'activité qui permet de donner et
de se soucier de ses semblables.*

Erich From

TABLE DES MATIÈRES

MISE EN CONTEXTE	6
La recherche sur l'expérience de soins à domicile.....	6
Pertinence et objectif du projet <i>Récits de pratique en SAD</i>	7
Retombées du projet	8
Une phase exploratoire.....	8
Repères méthodologiques	9
Choix de la participante	9
LUCETTE RONDEAU, AUXILIAIRE FAMILIALE ET SOCIALE, UNE CARRIÈRE ENTRE L'AMOUR, LE DON ET LA SOLIDARITÉ	11
INTRODUCTION	11
QUI EST LUCETTE RONDEAU?	11
SA CARRIÈRE	15
L'entrée dans le métier d'auxiliaire familiale et sociale.....	15
LE TRAVAIL AU JOUR LE JOUR	16
Un métier difficile physiquement et moralement	16
« Au front pour défendre les essentiels ».....	17
Le « beau grand défi » du maintien à domicile.....	19
« Faire attention aux personnes »	20
CONTRIBUTION AU VIVRE CHEZ SOI ET DANS SA COMMUNAUTÉ	22
Perception de sa contribution.....	22
Les « petits gestes » pour favoriser l'autonomie	23
Les « petits extras ».....	24
LE LIEN DE PROXIMITÉ DANS LA RELATION DE SOINS	27
AUXILIAIRE FAMILIALE ET SOCIALE : « LE PLUS BEAU MÉTIER DU MONDE »	31
CONCLUSION	33
RÉFÉRENCES	34
ANNEXE	35

SIGLES ET ACRONYMES

AFS	Auxiliaire familiale et sociale
AQDR	Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
DSPublique	Direction de santé publique
HLM	Habitation à loyer modique
SAD	Soutien à domicile
SRE	Service de surveillance, recherche et évaluation

MISE EN CONTEXTE

La recherche sur l'expérience de soins à domicile

Ce projet de récits de pratique en soutien à domicile (SAD) s'inscrit dans la poursuite des travaux sur l'expérience de soins à domicile effectués au Service de surveillance, recherche et évaluation (SRE) de la Direction de santé publique (DSPublique) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière. Jusqu'à présent, deux périodes ont marqué l'évolution de ces travaux (Paquet et Cadieux, 2016).

La première avait pour objet le soutien auprès d'un proche âgé en situation d'incapacité. Elle a permis de documenter la problématique sociale et de santé de l'aide et des soins prodigués aux personnes âgées vulnérables. Quatre thèmes ont été investigués, soit : 1) l'apport de la contribution des proches aidantes¹ au maintien à domicile; 2) la réalité, les difficultés et les conséquences de leur engagement; 3) les besoins en matière de soutien; 4) les politiques sociales à mettre en œuvre pour prévenir leur épuisement physique et psychologique (Paquet, 1999; 2003; 2008).

La deuxième a exploré les liens de proximité en SAD (Paquet, 2014). Quoique ces liens soient menacés, voire pour certains en voie de disparition, la recherche a démontré qu'ils sont une importante source de soutien social. Le soutien social a des effets positifs sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des proches aidantes et des personnes aidées. De plus, il s'avère que les liens ont aussi des effets bénéfiques pour les intervenantes², notamment sur leur motivation, leur satisfaction, leur plaisir et leur qualité de vie au travail. Un constat majeur émerge de ces travaux : les liens de proximité dans la relation de soins constituent un **déterminant** de la qualité des services et un **investissement en santé**. Par conséquent, ces liens étroits et chaleureux contribuent au désir manifeste des gens de *Vivre chez soi et dans sa communauté*.

Sur le plan pratique, une des retombées digne de mention de la recherche sur les liens de proximité, est qu'elle a été un catalyseur de prise de conscience collective par l'émergence d'une mobilisation régionale autour de l'importance de ces liens. Par exemple, un comité régional a vu le jour et s'est donné pour mission de les promouvoir dans la relation de soins. Que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux, tant institutionnel que communautaire, il y a une volonté des acteurs lanaudois de participer à l'instauration d'une culture de liens de proximité dans les organismes dispensateurs de services. En 2015, on a pu constater, lors d'un événement régional, que la motivation en faveur de ces liens était toujours aussi présente. Le contenu des actes de cet événement le démontre. Entre autres, on y retrouve le portrait de la recherche, des activités et des stratégies d'action mises en œuvre pour favoriser cette culture de liens de proximité (Paquet et Cadieux, 2015).

¹ Le terme « *proche aidante* » est utilisé au féminin puisque « *prendre soin* » d'un proche est majoritairement une réalité féminine.

² Le terme « *intervenante* » est utilisé au féminin puisque le champ de la santé en général, et celui du soutien à domicile en particulier, est un secteur majoritairement occupé par des femmes.

Pertinence et objectif du projet *Récits de pratique en SAD*

Sur le plan de la recherche, l'analyse des résultats fait ressortir l'importance des liens de proximité. Lorsqu'un lien de proximité est présent dans la relation de soins, on constate que **le lien prime sur le service**. Pourquoi en est-il ainsi? Parce que le lien de proximité sous-tend un principe d'intérêt humain qui, dans la relation de soins, favorise des liens d'« exception » qui « aident à vivre » les personnes en situation d'incapacité et les proches qui les accompagnent dans l'expérience de la maladie. Humainement parlant, une question se pose alors : Qui peut se passer de personnes qui ont le souci de l'autre, dont le « supplément d'âme » crée des chefs-d'œuvre d'humanité par la « rencontre des humanités »?

Cette question mérite plus que jamais notre attention. En effet, dans un contexte où le système de santé est perçu de plus en plus déshumanisant, il est pertinent, sinon urgent, d'investiguer « l'intelligence humaine ». Il faut démontrer qu'elle est ou devrait être le cœur, au sens propre comme au sens figuré, de la pratique en SAD. La citation suivante peut à elle seule convaincre de la démarche.

À l'heure technocratique qui est la nôtre, et dans nos métiers où, peu à peu l'obligation de résultats semble trouver un statut au même titre que l'obligation de moyens, il est utile de rappeler cette évidence de la fragilité de nos actions (...) de plus en plus liées à des procédures, des protocoles que les acteurs doivent suivre impérativement : les bonnes pratiques sont aujourd'hui standardisées, mises en fiches et représentées en procédures (Dupont, Meyer et Dupuis, 2011, p. 57).

Miser sur l'humain dans la relation de soins est d'autant plus important que la recherche sur les liens de proximité a démontré les effets de l'intelligence « généreusement humaine » sur la santé, le bien-être et la qualité de vie, tant pour les personnes qui reçoivent les services que pour les acteurs en SAD.

Néanmoins, Gagnon, Saillant et coll. (2000), comme plusieurs il y a déjà un bon moment, insistent sur le fait que : « *Les intervenantes à domicile pratiquent des métiers invisibles, peu reconnus, rarement estimés, ignorés des médias. Pourtant, elles prennent soin de nos parents, de nos voisins, de nous-même. Elles sont à notre service, et c'est pourquoi, de leur condition, nous sommes tous responsables* » (p. 181). Si nous devons être responsables envers les intervenantes, une autre question se pose : Que pouvons-nous faire pour assurer cette responsabilité, quand les exigences administratives en matière de gestion des services imposent désormais, non seulement de « faire plus avec moins », mais de « faire plus avec moins, en moins de temps »?

Une réponse à cette question émerge si nous l'abordons avec l'idée de mettre en évidence la valeur du travail remarquable et les « bons coups » des intervenantes qui ne peuvent « faire sans être », mais qui demeurent dans l'ombre de la « frénésie du faire ». Dès lors, il faut leur laisser la parole pour écrire le récit de leur pratique et donner à leur histoire toute la visibilité qu'elle mérite. D'ailleurs, une invitation à partager ces « belles histoires » fait partie d'un désir exprimé par le milieu lanaudois de la pratique, de se les approprier sur une base individuelle et collective. Le propos suivant en témoigne.

Au fil des années, plusieurs intervenants m'ont affirmé que la qualité de la relation avec leurs clients et les proches était de moins en moins valorisée par le « système ». (J'aimerais) qu'on souligne davantage leur remarquable travail. J'ai observé qu'ils développent au quotidien de magnifiques histoires de relations et de confiance avec les personnes malades et leurs proches. Je crois qu'ils sont des acteurs très importants à considérer, à consulter, à écouter si on veut développer une culture de liens de proximité dans nos services à domicile. Ainsi, je suggère (...) que lors d'un prochain événement, il serait essentiel d'accorder une place importante aux intervenants terrain pour que l'on connaisse mieux les belles histoires de liens qui contribuent au succès de leurs interventions (Desrochers, 2015, dans Paquet et Cadieux, 2015, p. 34).

Maintenant, cette troisième vague de travaux sur l'expérience de soins à domicile **vise à réaliser des récits de pratique** (Bertaux, 2013) **auprès d'intervenantes en SAD, afin de mieux faire connaître et reconnaître ce qu'elles font, comment et pourquoi elles le font.** Ce projet de récits de pratique est inédit dans le champ de la recherche sur le soutien à domicile. Par le biais du parcours expérientiel de la carrière d'intervenantes d'expérience (auxiliaire familiale et sociale, travailleuse sociale, infirmière, etc.), il se veut un témoignage direct de l'importance des « bons coups » liés à leur travail et à leur engagement humain dans la relation de soins. Du même souffle, il constitue la trace, la mémoire vive d'un savoir-faire et d'un savoir-être en actes.

Retombées du projet

Plusieurs retombées sont attendues de ce projet. D'abord les récits, en plus de mieux faire connaître ce que font les intervenantes en SAD, comment et pourquoi elles le font, contribueront à une plus grande compréhension de la complexité inhérente à l'exercice de la pratique à domicile. Cela devrait favoriser la reconnaissance de l'importance de leurs « bons coups » au quotidien pour faire en sorte que les personnes en situation d'incapacité puissent vivre chez elles et dans leur communauté « le plus longtemps possible ». De plus, le savoir expérientiel des intervenantes peut être envisagé comme une « matière à penser » nécessaire à la prise de décision, en regard de la gestion des services entourant les « meilleures pratiques » à mettre en œuvre en SAD. De même, ce matériau pourra alimenter la réflexion sur l'analyse sociopolitique du système de santé en général, et des services à domicile en particulier. Dès lors, l'apport à la connaissance de cette matière première arrive à point nommé pour la nouvelle génération d'intervenantes. Celles-ci pourront en effet bénéficier du transfert de savoir d'intervenantes expérimentées ayant déjà quitté, ou qui quitteront prochainement pour la retraite.

Une phase exploratoire

Le projet comporte une phase exploratoire en deux temps. D'abord, un premier récit a été réalisé auprès d'une auxiliaire familiale et sociale (AFS). La réalisation de ce premier récit constituait une étape d'appréciation globale d'une intervenante d'expérience, en mesure d'apporter un vécu expérientiel et une analyse de sa pratique. D'entrée de jeu, il s'agissait de se faire une idée de l'envergure de la contribution d'une longue trajectoire professionnelle quant à la nature, à l'importance et aux bienfaits de l'engagement humain dans une relation de

soins. Il s'agissait également de mettre en évidence les conditions de pratique nécessaires à son actualisation. Cela fait l'objet du présent document.

Nous procéderons par la suite à l'analyse de ce récit. Cette analyse sera présentée dans un document distinct. Une question sera au centre de la démarche : au-delà de la singularité du parcours professionnel de cette AFS, qu'est-ce que ce récit a de convergent ou de similaire à la pratique en SAD et quels sont les enjeux sociaux, politiques et de santé qui en découlent? Comme le dit Desmarais (2009, p. 372) : « *La **singularité**, pour constituer une voie d'accès à la connaissance, doit se définir en référence à une **universalité**.* » De plus, l'analyse « *d'un premier récit trace la voie à l'analyse des suivants. En effet, le premier récit deviendra souvent un prototype pour la suite de l'analyse* » (Desmarais, 2009, p. 383).

Repères méthodologiques

Choix de la participante

Il s'agit de Lucette Rondeau qui a fait carrière en CLSC de 1976 à 2014. Au moment de sa retraite, elle avait cumulé 38 ans d'expérience comme AFS. Nous avons fait sa connaissance à l'automne 2008, lors d'un événement régional sur les liens de proximité³. Pour l'occasion, elle avait été invitée par le comité organisateur à faire un témoignage de sa pratique. À la fin de sa présentation, il nous est apparu que le contenu de son discours entourant sa pratique s'inscrivait dans une approche centrée d'abord sur la relation à la personne. En effet, son propos laissait présager un « souci de l'autre » comme élément essentiel caractérisant sa pratique de soins en SAD. De plus, le témoignage de Lucette Rondeau nous a révélé une capacité d'analyse, faisant émerger de son expérience de travail des enjeux sociaux et politiques, de même que des défis majeurs entourant la planification et l'organisation des services à domicile. Ainsi, lorsque ce projet a vu le jour, il nous paraissait pertinent de la solliciter afin de bénéficier de l'apport de son approche et de l'étendue de son expérience « terrain ». C'est avec plaisir que cette dernière a accepté notre invitation à participer à ce projet.

À ce jour, neuf rencontres avec Lucette Rondeau ont eu lieu, en face à face, entre février 2015 et octobre 2016. Une première rencontre, d'une durée de plus de deux heures, visait à présenter les objectifs du projet de récits de pratique en SAD, à s'assurer formellement de son engagement, et surtout, à faire plus ample connaissance. À cette rencontre, quelques minutes ont suffi pour réaliser que Lucette Rondeau avait un réel désir de participer au récit de sa pratique professionnelle. Sa motivation était palpable, comme si elle avait le sentiment de concrétiser un rêve de longue date, qui désormais lui paraissait à portée de main. Les échanges étaient faciles et spontanés. Nous avons l'impression que madame Rondeau était un grand livre ouvert, une personne qui n'était pas insensible au fait de laisser une « empreinte »,

³ Forum régional *Liens de proximité dans Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre humains* tenu le 6 novembre 2008, au Club de golf Montcalm à Saint-Liguori.

une « trace », une « mémoire » de sa carrière. L'intention qui l'animait était toutefois plus modeste. Elle souhaitait que son expérience puisse être « utile » à d'autres qui œuvrent, ou qui auraient envie d'œuvrer dans le secteur du maintien à domicile, afin que les personnes vivent chez elles aussi longtemps que possible. Comme elle le dit : « si je peux aider ». Derrière ce souhait, il y avait une volonté de transmettre le savoir issu de sa pratique, et surtout, de le partager avec la nouvelle génération. Lucette Rondeau en témoigne : « À 60 ans, on a le goût de partager notre expérience avec les autres ».

Par la suite, cinq rencontres sous forme d'entrevues semi-directives ont été réalisées, totalisant tout près de sept heures d'enregistrements numériques. Les entrevues étaient concentrées autour de quatre thèmes, soit 1) la carrière en général; 2) le travail au jour le jour; 3) la contribution au *Vivre chez soi et dans sa communauté*; 4) les liens de proximité (Voir schéma d'entrevue en annexe). Par la suite, les entrevues ont été retranscrites intégralement. À partir du verbatim de l'ensemble du corpus d'informations recueillies, une analyse qualitative de contenu a été effectuée, avec comme grille d'analyse, les quatre thèmes du schéma d'entrevue. En plus de ce matériau, madame Rondeau nous a remis plusieurs textes, représentant une quarantaine de pages écrites de sa main. Ce travail, réalisé sur le vif au suivi de presque toutes les entrevues, a constitué une autre source de données primaires que nous avons intégrées à l'analyse.

Les septième et huitième rencontres et, par la suite une série de rencontres téléphoniques, avaient pour objectif de valider le contenu du récit. En ce qui a trait aux rencontres en face à face, un texte était d'abord remis à madame Rondeau. Celle-ci en faisait une lecture attentive. Ensuite, une discussion avait lieu pour apporter les modifications, les nuances et les compléments d'information au récit. Environ le tiers du récit a été validé lors des rencontres téléphoniques. Il s'agissait du même format d'échange que lors des rencontres en face à face, à la différence que nous lui lisions le contenu du texte à valider. Cette façon de faire s'est avérée aussi constructive que la démarche en face à face. Lors de la neuvième et dernière rencontre, nous avons soumis à Lucette Rondeau la version finale de son récit. Après une lecture attentive, elle n'a apporté aucune modification au contenu.

Il est important de mentionner que Lucette Rondeau ne tenait pas à protéger son anonymat comme l'exigent les règles de déontologie en recherche. Ce choix a été respecté. De plus, elle souhaitait garder l'ancienne dénomination de sa fonction au CLSC, soit « auxiliaire familiale et sociale » au lieu de « auxiliaire services santé sociaux ». Pour elle, ce titre représente mieux les attributs identitaires de la profession qu'elle a exercée durant sa longue carrière.

LUCETTE RONDEAU
Auxiliaire familiale et sociale
Une carrière entre l'amour, le don et la solidarité

INTRODUCTION

Dans le cadre de ce projet de récits de pratique en SAD, nous nous sommes intéressés à la carrière de Lucette Rondeau qui a œuvré en CLSC comme auxiliaire familiale et sociale (AFS). Les entrevues réalisées auprès d'elle ont permis de mettre en évidence son vécu expérientiel en SAD, dont l'engagement humain dans sa dimension relationnelle paraît indissociable de sa pratique. Par exemple, pourquoi a-t-elle choisi d'exercer ce métier? Quels sont les défis auxquels elle a eu à composer au quotidien? Comment a-t-elle perçu sa contribution au *Vivre chez soi et dans sa communauté*? Quelle importance a-t-elle accordé aux liens de proximité? Mais avant d'entrer au cœur de la réponse à ces questions, et à bien d'autres, nous allons tracer le portrait de Lucette Rondeau.

QUI EST LUCETTE RONDEAU?

En octobre 1990, lors d'une cérémonie en l'honneur de Lucette Rondeau, pour la remise du prix **Henri Bergeron**⁴, on lui a offert une plaque commémorative. Sur cette plaque, il est fait mention de plusieurs traits de sa personnalité. Plus de vingt-cinq ans après, ce portrait paraît toujours fidèle à sa personnalité.

Quand on demande à ceux qui la côtoient, quel pourrait être le portrait de Lucette Rondeau, on parle d'abord qu'elle est travaillante, tout comme une abeille, qu'elle y met tout son cœur, qu'elle est déterminée et pleine de conviction, que la persévérance chez elle peut avoir l'allure à certains moments « d'une personne vraiment entêtée », qu'elle est consciencieuse, des plus disponibles, respectueuse, attentive, qu'elle possède un sens de la justice incroyable, qu'elle sait écouter comme l'éléphant pourrait si bien le faire si on se fiait aux énormes pavillons qu'il possède, mais qu'elle a une sainte horreur des gens qui mentent et qui ne sont pas véritables. (Extrait de la plaque commémorative).

Lucette Rondeau est une jeune sexagénaire à la retraite depuis 2014. Par un heureux hasard de circonstances, alors qu'elle était au début de la vingtaine, elle a fait de son métier d'auxiliaire familiale et sociale une réelle vocation. Native de Saint-Zénon, elle grandit dans cette municipalité et celle de Saint-Michel-des-Saints. Elle est l'aînée d'une famille de cinq enfants : quatre filles et un garçon. Avant d'exercer ce métier, elle travaillera trois ans comme couturière et sera serveuse dans un restaurant du coin.

⁴ Henri Bergeron a été le premier président du conseil d'administration du CLSC de Saint-Gabriel-de-Brandon, en 1972. Ce prix souligne annuellement la contribution remarquable d'un bénévole dans la communauté.

En 1976, à l'âge de 22 ans, un comité local de citoyens, rattaché au CLSC de Brandon à Saint-Gabriel-de-Brandon, recommande son engagement comme AFS pour combler des besoins en maintien à domicile de la municipalité de Saint-Zénon. Pratiquement sans expérience et sans formation, elle relève le défi. L'avenir pour elle se dessine dans ce métier, de telle sorte qu'un an après son entrée en fonction, elle suit en cours d'emploi, une formation d'AFS. En 1979, elle entame un certificat en gérontologie au Cégep de Saint-Jérôme.

Puis, en 1983, elle entreprend à temps partiel, pour une période de plus de trois ans, un certificat en animation sociale à l'Université de Montréal. Au cours de sa carrière, plusieurs formations, dont une sur la maladie d'Alzheimer, s'ajouteront à son cursus académique et viendront enrichir ses compétences.

Lucette Rondeau se dit une « amoureuse de la vie ». Dès nos premiers échanges, on se rend compte que son métier est une passion. Venir en aide aux autres est ce qui fait du sens dans sa vie et qui est sa plus grande motivation et au cœur de sa pratique. Pour elle, il est « naturel » de prendre soin d'autrui. Les personnes qu'elle visite chaque jour est ce qui prime avant tout. D'ailleurs, il n'est pas anodin de le souligner, jamais elle ne dira des personnes qu'elle côtoie, qu'elles sont des « usagers », des « patients », des « bénéficiaires » ou des « clients ».

Madame Rondeau aime côtoyer les gens. Elle est proche d'eux et elle aime la chaleur humaine que cela lui procure. En fait, elle aime le « monde », elle aime « voir du monde » et être à leur écoute. Elle porte haut et fort des valeurs de respect, de justice, d'égalité et d'entraide. À ses yeux, le respect de l'être humain est ce qu'il y a de plus important. Face à l'injustice, elle s'indigne, et souvent même s'insurge parce qu'elle « ne peut passer à côté ». Lorsque nécessaire, elle n'hésite pas à revendiquer en leur faveur pour répondre à leurs besoins.

On ne peut faire le portrait de Lucette Rondeau sans parler de la citoyenne socialement engagée dans sa communauté. Depuis longtemps, elle est bénévole et militante active dans plusieurs organismes de son milieu. Même à la retraite, elle ne chôme pas, loin de là. Elle est connue dans sa communauté et bien au-delà, pour son engagement, tant social que professionnel. Active et énergique, il est difficile de l'imaginer à ne rien faire. À preuve, à la question qui lui a souvent été posée : « Comment tu vois le fait de vieillir? », elle répond toujours, sourire en coin : *« Il vaut mieux ne pas savoir ce qui nous attend. Même si je suis en chaise roulante, je vais continuer de m'employer à organiser, à créer, à innover et à travailler pour faire changer les choses jusqu'à mon dernier souffle ».*

Bien que ce récit soit essentiellement centré sur sa pratique d'AFS, il est indéniable que son parcours de vie est tributaire, à la fois de son engagement social et professionnel. Ces deux univers sont intrinsèquement liés au vécu et à l'expérience humaine qui trament sa biographie. Autrement dit, on ne peut dissocier l'AFS de la militante et de la bénévole pour comprendre l'importance de son rôle comme actrice dans le réseau de la santé et des services sociaux et comme citoyenne engagée dans sa communauté. À cet égard, un événement pour le moins révélateur en fera la démonstration.

Aux premiers jours du printemps 2013, Lucette Rondeau s'affaire comme bénévole à distribuer des fruits et des légumes de l'organisme Bonne Boîte Bonne Bouffe de sa région. Parmi les personnes sur la liste à visiter, il y a une femme qu'elle connaît bien, parce qu'elle lui prodigue des services à domicile depuis longtemps. Arrivée à son lieu de résidence, Lucette Rondeau constate que la dame a fait une grave chute sur son perron. Il y a urgence. Le temps presse.

Depuis plusieurs heures, elle est clouée au sol, presque inconsciente et quasiment gelée. Lucette Rondeau fait le nécessaire en lui appliquant les premiers soins et en appelant les services ambulanciers. Son intervention et les soins médicaux qui suivront l'écartent d'une mort qui était sur le point de bientôt vouloir l'accueillir.

En septembre 2014, lorsque Lucette Rondeau a pris officiellement sa retraite, plusieurs collègues lui ont rendu hommage. Cette dame a fait de même en lui écrivant une touchante lettre de reconnaissance. Elle a accepté que nous la publiions pour ainsi la remercier, une fois de plus, de lui avoir sauvé la vie, mais aussi pour souligner son engagement humain et l'importance de son soutien à domicile (Voir l'encadré page suivante).

Cette lettre a fait l'objet d'une publication, à l'automne 2015, dans le Bulletin de l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées de Brandon avec la mention suivante : « *Cette lettre adressée à Lucette Rondeau de Saint-Zénon démontre une fois de plus l'importance du maintien à domicile et de la qualité des liens de proximité. Bravo à ceux et celles qui le comprennent. À toutes les « Lucette » de notre communauté : **MERCI!*** »

Porteuse de lumière, de chaleur et d'amour

Le jeudi 21 mars 2013, vers 8h30 du matin, vêtue seulement d'un chandail et d'un pantalon léger, pieds nus dans des bottes de caoutchouc, pensant que le déneigement ne durerait que quatre ou cinq minutes, j'ai décidé de pelleter une surface de neige.

Un imprévu! J'ai glissé et me suis cassé la hanche. Pendant que j'ai gelé huit heures de temps à -10°C, j'ai pensé que c'était une manière absurde de mourir, seule, gelée jusqu'à la moelle sur la galerie, et j'ai lutté pour ne pas mourir.

Et, presque par miracle, tu es arrivée Lucette. J'ai pensé que tu étais mon ange gardien. J'ai alors su que j'étais en sécurité. Tu m'as protégée et réchauffée. Je pouvais lâcher prise et même perdre conscience. Un ange veillait sur moi.

Par la suite, tu m'as raconté comment *Bonne Boîte Bonne Bouffe* m'a sauvé la vie et comment l'équipe médicale du CLSC a travaillé fort pour me réchauffer et me stabiliser en vue de me transporter à l'hôpital.

Lucette, c'est bel et bien toi qui m'as sauvé la vie. Sans toi, il n'y aurait eu ni CLSC, ni hôpital. Je serais morte toute seule et gelée sur la galerie.

Je te suis aussi reconnaissante pour toutes ces années pendant lesquelles tu as pris soin de moi.

Sans aucunement sous-estimer sa compétence, le personnel médical, incluant les médecins, infirmiers, physiothérapeutes et ergothérapeutes, a soigné mon corps à la perfection.

Mais, pour toi Lucette, les soins à domicile ne se résument pas à donner un bain, à faire une petite jasette et... au suivant! Que non! Pour toi, c'est une véritable vocation. Pour toi, c'est l'âme des gens que tu soignes, à force d'écoute, de respect et d'attention qui débordent largement ton rôle d'auxiliaire.

C'est un peu dommage que l'empathie et la dévotion ne fassent pas partie des cours.

Pour la bénéficiaire que je suis, tu es le seul lien tangible qui me relie aux services de santé. Sans toi, ton écoute et ta dévotion, après avoir subi plusieurs malheurs et petits deuils au fil des ans, ma grande vulnérabilité m'aurait enlevé la volonté de continuer à vivre.

Chère, chère Lucette, cette lettre se veut un merci aussi grand que ton cœur, mon amie.

Ginette Gravel
Juin 2014

SA CARRIÈRE

L'entrée dans le métier d'auxiliaire familiale et sociale

On a déjà souligné que Lucette Rondeau a fait de son métier d'AFS une vocation, une véritable passion. Pour elle, son travail était « l'amour de sa vie ». Par conséquent, il a pris une place très importante dans son existence. Mais qu'est-ce qui explique son entrée dans le métier d'AFS? Un jour, il a fallu qu'elle fasse un choix plutôt déchirant à cet égard. Il n'est pas anodin d'en relater les circonstances.

C'est au tout début de sa carrière. Elle est alors fiancée et tout près de la date de son mariage. Peu de temps avant, elle célèbre avec des collègues la fin de sa formation comme AFS. Elle apprend alors par une amie, une chose pour le moins bouleversante : son fiancé n'entend pas que sa future épouse soit sur le marché du travail au lendemain de leur mariage. Piquée au vif, elle ne tarde pas à vérifier l'information auprès de ce dernier qui confirme. C'est la consternation. Elle est ébranlée, offusquée par cette nouvelle qui lui déchire le cœur. Elle ignorait tout de l'opinion de son compagnon sur la question du travail à l'extérieur du foyer. Il ne lui en avait jamais parlé.

Que faire? Choisir entre l'amour de son futur époux ou poursuivre une carrière d'AFS? La peur de trancher entre ces choix est inévitable, immensément difficile. Que lui dicte son cœur? Il lui confirme qu'elle aime son travail. Il lui dit que sa liberté et son autonomie ne sont pas négociables. Malgré tout l'amour qu'elle a pour son fiancé, le mariage n'aura pas lieu. Forte de l'appui de sa famille et de ses collègues, elle sortira la tête haute de cette délicate et douloureuse situation. Jamais elle ne regrettera sa décision de vouloir exercer le métier d'AFS : *« J'ai fait le choix d'être auxiliaire familiale et sociale et je ne regrette rien »*. Dès lors, on ne peut que la croire lorsqu'elle dit : *« J'ai toujours écouté mon cœur sans me poser de questions »*.

Outre cette période cruciale de sa biographie, il y a un autre élément intéressant de son parcours de vie à souligner : la perspective de pratiquer le métier d'AFS ne faisait pas partie de son plan de carrière. Son entrée dans la profession ne s'est donc pas fait de manière courante, c'est-à-dire en suivant un mode d'accès traditionnel à ce type d'emploi. En effet, elle n'a pas postulé sur un tel poste, ni fait d'entrevues de sélection. Comme elle le dit : *« Il y a toujours eu des portes qui se sont ouvertes au moment où il fallait que je sois là »*.

Justement, au moment où s'ouvre pour elle une porte sur ce métier, elle ne cherche pas un travail et elle occupe déjà un emploi dans un restaurant. Cette opportunité s'offre à elle lors d'une consultation publique du CLSC entourant l'organisation et le développement des services à domicile pour la population de Saint-Zénon. Un comité de citoyens participe à cette consultation, et parmi les personnes que le comité souhaite voir œuvrer au maintien à domicile, figure Lucette Rondeau. Selon elle, la recommandation de ce comité n'est pas étrangère au fait que celle-ci a un peu d'expérience pour avoir travaillé lors d'un emploi d'été auprès d'une famille de quatre enfants, sous la responsabilité d'un centre de services sociaux.

Cependant, il est fort probable que sa grande implication dans la communauté à titre de bénévole, et ce, dès son jeune âge, lui ait valu cette recommandation.

Par la suite, une travailleuse sociale la rencontre pour lui décrire le travail relatif au maintien à domicile, vérifier son intérêt et lui proposer un poste. Étonnée, elle accepte, en écoutant son intuition qui l'a toujours bien servie. En fait, elle sent l'appel d'un élan intérieur. Ce nouveau travail lui apparaît comme un défi intéressant, d'autant plus que la travailleuse sociale lui mentionne que « tout est à faire » au maintien à domicile. Pour madame Rondeau, ça tombe bien, car elle aime particulièrement relever des défis.

Dès lors, son sens aigu de la débrouillardise, qui semble avoir été le moteur de sa détermination tout au long de sa carrière, se met en branle. Lucette Rondeau est une personne « travaillante ». Elle a l'habitude de donner « plus que son 100 % ». Elle se considère autonome et perfectionniste, avec un sens de l'initiative pour répondre aux besoins des personnes. Bref, il lui a fallu peu de temps avant qu'elle s'investisse à fond dans son nouveau travail : « *À chaque jour, j'analysais ma journée afin de voir ce que je pouvais améliorer dans mon travail* ». En contrepartie, il n'aura pas fallu beaucoup de temps à la personne qui lui a offert son poste au CLSC pour calmer ses ardeurs et lui rappeler que son horaire de jour ne comprend que 35 heures par semaine. C'est dire toute l'intensité de son engagement à vouloir véritablement participer à l'objectif du CLSC qui était, et qui est toujours, de faire du maintien à domicile.

LE TRAVAIL AU JOUR LE JOUR

Un métier difficile physiquement et moralement

Le métier d'AFS n'est pas facile ni de tout repos. En effet, à maintes reprises, Lucette Rondeau a mentionné comment ce travail est difficile physiquement et moralement : « *C'est dur de côtoyer au quotidien la souffrance humaine. Ce travail demande beaucoup de force physique et morale pour faire en sorte que les personnes que tu côtoies au quotidien aient une qualité de vie acceptable, malgré leur incapacité* ».

Pour elle, ce métier n'est pas fait pour les personnes qui veulent seulement gagner leur vie; celles qui font ce choix ne restent jamais bien longtemps en poste. À cet effet, madame Rondeau signale : « *Je suis convaincue d'une chose, une personne qui décide d'aller au maintien à domicile, si elle n'est pas à sa place, elle ne sera pas capable d'y rester. Elle va être malheureuse, elle va se rendre malade à vivre plein de stress* ».

En choisissant ce métier, il faut savoir qu'on n'exécute pas que des tâches. Il faut avoir le goût de s'investir en temps et en énergie pour les personnes qui sont dans le besoin. Il faut aussi être conscient que c'est « *impossible de ne pas s'attacher aux gens qu'on rencontre* ». Comme elle l'affirme : « *Tu ne peux pas faire autrement que d'avoir de l'attachement pour les personnes. Sans être exagéré là. Sans que ça devienne trop exigeant pour toi et pour l'autre,*

mais il y a un attachement pour les personnes que je trouve extraordinaires ». Il faut dès lors être en mesure de faire face aux « pertes », aux « deuils » et aux « souffrances » qui deviennent aussi « un peu les nôtres ». Voici ce qu'elle souhaite dire aux personnes qui auraient l'intention de faire carrière en SAD :

C'est un travail valorisant quand tu aimes travailler avec des êtres humains, quand tu aimes le monde, peu importe leur situation. Tu n'es pas là pour les juger, mais pour cheminer avec eux. Tu es les yeux et les oreilles du système de santé, et aussi pour les autres intervenants. Ce ne sont pas les tâches que tu dois réaliser qui sont les plus importantes, mais ce que tu peux apporter à ces personnes. Il ne faut jamais te sentir impuissant face à la maladie qu'ils ont, car chaque petit geste et chaque parole réconfortante valent leur pesant d'or. Ce que tu apportes n'a pas de prix. On est bien quand on est à domicile et qu'on réalise tout ce qu'on peut faire pour leur bien-être et leur maintien à domicile le plus longtemps possible. Ce n'est pas toujours facile de les voir souffrir, de les voir affronter plusieurs difficultés. C'est le moment présent que tu vis avec eux qui est le plus important. Rien d'autre. Tu ne peux pas faire à leur place. Tu es là pour les aider, les soutenir, les encourager, malgré tout. Cela est gratifiant quand tu les vois cheminer et qu'ils se sentent bien avec toi. C'est ce qu'il y a de plus merveilleux à vivre.

« Au front pour défendre les essentiels »

L'objectif du maintien à domicile est de faire en sorte que les personnes avec des incapacités demeurent chez elles le plus longtemps possible. Pour Lucette Rondeau, l'atteinte de cet objectif passe par ce qu'elle nomme « les essentiels ». En fait, il s'agit de ce qui lui semble indispensable pour assurer le maintien à domicile. Par exemple, elle évoque une offre de service pour répondre aux besoins des personnes vulnérables, sans oublier ceux des proches aidantes. Cela renvoie au « quoi faire ». Comme autre nécessité, il y a la mise en œuvre de ces services qui doit idéalement se faire de manière concertée et en complémentarité avec tous les intervenants et acteurs institutionnels qui ont un rôle à jouer comme dispensateurs de service. Cela correspond au « qui fait quoi » en matière de planification et d'organisation de services. À ses yeux, un autre élément s'avère tout aussi crucial : le « comment faire » à domicile. Celui-ci fait référence à l'approche d'intervention.

Même si le travail était très important, Lucette Rondeau a dû être constamment « *au front pour défendre les essentiels* » du maintien à domicile. Il faut dire que, pour cette « militante de cœur », justice, équité et respect des personnes ne sont pas de vains mots. Ils transcendent sa pratique, tout en évoquant l'importance de son engagement envers les autres. Face à l'injustice ou l'iniquité, elle dira qu'elle « bouille en dedans », et ne peut « passer à côté » de la dénoncer. L'occasion lui en a souvent été donnée, puisque sa priorité était de maintenir ou de revendiquer plus de services pour les personnes aidées et les proches aidantes, de même que pour améliorer les conditions de pratique au maintien à domicile. Être au front pour assurer l'essentiel faisait donc partie prenante de sa réalité quotidienne. Dans ce contexte, étant donné que, de son propre aveu, elle est « entêtée », il est certain qu'elle a pu être parfois « dérangeante » pour ses patrons.

J'ai toujours dit aux administrateurs, dans les réunions, ce que je pensais, comment je voyais les choses, mais ç'a souvent dérangé plus qu'autre chose. Tu sais, on s'est toujours battues pour le nombre d'heures des personnes à domicile. On se bat encore pour dire que ça n'a pas d'allure, parce que les gens ont bien plus besoin que ce que le système leur donne là.

À une certaine époque, l'énergie de son engagement a d'ailleurs eu pour conséquence un trop-plein de fatigue qui n'avait rien à voir avec l'exécution de ses fonctions à domicile. Elle affirme avoir vécu un « *burnout à cause du système* ». De son point de vue, son organisation ne lui permettait pas de répondre véritablement au besoin des personnes, alors qu'elle a toujours eu conscience de ce que ça prenait pour faire du maintien à domicile. Madame Rondeau signale : « *J'ai toujours été convaincue de ce qu'était le maintien à domicile. Je l'ai toujours débattu en équipe et partout, de même que ce qu'on avait à faire. Je n'ai jamais lâché. Je l'ai toujours fait jusqu'au bout* ». Sur cette lancée, elle poursuit en affirmant : « *Le maintien à domicile doit être du long terme et répondre aux réels besoins des personnes. Pourquoi? À partir du moment où c'est une institution qui décide de tes besoins, par son grand questionnaire, et que ses besoins doivent cadrer dans ce qu'elle peut t'offrir, tu passes à côté de la traque* ».

Presque tout au long de sa carrière, elle a eu à composer avec l'accessibilité limitée aux services à domicile. Du coup, elle n'hésite pas à dire que « *le système de santé d'aujourd'hui est un obstacle majeur dans ton travail au quotidien, car tu prends conscience et tu réalises les besoins réels des personnes. Et ce n'est pas toujours facile de se battre contre le système* ». En fait, d'un côté, il y a le discours social et politique qui vante les vertus et la priorité du maintien à domicile, et de l'autre, la réalité budgétaire du système de santé qui n'est pas en mesure de fournir les services dont la population a besoin. Comment faire face alors, quand on est directement sur le front, pour arbitrer les conséquences de ce paradoxe?

Sa position à cet égard est sans équivoque : il faut signaler aux autorités ce qui en est des limites du système de santé. Elle a toujours su que la meilleure attitude à prendre était effectivement de parler des « vraies affaires » : ne pas laisser le monde dans l'ignorance et, par la même occasion, éviter de créer de trop grandes attentes auprès des personnes qui utilisent les services à domicile. Au fil des ans, elle s'est fait un devoir de les informer sur deux questions : quelles sont les raisons qui motivent ces coupures budgétaires? Quelles en sont les conséquences directes sur la diminution des services? Sur le plan éthique, madame Rondeau a donc placé sa « loyauté » en priorité envers les citoyens. « *C'était eux qui étaient importants, et c'est pour eux que j'ai fait ce travail* ».

Lucette Rondeau était bien consciente que critiquer pour critiquer, surtout entre collègues, n'amènerait pas grand changement. Son arme de combat était de prendre la tribune pour dire les « vraies affaires », « au bon moment et à la bonne place », partout où l'occasion se présentait. Si la « militante de cœur » ne s'est jamais privée pour décrire et expliquer les lacunes de l'organisation et la gestion des services, de même que les limites des finances publiques, c'est parce qu'elle considérait que les gens ne sont pas dupes. Ils comprennent qu'entre l'objectif du maintien à domicile, il y a la réalité des moyens mis en place pour y arriver qui font obstacle à son atteinte.

Madame Rondeau était bien consciente qu'elle ne pouvait pas changer grand-chose pour améliorer l'accessibilité des services et les conditions de la pratique en soutien à domicile. Elle éprouve tout de même une certaine satisfaction d'avoir été transparente auprès des usagers, des collègues, des gestionnaires et des décideurs. Cette satisfaction découle de sa conviction que les acteurs en soutien à domicile partagent son diagnostic sur la réalité des services à domicile. Elle en a pour preuve le fait que personne ne l'a jamais contredite lors de ses prises de paroles; et elles ont été nombreuses.

Ironiquement, au fil du temps, cette transparence a joué en sa faveur. Par exemple, lorsqu'elle avait le contrôle de son agenda, il lui est arrivé des situations d'urgence où elle n'était pas en mesure d'honorer ses rendez-vous. Toutefois, les personnes qu'elles visitaient étaient bien au fait de son contexte de travail. Comme elles comprenaient l'exigence de sa réalité de « faire plus avec moins » de ressources, elles n'hésitaient pas à convenir d'un autre moment. Selon ses propos, les gens collaborent bien lorsqu'on prend le temps de leur expliquer ce qui se passe. Comme elle le dit : « *Être transparent et dire les vraies affaires, ça simplifie les choses* ».

Le « beau grand défi » du maintien à domicile

Pour Lucette Rondeau, le maintien à domicile s'avère un « beau grand défi », parce qu'il se réalise dans l'univers du domicile, du chez soi des personnes et en fonction des besoins particuliers des individus en situation d'incapacité.

Un beau grand défi, car il demande beaucoup de déplacements, une capacité d'adaptation à toutes sortes de personnalités et à toutes sortes de situations. Chaque jour est différent. Si tu écoutes bien et que tu suis ton intuition, peu importe les situations familiales et les besoins des personnes, tu réponds à leurs essentiels et c'est ce qui est le plus important.

Le travail d'AFS à domicile pose en soi tout un défi parce que « tu bouges tout le temps ». D'une journée à l'autre, ce n'est jamais pareil. D'ailleurs, dans une même journée, il peut se passer plein de choses, notamment des urgences. Tu dois souvent modifier l'horaire de tes rendez-vous. L'imprévu fait alors partie de ta réalité de tous les jours. Quand tu entres chez une personne, tu ne sais jamais à quoi t'attendre. Lucette Rondeau a toujours su composer avec l'imprévu et le changement qui sont intrinsèques à son métier. C'est un aspect de son travail qu'elle appréciait. Les aléas de son vécu professionnel, elle s'en est plutôt fait des alliés, en accueillant ces impondérables avec une attitude positive, c'est-à-dire comme de l'expérience susceptible d'être riche en sources d'apprentissages.

À domicile, on connaît les situations parce qu'au quotidien, on est là tout le temps. On a développé une approche qui fait en sorte qu'on sait ce qu'il y a de mieux à faire par rapport à plein de choses. On développe des capacités qu'on ne s'attend pas. C'est tout un univers de défis, mais qui t'amène une richesse à toi-même et aux personnes autour de toi ».

Peu importe ce qui se passe, tu dois être autonome. Selon les dires de madame Rondeau : « *Ce n'est pas comme dans un CHSLD ou dans un hôpital où tu vas avoir à tes côtés une infirmière auxiliaire, une infirmière, un médecin. Il faut que tu te débrouilles* ». Bref, tu dois t'arranger seule pour faire face aux situations courantes de la vie des gens. Cela exige une grande capacité d'adaptation et de se maintenir constamment en alerte pour s'ajuster en fonction de ce qui se passe, « *pis ça c'est plaisant, c'est l'fun* ». Par exemple, si une personne n'a jamais pris de bain, « *tu ne peux dire : demain matin j'y donne un bain, là. Tu t'adaptes à sa situation* ».

Le travail à domicile est complexe parce que la routine n'existe pas, c'est donc dire que face à une situation ou à un problème quelconque, il faut être en mode solution et « *négoier des choses régulièrement* ». En fait, il s'agit de faire plusieurs « *petites choses pour que les gens se sentent bien, qui leur font du bien et dont ils ont besoin, dans le fond* ». À cela, il faut ajouter l'exercice d'une autoévaluation quotidienne de son travail, du genre : Suis-je satisfaite de ce que j'ai fait de ma journée? Aurais-je pu faire mieux? Avec telle personne aujourd'hui, je lui ai apporté ceci, si j'essayais demain ou après-demain de faire cela?

« Faire attention aux personnes »

Lucette Rondeau affirme que ce n'est pas tant les tâches à accomplir qui importent dans le travail des AFS. Elle ne dit pas pour autant que les tâches reliées à sa fonction sont une composante négligeable dans la vie des gens et, de surcroît, dans son travail. Néanmoins, ce qui est avant tout déterminant pour la qualité de vie et de bien-être de ceux-ci, c'est plutôt comment s'exprime le souci de l'autre dans la pratique d'intervention. Autrement dit, ce n'est pas tant ce qu'on fait, mais ce qu'on est dans notre manière d'agir qui compte le plus pour les personnes. Dès lors, comment s'exprime le souci de l'autre pour Lucette Rondeau? Par sa volonté de « *faire attention aux personnes* ». Le témoignage de madame Gravel (p. 15), est un indice qui témoigne de cette volonté, particulièrement le passage indiquant que Lucette Rondeau prend soin de « l'âme des gens ».

L'humour est un outil de communication que madame Rondeau a utilisé pour mettre en œuvre son intention de faire attention aux personnes. Selon elle, la subtilité de l'humour apporte un effet agréable et positif sur l'ambiance à domicile, en détendant l'atmosphère. De plus, dans la dynamique d'interactions, elle facilite les rapports entre les individus. Cela est particulièrement vrai lorsqu'il paraît approprié de faire passer un message. L'humour prend ainsi la forme de suggestion indirecte pour ne pas donner cours à une attitude qui se voudrait prescriptive, imposante, voire menaçante. D'après Lucette Rondeau, il vaut mieux faire preuve de respect en laissant le choix aux personnes de décider par elles-mêmes ce qu'elles entendent faire.

C'est difficile de dire à une personne : « Vous devriez faire plus d'exercices ou quoi que ce soit ». Mais en amenant l'idée sur le ton de l'humour par rapport aux exercices, bien là, tu ne lui as pas dit : « Ça serait bon que vous fassiez des exercices. » J'ai tout simplement fait une farce par rapport à ça. Après, tu vois que la personne chemine. Ça l'atteint, je ne sais pas, le subconscient de la personne, où je ne sais trop quoi, d'une façon positive qui va la faire réagir sans que tu ne lui imposes rien.

Comment, tout au long de sa carrière, Lucette Rondeau est-elle parvenue à relever ce « beau grand défi » du maintien à domicile des personnes, tout en prenant soin de l'âme des gens? Par l'écoute qui s'avère au cœur de son approche et un outil de communication indispensable à la profession d'AFS.

Je pense que l'écoute, c'est la plus grande richesse que les personnes peuvent avoir. Oui, parce que, ce que la personne est en train de te dire, c'est important. C'est important que je sois là pour écouter ce qu'elle a à dire, et puis, qu'elle sente que je l'écoute vraiment. Pas qu'elle sente que je suis en train de conter quelque chose et que je ne suis pas là, parce que je suis plutôt en train de penser à autre chose.

Pour Lucette Rondeau, une écoute « active », « respectueuse » et « chaleureuse » donne accès à une mine d'informations. Comment? En permettant aux personnes de se raconter, d'échanger sur ce qu'elles ont envie de partager de leur vie, de leur histoire. En leur permettant d'exprimer les problèmes auxquels elles ont à faire face et les moyens à prendre pour envisager des solutions. En leur permettant de se faire entendre sur la difficulté d'accepter et de s'adapter à la perte de leurs capacités, d'être dépendantes de quelqu'un d'autre et du système de santé. Puis, une écoute attentive assure une présence réconfortante, rassurante, sécurisante. Une oreille attentive permet aussi de « *découvrir les besoins des gens tels qu'ils sont* » et leur évolution.

L'écoute est essentielle à la création du lien de proximité que madame Rondeau a développé durant sa longue carrière. Intuitivement, elle a saisi que ce lien est indispensable pour que « les gens se confient », et ce, même lors de la prise d'un bain, et peut être plus encore, compte tenu du caractère intime de ce type d'intervention. Avoir la possibilité de se confier, ce qui n'est pas rien, surtout pour les personnes qui vivent de l'isolement. Bref, l'écoute « *c'est ce bout-là qui est important* » parce qu'elle permet justement de faire attention aux personnes, mais « *c'est ce bout-là qui n'apparaît pas dans les statistiques* », qui pourtant transcende en grande partie les interventions à domicile. L'écoute n'apparaît pas dans les statistiques, parce que ce n'est « pas calculable ». Cependant, c'est l'écoute qui incarne une qualité de présence et une chaleur humaine auprès des personnes.

Voici un exemple précis que madame Rondeau a porté à notre attention : celle d'un homme en phase terminale qui a décidé de demeurer à domicile et que la conjointe a fait le choix d'en prendre soin jusqu'à la fin de sa vie. Même si c'est un choix délibéré, c'est difficile de voir partir une personne qu'on aime. On s'en doute, la conjointe, les enfants et l'entourage proche vivent beaucoup d'émotions durant cette période. Ils se demandent : comment ça va se passer? Qu'est-ce qui peut arriver? À quoi dois-je m'attendre? Il y a une appréhension, une peur d'apprendre comment la personne va mourir. Va-t-elle souffrir? L'entourage a besoin de communiquer ce qui les inquiète. Parfois, il peut arriver de proposer quelques conseils en ce qui regarde les ressources professionnelles disponibles, pour les rassurer sur le plan médical, mais ce qui importe, c'est d'écouter ce que les personnes ressentent, ce qu'elles vivent durant l'épreuve d'une expérience d'accompagnement auprès d'un être cher.

Encore faut-il savoir s’y prendre pour bien écouter la personne en face de soi. Lucette Rondeau explique, entre autres choses, que souvent à domicile, tu ne peux pas demander « comment ça va? » aux personnes qui sont âgées ou en mauvaise santé. Le faire pourrait même les insulter. Il faut plutôt leur demander : « *Qu’est-ce qui s’est passé cette semaine? Est-ce qu’il y a du neuf?* » Spontanément, les personnes seront plus enclines à parler. Pour elle, bien écouter, c’est être une oreille attentive à ce qui se passe au moment de sa présence à domicile. Une oreille attentive, ça veut dire que tu ne poses pas de questions, tu ne fais qu’écouter, tout en faisant ton travail. Madame Rondeau en témoigne : « *C’est ça la richesse de l’écoute. C’est ce qui est le plus important et le plus prioritaire dans le maintien à domicile* ».

Si l’écoute est importante pour les personnes en situation d’incapacité, il en est de même pour les autres membres de la famille, surtout pour les proches aidantes. Comme elle l’affirme : « *À domicile, la conjointe proche aidante est aussi importante que le conjoint qui reçoit directement mes services. À elle aussi, je vais lui accorder du temps. Aux enfants, si mon intuition me dit que quelqu’un vit de quoi de particulier, je vais prendre aussi du temps pour les écouter* ».

CONTRIBUTION AU VIVRE CHEZ SOI ET DANS SA COMMUNAUTÉ

Perception de sa contribution

Comment Lucette Rondeau perçoit-elle sa contribution au maintien à domicile des personnes en situation d’incapacité? D’abord, elle tient à mentionner l’importance du rôle des AFS dans une société qui vieillit. Il lui importe alors que l’on sache à quel point le travail de celles-ci est déterminant pour la qualité de vie et de bien-être des personnes qui vivent l’expérience de la maladie.

En ce qui la concerne, madame Rondeau croit avoir contribué à l’objectif du maintien à domicile des personnes. Elle mentionne : « *Quand tu fais vraiment du maintien à domicile, ça permet aux gens de rester le plus longtemps possible chez eux* ». De son point de vue, le maintien à domicile consiste à détecter ce qui se passe à domicile et à découvrir « *les besoins des gens tels qu’ils sont. C’est un travail d’éducation, de référence et de soutien* ». Concrètement, faire du maintien à domicile revient à se poser la question suivante : qu’est-ce qui peut être fait pour réduire ou éviter les « obstacles » que vivent les personnes et pour « changer les choses » afin d’améliorer leurs conditions de vie? Les réponses sont multiples et varient en fonction du contexte. Est-ce donner un conseil? Faire une référence? Transmettre de l’information? Trouver des façons de prévenir ou de briser l’isolement? Rassurer sur le suivi médical de la personne aidée? Faire un appel que la personne aidée ou la proche aidante n’est pas en mesure de faire? Mobiliser l’entourage? Mettre l’accent sur la prévention? Aider à trouver une solution à un problème ponctuel ou récurrent? Participer à la réalisation de changements dans leur environnement domestique? Démystifier les services disponibles? Convaincre de les utiliser?

Quand je travaille avec une aidante naturelle, je me préoccupe de savoir comment elle va. Comment elle se sent et où elle est rendue. Parce que ces gens-là ne réalisent pas à quel point ils sont fatigués. On va parler du répit. Mais le répit avec ces personnes aidantes-là, ça ne se fait pas du jour au lendemain. C'est un long processus. Puis, c'est souvent à la dernière minute qu'elles vont finir par accepter de prendre du répit.

La mise en œuvre d'actions en vue d'un maintien à domicile est sans doute encore plus importante pour les personnes qui vivent seules.

Il y a beaucoup de personnes seules. Tu es l'unique personne qui leur rend visite durant la semaine. Toi, tu arrives chez eux et tu prends du temps pour elles. T'imagines-tu qu'est-ce que ça peut apporter à ces gens-là? Juste ce petit temps-là que tu leur donnes permet qu'ils restent chez eux, qu'ils ne soient pas en institution.

En fait, sa contribution au maintien à domicile est d'avoir été disponible pour les personnes, et à leur service. D'avoir été là, à leur domicile, pour les écouter, leur apporter du soutien, de l'aide, du réconfort, de l'encouragement. D'avoir été là, pour ce « p'tit peu » qu'elle a pu donner en sachant que *« le moindre petit geste que tu fais peut apporter quelque chose à quelqu'un »*. D'avoir été là pour leur donner aussi des « petits bonheurs » qui font une différence dans leur quotidien et qu'un sourire se révèle comme le meilleur indice de satisfaction à l'égard d'une présence qui se fait rassurante. Bref, d'avoir été là pour accompagner les personnes aidées et leur famille qui vivent l'expérience difficile de la maladie.

Les « petits gestes » pour favoriser l'autonomie

Lorsqu'on connaît l'importance que Lucette Rondeau accorde aux bienfaits du maintien à domicile sur la qualité de vie des gens, il paraît incontournable de considérer la place de l'autonomie de la personne dans sa pratique. En effet, favoriser l'autonomie est une condition nécessaire pour assurer le maintien à domicile à long terme. Mais comment favoriser l'autonomie des gens dans le respect de leurs incapacités physiques ou mentales? Selon madame Rondeau, toute personne se retrouvant en situation de dépendance, n'accepte pas facilement sa condition de santé. Son estime de soi est souvent affectée. De plus, elle vit un deuil de ce qu'elle était et faisait auparavant.

Chaque être humain, qui se retrouve avec une perte d'autonomie et qui devient dépendant de quelqu'un d'autre à court, moyen ou long terme, vit une situation de non-acceptation face à ce qui lui arrive. Ce phénomène est normal, car nous avons tous grandi en voyant la maladie comme si cela n'arrivait qu'aux autres. Nous ne voulons pas être malades ou invalides. Là où le bât blesse, c'est au niveau de l'estime de soi. On ne veut pas, on ne souhaite pas être dépendant des autres.

Deuil de ce qu'était la vie autrefois et perte d'estime de soi, voilà pourquoi l'intervention en vue de favoriser l'autonomie prend tout son sens. Pour y parvenir, une règle à suivre : travailler en étroite collaboration avec la personne sur ce qu'elle aime et ce qu'elle est en mesure de faire elle-même. Il importe aussi de valoriser chaque « petit geste ou action » qu'elle réussit ou qu'elle améliore dans ce parcours d'accompagnement. Surtout, il ne faut

jamais faire à la place de la personne. Faire à leur place revient à supposer qu'il est inutile de travailler à préserver l'autonomie des personnes pour les maintenir à domicile. Par conséquent, il s'agit là d'une contradiction avec le désir profond des gens de vivre dans leur milieu de vie habituel.

Lucette Rondeau est ferme sur un point : se substituer à la responsabilité et aux efforts que peuvent investir les personnes pour s'adapter à leur condition de santé n'aide pas à préserver leur autonomie, bien au contraire. En effet : *« À partir de ce moment, elles deviennent dépendantes des autres qui la côtoient. Alors, s'installe le rien faire, l'ennui, la solitude, la déconnexion avec la vie extérieure et le désintérêt. Les incapacités physiques et mentales se dégradent et s'alourdissent de jour en jour. »* Par exemple, si pour les soins d'hygiène, la personne est capable de se laver le visage ou d'autres parties du corps, pourquoi ne pas l'encourager à le faire? Pourquoi ne pas l'inciter aussi à faire la liste d'épicerie, à participer à la préparation des repas, etc.? N'est-ce pas une façon de maintenir ce qui lui « reste d'autonomie »? Selon elle, *« il y a des centaines de petits gestes ou de petites choses que chaque personne peut faire, même si elle a des incapacités. Il s'agit de les trouver avec elle. »* En effet, il est possible qu'un sourire agrmente son quotidien plus souvent et qu'une acceptation plus grande de son état se fasse sentir. Pourquoi? Parce qu'une personne en situation d'incapacité se sent utile et son moral ne peut que s'en porter mieux lorsqu'elle participe aux activités de sa vie quotidienne et domestique.

Bien entendu, il ne s'agit pas de forcer une personne à faire quelque chose contre sa volonté. L'important est de se soucier de son rythme et de ses limites, tout en ayant conscience de ses capacités. C'est loin d'être simple, c'est même plutôt exigeant. Cela demande du temps, de l'écoute, de l'attention, de l'encouragement et de la confiance envers les forces vives de chaque être humain. À cela, il faut ajouter un respect de leur cheminement de vie, une bonne dose de patience et, par-dessous tout, bien les connaître.

Comment durant très longtemps, l'équipe d'AFS du CLSC a fait pour maintenir deux personnes dans un même domicile ayant des problèmes de santé? En répondant à leurs besoins et en revendiquant pour ceux non comblés. En leur laissant toute la place pour qu'elles gardent leur autonomie. Pour qu'elles fassent au quotidien ce qu'elles étaient capables de faire. Par notre soutien, nos encouragements, notre foi en la force intérieure de chaque être humain, par notre non-jugement de ce qu'elles étaient et du cheminement de leur vie. Par la découverte de leur richesse intérieure à travers les épreuves de la vie, de l'écoute et de l'attention que nous leur apportions. Par l'amour que nous ressentions pour elles, nous étions celles qui leur apportaient ce fameux filet de sécurité et les essentiels qui les ont maintenues à domicile.

Les « petits extras »

À plusieurs reprises, Lucette Rondeau a insisté sur une chose qui lui tenait à cœur dans l'exercice de ses fonctions au maintien à domicile. Tout au long de sa longue carrière, elle n'a cessé d'essayer d'apporter une réponse « globale » aux besoins des personnes. Ainsi, pour relever le beau grand défi du maintien à domicile, en maintenant cette vision, cela s'avérait

impossible dans le cadre de l'exécution stricte de ses tâches. Que ce soit pour faire plaisir, pour dépanner ou pour faciliter la vie de tous les jours, des « petits à-côtés », comme elle les nomme, ont toujours fait partie de sa réalité professionnelle d'AFS.

Pourtant, au moment où nous avons abordé cet aspect de son travail, elle n'a pas tout de suite saisi de quoi il était question exactement. Il a fallu bien circonscrire ce que nous entendions par « petits extras ». Les « petits extras », dont fait souvent mention la littérature professionnelle et scientifique, étaient naturellement ancrés dans la pratique de Lucette Rondeau. Pour elle, ils relèvent du réflexe spontané de rendre service, d'aider et d'être accommodante pour le mieux-être des personnes vulnérables et de leur entourage. Il s'agit de simples petits gestes qui peuvent faire une différence sur la qualité de vie des personnes et jouer favorablement sur leur moral. Autrement dit, les « petits extras », ce sont « *des petites choses qui paraissent banales, qui ne font pas partie de nos tâches, mais qu'on va exécuter pour que la personne soit bien* ».

Comment les « petits extras » s'inscrivaient-ils dans la pratique d'AFS de madame Rondeau? Ceux-ci pouvaient être la réponse à des demandes, ou émerger de l'initiative propre à celle-ci. Ils pouvaient prendre différentes formes et s'effectuer à l'intérieur et en dehors des heures de travail. Parfois, ils pouvaient aussi exiger un investissement de temps assez important. Un exemple parmi d'autres fut celui de mobiliser la communauté afin d'organiser la livraison de repas pour une personne âgée en situation d'incapacité, vivant en marge de la société, dans un HLM. Mentionnons que Lucette Rondeau aime côtoyer la différence, les gens « spéciaux » qu'on appelle « marginaux ». Selon ses propos, lorsqu'on s'intéresse à la richesse de leur histoire, on comprend pourquoi ils en sont arrivés à mener une vie hors norme.

Parfois aussi, ces petits extras demandaient une attitude d'ouverture, comme celle de faire un shampoing pour une proche aidante dont les services, en principe, devaient être octroyés seulement à son conjoint fragilisé.

Prenons pour exemple ces deux situations, qui paraissent appropriées, pour décrire les efforts de Lucette Rondeau dans son engagement envers autrui. Celles-ci illustrent jusqu'où elle peut aller dans sa volonté d'apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes, même si cela implique de dépasser largement ce qui lui est officiellement demandé dans le cadre de ses fonctions.

Lors de la première situation, Lucette Rondeau, durant un certain temps, s'est rendue disponible pour préparer à cette personne des « p'tits repas ». Toutefois, comme elle avait un travail à temps plein et qu'elle était engagée dans sa communauté par le biais de plusieurs activités bénévoles, il lui était impossible de le faire de manière récurrente. Sa stratégie fut d'abord d'explorer autour des personnes qui vivaient dans le même HLM, celles susceptibles de pouvoir lui venir en aide, mais sans succès. C'est alors qu'elle a dû passer pas moins de 60 appels dans la communauté. Ce sera, encore une fois, sans succès, car cette personne dérangeait en raison des préjugés reliés à sa marginalité. De cette expérience, elle sera triste

et déçue de ne pouvoir combler de manière satisfaisante le besoin élémentaire de cette dernière. Dans ce cas-ci, le terme « petit extra » est somme toute réducteur pour dépeindre les démarches qu'elle a eu à faire pour tenter de répondre à son besoin.

Concernant la deuxième situation, il s'agit d'une proche aidante qui prenait soin de son conjoint et qui bénéficiait de services à domicile. Cette dame est de retour à la maison après avoir subi une opération. Elle n'est pas très en forme. Elle est fatiguée et manque d'énergie. Il n'y a pas de services postopératoires prévus pour elle à domicile. Ne pas être en mesure de se laver les cheveux la dérange. Même si ce n'était pas dans les tâches de Lucette Rondeau de s'occuper d'elle, elle lui demande alors : « *Voulez-vous que je vous lave la tête?* » La dame répond : « *Ferais-tu ça pour moi?* » Sans hésiter, sa réponse est oui. Madame Rondeau lui fait alors son shampoing, qui lui fera le plus grand bien et qu'elle appréciera au plus haut point. Pour cette personne qui prenait soin de son mari, « *ce n'était pas grand-chose de lui laver la tête. Ça ne prend pas de temps. Mais quel bonheur ça lui a apporté!* ».

Cela étant dit, prenons quelques exemples pour encore mieux saisir la nature et l'importance des « petits extras ». Comme bénévole à la bibliothèque, elle a pu faire bénéficier de casse-tête et de livres à plusieurs personnes. Pour l'une d'entre elles, socialement et géographiquement isolée qui souffrait de polyarthrite, elle dira :

Je savais qu'elle aimait lire et qu'elle aimait faire des casse-tête. Le temps qu'elle fait ça, elle travaille avec ses mains et le temps qu'elle lit, elle n'est pas concentrée juste sur sa souffrance physique. Elle vit autre chose. Elle vit des affaires qu'elle aime. Ça l'aide moralement, ça l'aide physiquement, ça l'aide à avoir une qualité de vie qu'elle n'aurait pas sans ces p'tits à-côtés-là.

Par ailleurs, Lucette Rondeau faisait régulièrement des emplettes à l'épicerie ou des commissions. Il lui est arrivé de faire des appels téléphoniques pour des personnes qui avaient de la difficulté à assurer le suivi médical de leur condition de santé. Avant que le service de livraison ne s'implante dans la localité, ce n'était pas l'exception de récupérer des médicaments à la pharmacie. De se rendre à l'hôpital pour visiter quelqu'un. De rendre un dernier hommage à une personne décédée, soit au salon funéraire ou, lors de ses obsèques. De nettoyer de manière récurrente la fenêtre extérieure d'une dame socialement isolée. Ce « petit extra » était loin d'être un geste anodin pour elle, puisque regarder par la fenêtre qui donnait près du trottoir et du chemin, c'était son passe-temps et le seul moyen d'être en contact avec le monde extérieur. Madame Rondeau en témoigne : « *Elle aimait être assise tout près de sa vitre pour regarder passer le monde et les autos. C'était important pour elle. C'était important pour son moral. Ça lui apportait quelque chose d'intéressant dans sa journée quand elle voyait passer quelqu'un qui lui rappelait des souvenirs.* » Enfin, comme plusieurs personnes malades souffrent d'isolement, le soutien par l'écoute en dehors du temps de travail était courant, et ce, d'autant plus que Lucette Rondeau connaissait personnellement bon nombre d'entre elles, puisqu'elle a fait carrière en milieu rural, où à peu près tout le monde se connaît.

LE LIEN DE PROXIMITÉ DANS LA RELATION DE SOINS

Dans le parcours de Lucette Rondeau, le « comment faire » à domicile, est primordial à ses yeux. Il s'agit d'un thème qui a transcendé sa réflexion tout au long de nos entretiens. Il convient alors de s'y attarder sous l'angle de sa propre volonté de développer des liens de proximité. Ce type de liens a été au cœur de son approche, puisque selon sa conviction : *« le lien de proximité qui se crée, s'il est fort et stable, permet une qualité de vie et de bien-être pour chacun »*.

Rappelons que c'est dans la nature de Lucette Rondeau d'être proche des gens. Il n'est donc pas surprenant que plusieurs la considéraient comme une amie, voire comme faisant partie de la « famille ». Pas surprenant non plus que ces mêmes personnes préféraient toujours obtenir ses services pour se faire aider à leur domicile. Cela suscitait toutefois chez elle un malaise vis-à-vis de ses compagnes de travail.

S'il est vrai que Lucette Rondeau aime être proche des gens, c'est aussi une femme d'équipe pour qui les forces de chacun comptent. Elle ne se percevait donc pas meilleure que ses compagnes de travail. Bien au contraire, elle considérait que ces dernières faisaient vraiment du très bon travail. Dans les circonstances, la comparaison lui pesait lourd, puisque leur contribution au maintien à domicile s'avérait sans doute différente sur le plan personnel, mais certainement pas moindre dans les faits et gestes de leur pratique respective.

Les gens souhaitaient que ce soit moi et personne d'autres pour s'occuper d'eux. Je trouvais ça lourd sur mes épaules. J'avais de la misère à accepter ça, parce qu'en même temps, je me disais, j'ai des collègues qui travaillent avec moi, qui se donnent autant que moi, mais elles n'ont pas la même reconnaissance. Mes compagnes de travail étaient importantes. On travaillait à peu près toute de la même façon. La seule affaire, c'est qu'on a une personnalité différente qui peut amener des choses différentes. C'est juste ça. On a chacune nos forces. C'est une équipe. Une collègue peut faire des choses qui vont aider une personne, que moi je ne fais pas nécessairement.

Pour être juste et équitable envers ses pairs, Lucette Rondeau aurait souhaité une reconnaissance équivalente que celle qui lui était accordée.

Cela dit, pour atteindre ce statut particulier auprès des gens, il fallait être en mesure de gagner leur confiance. La confiance, selon elle, s'acquiert en créant de solides liens. Créer de bons liens, Lucette Rondeau en est capable. Elle en a d'ailleurs fait l'ancrage de sa pratique au quotidien. Elle dira même que, si elle n'avait pas été en mesure de créer des liens de proximité, il est peu probable que sa carrière au maintien à domicile aurait été aussi longue. Elle aurait manifestement changé d'emploi. De son aveu, elle aurait eu l'impression de ne rien apporter aux personnes et, du coup, de ne pas être à sa place.

Dans la défense de ses « essentiels » au maintien à domicile, il est alors pensable que le lien de proximité figurait en priorité. De toute évidence, ça l'était encore plus dans les dernières

années avant de prendre sa retraite, puisque sa réalité professionnelle lui imposait, comme à tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, une pression de non seulement « faire plus avec moins », mais de « faire plus avec moins, en moins de temps ». Sur ce point, Lucette Rondeau ne peut s'empêcher d'exprimer que les services à domicile au CLSC ne visent plus fondamentalement le maintien à domicile des personnes, mais de produire des services, « *point à la ligne* ». Désormais, c'est l'atteinte d'objectifs de résultats quantifiables qui compte avant tout. Du coup, comme tout est calculé, les conditions de pratique de l'AFS laissent peu de place à l'aspect humain qui est pourtant essentiel à l'exercice de ses fonctions. Dans ce contexte, il va sans dire que créer des liens de proximité s'avère tout un défi. Néanmoins, malgré les difficultés associées aux exigences administratives, cela ne l'a jamais empêchée de croire en la valeur des liens de proximité dans la relation de soins.

Je crois énormément aux liens de proximité, parce que c'est l'élément le plus important dans la relation avec une personne. À partir du moment où la confiance est établie, c'est facile de travailler avec les personnes, pour finalement regarder ce qu'on peut faire pour répondre à leurs besoins. Mais si tu n'établis pas ce lien, tu ne vas que donner un service. Tu n'aideras pas la personne à garder son autonomie, à rester le plus longtemps possible chez elle, qui est l'objectif principal du maintien à domicile. Pour ça, il faut que la personne se sente bien avec toi et que toi tu te sentes bien avec elle. À partir du moment où tu te sens bien, c'est merveilleux pour les personnes et pour toi aussi.

En considérant les propos de Lucette Rondeau, on se rend compte que l'essentiel de son discours autour du maintien à domicile est un plaidoyer en faveur d'une humanisation des services. Dès lors, ce qu'elle souhaite, c'est « *un blocage à la déshumanisation* ». Que faire pour y arriver? Il faut sensibiliser les acteurs en santé et en services sociaux, de même que la population, aux bénéfices des liens de proximité. Cette sensibilisation peut prendre différentes formes. Par exemple, « *lorsqu'on assiste à une conférence, on ne retient pas tout, mais ce qu'on retient, on va en parler avec d'autres personnes, ce qui va aider à changer les choses.* »

Pour changer les choses, il faudra cependant que décideurs, gestionnaires et intervenantes soient convaincus de l'importance d'agir en se disant que « *demain, il faut que ça arrête.* » Les personnes qui utilisent les services à domicile, ce sont des humains, et elles doivent être traitées comme des êtres humains. Dès lors, elle encourage tous les acteurs en santé et en services sociaux à porter collectivement le projet de faire des liens de proximité une valeur centrale de la culture des organismes responsables de la dispensation des services à domicile. Cela ne se fera pas du jour au lendemain. De plus, il faudra accepter d'être « dérangerant » pour le système, comme l'a souvent été Lucette Rondeau durant sa carrière. Elle affirme : « *Tu sais, je suis une fille dérangerante dans le système de santé, parce que je veux que des choses changent. Mais être dérangerant, ça fait avancer des affaires.* »

Cela dit, quelles sont les vertus que révèle le lien de proximité dans la relation, pour que Lucette Rondeau en fasse mention comme une « richesse incalculable » qui n'a pas de « prix »? En fait, il signifie pour elle une qualité de présence, c'est-à-dire humaine, chaleureuse, responsable et solidaire. Celle-ci se veut transparente, franche et authentique.

Cette qualité de présence se met à l'écoute de la réalité des personnes, ce qui donne accès à l'univers complexe de leurs besoins. À long terme, celle-ci porte à la confiance, parfois même aux secrets intimes, aux secrets de famille. On devient proche, idéalement pas trop, mais juste assez pour ne pas franchir la zone de nos limites respectives. Une qualité de présence qui met à l'aise, qui ne juge pas l'autre, mais qui le respecte dans ce qu'il est, ce qu'il vit et ce qui lui reste d'autonomie. Une présence qui « *dégage une énergie* », celle du « *talent naturel des intervenantes qui sont bien dans leur travail et qui croient en ce qu'elles font* ». Une présence curieuse de l'autre, de son histoire, du parcours de sa vie, de ce qu'elle en a fait et de ce qu'elle en retient. Une présence qui se voue au bien-être et se veut rassurante. Celle-ci ouvre grand les possibilités d'actualiser le maintien à domicile parce qu'elle « *guérit bien des maux* ».

On le voit, cette présence diffère fondamentalement de « *quelqu'un qui ne vient que pour ne donner un service* ». Et les bénéfices de cette présence soucieuse de l'autre sont loin d'être négligeables. Loin aussi d'être une perte de temps, parce que le temps que tu consacres à une personne lui fait dire que c'est elle qui compte d'abord.

Tu sais, la personne qui est avec toi, tu peux lui apporter quelque chose dans la conversation, qui va provoquer un déclic par rapport à son vécu, qui va l'aider à supporter ce qu'elle vit ou à changer des choses, à les améliorer, et puis à vouloir continuer à vivre. Ça lui donne de l'énergie pour passer au travers des souffrances qu'elle vit et une certaine qualité de vie qui lui fait du bien.

Cette qualité de présence est aussi bénéfique aux proches aidants. Lucette Rondeau nous livre cet exemple pour mieux comprendre. Un conjoint prend soin de son épouse qui n'est pas très ouverte à l'idée de recevoir des services pour des soins d'hygiène. De son côté, le monsieur est peu disposé à déléguer ce qui lui semble être de ses responsabilités, mais il est épuisé, « *rendu à boutte* ». Il a besoin d'aide et surtout d'être en confiance avec la personne qui viendra faire le nécessaire pour sa conjointe. À la première rencontre, Lucette Rondeau prend le temps de s'asseoir avec madame pour échanger et lui expliquer comment elle pouvait l'accompagner pour ses soins d'hygiène. Rapidement, le courant passe entre les deux, tellement que la dame accepte dès cette première visite que madame Rondeau lui donne son bain. La chimie passe aussi avec monsieur, même s'il observe à la loupe tout ce qu'elle fait, en n'oubliant pas de spécifier ce qu'il ne voulait pas qu'elle fasse dans sa résidence. À la deuxième rencontre, il était déjà assez rassuré pour sortir de la maison, sans être inquiet du sort de son épouse. À partir de ce moment, il a pu profiter du temps à sa disposition, soit pour aller faire ses courses, ou pour se ressourcer en allant, par exemple, faire du sport. Comme le dit Lucette Rondeau : « *C'est ça le lien de proximité* ».

Si le lien de proximité peut s'établir plus ou moins rapidement, sur une longue période, il peut parfois étonner par ce qu'il peut générer comme degré de profondeur d'engagement envers l'autre. Lucette Rondeau raconte le jour où une dame qu'elle visite à domicile depuis très longtemps, reçoit un appel fort important. Elle est dans l'obligation de prendre l'appel, étant donné qu'au même moment, elle est à ses côtés en train de l'aider pour son hygiène personnelle. À l'autre bout du fil, c'est un employé du CHSLD qui veut informer madame

qu'aujourd'hui même, une place est disponible pour son admission. Aussitôt l'appel terminé, Lucette Rondeau l'informe : « *Le téléphone, c'est qu'il faut que tu rentres au CHSLD aujourd'hui.* » Une vive réaction de la dame s'ensuit : « *Veux-tu me faire mourir?* »

Quoique la demande fût faite depuis un certain temps, c'est le choc! On n'est jamais prêt pour un placement dans un centre d'hébergement. D'autant plus qu'on est en plein cœur de l'été. Madame aurait aimé que son admission se fasse à l'automne, question de profiter encore un peu des beaux jours chez elle, dans sa demeure. Ce n'est pas possible, sinon elle perdrait sa place à court, moyen et peut-être à long terme.

Devant l'impossibilité de faire autrement, madame lui demande de l'accompagner pour son admission. Sans hésitation, elle accepte, mais c'est le matin et l'admission est en après-midi. Rapidement, Lucette Rondeau s'active pour se libérer de son horaire du reste de la journée de travail. Il lui importait d'être là pour elle. Elle pouvait très bien s'imaginer ce qu'elle vivait : « *C'est moi qui l'ai amenée jusqu'à sa chambre. Pour elle, c'était important ce bout-là. Pour moi, c'était super important aussi que je sois là, parce que je savais qu'elle vivait quelque chose d'énormément dur dans sa vie.* »

Ce geste spontané, qu'il serait aussi réducteur de nommer un « petit extra », n'est pas anodin, surtout lorsqu'on écoute la réaction des sœurs de cette dame qui lui ont avoué que c'était « *la seule personne à être capable de l'accompagner cette journée-là* ». Elles lui confieront : « *Avec nous, ça n'aurait pas fonctionné.* » Même si Lucette Rondeau était certaine que ses sœurs auraient fait tout leur possible pour l'accompagner, elle est convaincue que ce jour-là, elle était bien à sa place, parce que madame était « minutieuse » dans la gestion de ses affaires personnelles.

Malgré la dure réalité que vivait cette femme le jour de son admission en CHSLD, le lien de proximité et d'attachement entre ces deux personnes leur a permis de vivre des « *moments privilégiés, des moments qui ne se calculent pas* ». Des moments dont il est difficile de douter de l'importance de part et d'autre. Ce jour-là, c'est la présence auprès de la personne qui a pris le dessus sur tout. Il ne pouvait en être autrement puisque, humainement parlant, il se « *passait quelque chose* » d'une « *valeur inexprimable* ».

De ce récit, on peut se demander si Lucette Rondeau, dans son souci de l'autre, et tout au long de sa carrière, a su maintenir un équilibre entre proximité et distance dans la relation de soins. Dans sa volonté de vouloir être proche des gens, est-ce qu'elle a déjà franchi une limite qui l'a amenée à se questionner sur la nature et l'ampleur de son engagement? La réponse est non. Avec conviction, elle précise avoir toujours été en mesure de mettre ses propres limites, même si ce n'est pas évident : « *Je n'ai jamais vraiment senti une situation où je dirais que c'est allé trop loin.* » Lorsqu'elle recevait des demandes qu'elle considérait ne pas être de son ressort, d'emblée elle expliquait de manière franche et respectueuse les raisons de son refus. Néanmoins, cela ne l'empêchait pas de faire des suggestions pour que d'autres personnes, par exemple de l'entourage, puissent apporter une réponse à ces requêtes.

AUXILIAIRE FAMILIALE ET SOCIALE : « LE PLUS BEAU MÉTIER DU MONDE »

De la trajectoire professionnelle de Lucette Rondeau, un constat s'impose : elle a aimé; ou plutôt devrions-nous dire, adoré travailler comme AFS. Ce métier est « *dur, mais on est bien à domicile* ». Comme elle le mentionne si bien : « *Il n'y a pas un matin que j'ai dû prendre le cadran pour me réveiller. J'étais contente d'aller travailler.* » Sur ce point, aucun doute possible. À partir du moment qu'elle a débuté dans le métier, il ne lui est jamais venu à l'idée d'en exercer un autre. De toute manière, elle n'aurait pas été capable de travailler, par exemple, « entre quatre murs » en faisant au quotidien « toujours la même chose ».

Du coup, on comprend mieux pourquoi Lucette Rondeau est si reconnaissante envers les personnes qui lui ont ouvert les portes de son métier d'AFS, de même que celles qui lui ont ouvert les portes de leur maison. Elle affirme : « *Comme on m'a choisie pour faire ce merveilleux métier qui a rempli ma vie pendant 38 ans, je ne peux que dire merci de tout cœur à ceux qui ont cru en moi* ». Pour elle, le fait d'avoir eu la chance de faire ce métier, c'est comme si la vie lui avait offert un cadeau : celui de pratiquer « le plus beau métier du monde ».

Le plus beau métier du monde qui lui a permis de se réaliser professionnellement en se sentant utile, valorisée et importante par la reconnaissance qu'on lui a constamment manifestée au cours des ans. À cet effet, madame Rondeau ajoute : « *Je remercie la vie de m'avoir fait vivre un travail aussi merveilleux et enrichissant* ». Le plus beau métier du monde aussi parce qu'il n'est pas « routinier ». Il y a toujours du « mouvement » et du « changement ». Sur le plan humain, il est riche d'enseignements.

Que de beaux moments privilégiés avec des êtres humains de toutes les couches de la société. Tu découvres une réalité bâtie de différentes expériences de vie sociale, culturelle, économique et politique de tous les genres, et à travers toute cette richesse, tu développes tes capacités d'être humain face à n'importe quelle situation.

Plus encore, ce métier l'a fait grandir humainement parce qu'elle est convaincue d'avoir profité d'une dimension fondamentalement présente dans sa profession : le « contact humain », la « chaleur humaine ».

Dans la relation que madame Rondeau a entretenue avec les personnes, ce contact humain a souvent pris la forme de liens solides et chaleureux. Ces liens de proximité ont été propices à l'échange sur de nombreux aspects et expériences de la vie de ces gens. C'est pourquoi l'accès à leur vécu a été une source inestimable d'apprentissages : « *Tout ça, c'est plus que ta paye finalement* ». L'apport de ce vécu en partage a favorisé le développement de l'ensemble de ses « propres capacités d'être humain » et l'a même aidée à faire face aux aléas de sa propre vie.

Ce métier étant le plus beau métier du monde, il faudrait, selon Lucette Rondeau, mieux le faire connaître pour mesurer à sa juste valeur la portée de son utilité sociale. Comme elle le signale : *« Moi, j'ai toujours cru à l'importance du maintien à domicile, mais aussi à l'importance de notre travail, c'est-à-dire à ce que l'on peut apporter aux gens pour répondre à leurs besoins »*. Autrement dit, mieux faire connaître la portée de ce que les AFS apportent aux personnes pour améliorer leurs conditions de vie et de bien-être. Elle témoigne des bienfaits aux personnes : *« Les gens ne savent pas trop ce que l'on fait à domicile. Mais le jour où ils reçoivent des services, ils n'en reviennent pas. Ils disent : « Avoir su que ça me ferait du bien comme ça, j'en aurais demandé bien avant! »*.

En scrutant attentivement ce que Lucette Rondeau perçoit comme étant « le plus beau métier du monde », on peut imaginer pourquoi celle-ci, même après avoir œuvré 38 ans dans un CLSC, aurait aimé poursuivre sa carrière. Toutefois, dans les dernières années, il lui paraissait évident que la retraite devait être envisagée. De son point de vue, avec la gestion des services de plus en plus axée sur un impératif de productivité, cela rendait son travail incompatible à ce qu'elle croyait être du maintien à domicile.

Pour madame Rondeau, le maintien à domicile n'est pas dispenser des services en vue d'atteindre des objectifs de résultats quantifiables. Il doit être envisagé comme du long terme, avec une composante de dépistage de problèmes, de prévention, d'éducation et de soutien social. Cela passe par de multiples petits gestes pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des gens. Le maintien à domicile, c'est aussi des liens de proximité pour accéder aux besoins « réels » des personnes et y apporter une réponse « globale » et adaptée, dans le contexte d'une intervention à domicile et selon l'évolution de la trajectoire de la maladie.

Dans ce contexte, que pense Lucette Rondeau de la nouvelle génération d'AFS qu'elle a côtoyée et qui, à son tour, devra relever le défi du maintien à domicile? À son avis, la très grande majorité d'entre elles sont « à leur place ». Elle retrouve dans la jeune génération d'AFS la même motivation à œuvrer au maintien à domicile, le même sens de l'initiative et de l'observation, la même volonté d'apporter une réponse adaptée aux besoins. Elle retrouve également les mêmes valeurs humaines vis-à-vis du souci de l'autre. De son propre aveu, c'est encourageant. Néanmoins, elle soulève une sérieuse question : est-ce que cette nouvelle génération d'AFS aura le goût, et surtout l'énergie de défendre les besoins en matière de services à domicile?

Les jeunes auxiliaires qui restent en poste, je les vois défendre les besoins des personnes à domicile comme je l'ai toujours fait durant ma carrière. Elles demeurent des personnes significatives qui ont un bon lien de proximité avec les gens. Ce qui m'effraie, c'est la fatigue, la fatigue qu'elles vont vivre par rapport au système qui gruge l'énergie qu'on a à donner. C'est ça le plus menaçant et le plus dangereux. Le stress d'être obligée de visiter 6 ou 7 personnes par jour, de ne pas avoir assez de temps pour les écouter.

CONCLUSION

Ce projet lanaudois de récits de pratique en SAD constitue une nouvelle étape de la recherche sur l'expérience de soins à domicile. Il vise à mieux faire connaître et reconnaître ce que font les intervenantes à domicile, comment et pourquoi elles font ce travail. Pour mettre en branle ce projet, il nous semblait important de prévoir une étape d'exploration. D'abord, réaliser un premier récit pour se faire une idée d'ensemble d'une intervenante d'expérience capable de témoigner de son vécu expérientiel et de porter un jugement sur sa pratique. Ce récit a été réalisé auprès de Lucette Rondeau qui a œuvré comme AFS en CLSC pendant 38 ans. Par son récit, une somme d'informations a été recueillie nous permettant d'accéder à l'univers complexe d'une pratique de longue durée en SAD. Une pratique centrée sur la personne, l'humain et dont l'importance de la dimension relationnelle se révèle indissociable de son approche d'intervention.

En effet, selon ce qu'elle décrit de la nature, de l'importance et des bienfaits de son engagement humain dans la relation de soins, son discours suggère qu'elle a mené une carrière entre l'amour, le don et la solidarité. Une carrière empreinte d'une passion pour ce métier, qu'elle perçoit comme étant « le plus beau métier du monde », même si le travail d'AFS est difficile physiquement et moralement. L'amour aussi, parce qu'elle « aime » le monde et « voir du monde ». Une carrière qui porte la marque du don de soi en temps, en disponibilité, en attention et en écoute, parce que dédiée à un métier dont elle en a fait une vocation. Une carrière qui porte de plus la marque de la solidarité, par son souci de l'autre motivée par la volonté de créer des liens de proximité et des valeurs de respect, de justice et d'entraide. Une solidarité qui en « militante de cœur » l'a souvent amenée à être « au front pour défendre les essentiels » au maintien à domicile des personnes en situation d'incapacité.

Cela étant dit, si le vécu expérientiel de Lucette Rondeau se caractérise globalement par l'amour, le don et la solidarité, qu'est-ce que son récit a de convergent ou de similaire à la pratique en SAD et quels sont les enjeux sociaux, politiques et de santé qui en découlent? Il est utile de rappeler que selon Desmarais (2009, p. 372), « *La **singularité**, pour constituer une voie d'accès à la connaissance, doit se définir en référence à une **universalité**.* » Tel qu'annoncé dans la mise en contexte, cette question sera au cœur de l'analyse du présent récit qui fera l'objet d'un prochain document.

RÉFÉRENCES

BERTAUX, Daniel. *Le récit de vie. L'enquête et ses méthodes*, Paris, Armand Colin, 3^e édition, 2013.

DESMARAIS, Danielle. « L'approche biographique », dans Benoît GAUTHIER (sous la direction de), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, 5^e édition, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2009, p. 361-389.

DUPONT, Chantal, Pascal MEYER et Michel DUPUIS. « Reconnaissance de l'erreur et amélioration dans les pratiques : Étudiants en apprentissage et professionnels confirmés », dans Michel DUPUIS, Raymond GUEIBE et Walter HESBEEN (sous la direction de), *La banalisation de l'humain dans le système de soins. De la pratique des soins à l'éthique du quotidien*, Paris, Éditions Seli Arslan, 2011, p. 57-71.

GAGNON, Éric, Francine SAILLANT et coll. *De la dépendance et de l'accompagnement, Soins à domicile et liens sociaux*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2000.

PAQUET, Mario, et Élizabeth CADIEUX. *Vers une culture de liens de proximité... Un investissement en santé! Inventaire des travaux de recherche du Service de surveillance, recherche et évaluation sur la réalité d'une expérience de soins à domicile*, Joliette, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2016.

PAQUET, Mario, et Élizabeth CADIEUX. *Liens de proximité et soutien à domicile dans Lanaudière. Bilan et perspectives. Actes de la matinée-causerie de la Direction de santé publique de Lanaudière du 6 novembre 2014 à Saint-Liguori*, Joliette, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, janvier 2015.

PAQUET, Mario. *Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2014.

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

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

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

ANNEXE

SCHÉMA D'ENTREVUE

Sur la carrière en général

- Pourquoi avez-vous choisi d'exercer le métier d'auxiliaire familiale et sociale (AFS)?
- Avez-vous déjà pensé à exercer un autre métier que celui d'AFS?
- Si c'était à refaire, est-ce que vous referiez carrière en soutien à domicile (SAD)?
- Si on vous demandait de raconter votre carrière : qu'aimeriez-vous que l'on sache?
- Êtes-vous satisfaite de la carrière que vous avez menée?
- Rétrospectivement, est-ce que vous pensiez faire une aussi longue carrière en SAD?
- Que diriez-vous aux personnes qui auraient l'intention de faire carrière en SAD?

Sur le travail au jour le jour

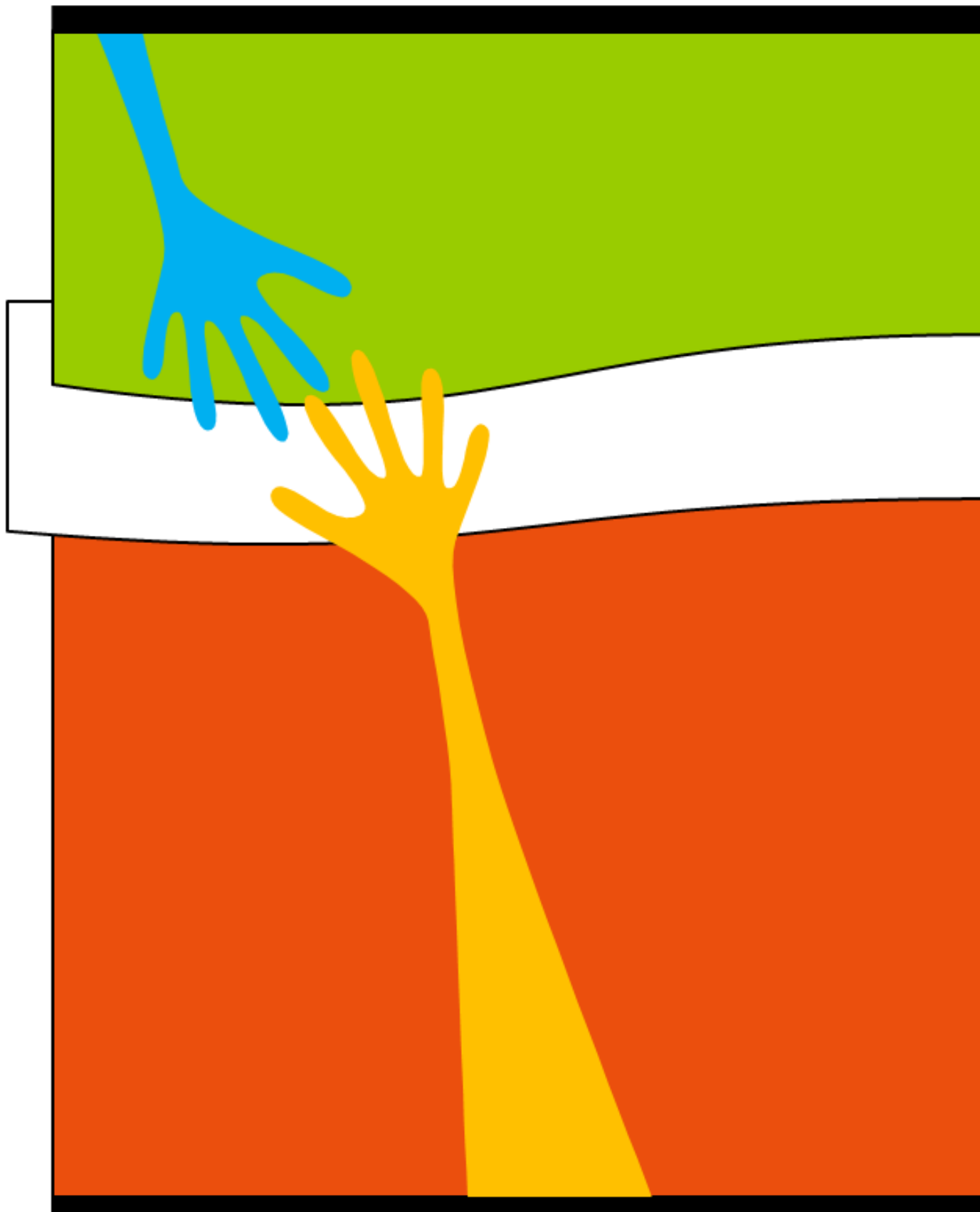
- Quels sont les défis auxquels vous aviez à composer au quotidien? Par exemple, au regard :
 - Des particularités du travail à domicile,
 - De l'environnement familial, social et le réseau de la personne aidée et de la proche aidante,
 - De la singularité, de la complexité des besoins de l'aidée et de la proche aidante,
 - Des pairs, de la planification, de l'organisation, de la coordination et de la gestion des services.

Sur la contribution au *Vivre chez soi et dans sa communauté*

- Globalement, comment percevez-vous votre apport au maintien à domicile des personnes en situation d'incapacité?
- Dans le cadre de votre pratique, à la fois pour les personnes aidées et les proches aidants :
 - Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire du dépistage de problèmes sociaux et de santé? Si oui, qu'avez-vous fait?
 - Quelle importance accordiez-vous à la prévention et la promotion de la santé?
 - Outre l'aide concrète faisant partie des tâches reliées à votre fonction, quel soutien apportiez-vous aux personnes?
 - Est-ce que vous faisiez des « petits extras »?

Sur les liens de proximité

- Au cours de votre carrière, quelle importance avez-vous accordée aux liens de proximité?
- Comment se créent et se maintiennent les liens de proximité dans la relation avec les personnes aidées, les proches aidantes et les autres membres de la famille?
- Est-ce qu'il vous aurait été possible d'envisager votre pratique en SAD sans créer et maintenir des liens de proximité?
- Comment le lien contribue à la santé, au bien-être et la qualité de vie?
- Comment peut-on arriver à maintenir une « juste distance » dans la relation?
 - Liens de proximité à distance : le lien prime sur le service
 - Liens de distance à proximité : le service prime sur le lien
- Comment percevez-vous aujourd'hui la possibilité pour les intervenantes de créer et de maintenir des liens de proximité en SAD?
- Que pensez-vous des efforts qui sont faits actuellement en ce sens?



Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de Lanaudière

Québec

