



**Les liens de proximité**  
**en soutien à domicile**  
**sur le territoire de Lanaudière**  
*Quand prendre soin est une question  
de liens entre les humains*

Projet conjoint

Centre de santé et de services sociaux  
du Nord de Lanaudière

Table de concertation régionale des associations  
des personnes handicapées de Lanaudière

Tables de soutien à domicile de Lanaudière

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







## Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière

*Quand prendre soin est une question de liens entre les humains*

### Projet conjoint

Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière

Table de concertation régionale des associations des personnes handicapées de Lanaudière

Tables de soutien à domicile de Lanaudière

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

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

Danielle Forest  
Agente de recherche associée  
au Centre de recherche sociale appliquée (CRSA)

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

Mélanie Renaud  
Technicienne en recherche psychosociale  
Service de surveillance, recherche et évaluation  
Direction de santé publique et d'évaluation  
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière

Septembre 2009

---

## Comité de lecture

Élizabeth Cadieux, André Guillemette, Caroline Richard et Marie-Ève Simoneau

## Conception graphique et mise en page

Micheline Clermont

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

Direction de santé publique et d'évaluation  
Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière  
245, rue du Curé-Majeau, Joliette (Québec) J6E 8S8  
Téléphone : 450 759-1157 poste 4294 ou, sans frais, 1 800 668-9229

Ce document est disponible en format électronique (PDF) à la section *Documentation*, sous la rubrique *Publications*, sur le site Web de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière au [www.agencelanaudiere.qc.ca](http://www.agencelanaudiere.qc.ca).

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

PAQUET, Mario, Danielle FOREST, Marlène FALARDEAU, et Mélanie RENAUD. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière - Quand prendre soin est une question de liens entre les humains*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2009, 61 p.

La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du Programme de subventions en santé publique (2005-2006).

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

Mario Paquet, au 450 759-1157 ou, sans frais, au 1 800 668-9229, poste 4415 ou par courriel [mario\\_paquet@ssss.gouv.qc.ca](mailto:mario_paquet@ssss.gouv.qc.ca).

Dépôt légal :

Troisième trimestre 2009

ISBN : 978-2-923685-76-2 (version imprimée)

ISBN : 978-2-923685-77-9 (version PDF)

Bibliothèque et Archives Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

---



## Remerciements

Nous tenons à remercier sincèrement tous les partenaires de ce projet, soit le Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, les membres des tables de soutien à domicile de Lanaudière et les membres de la Table de concertation régionale des associations des personnes handicapées de Lanaudière. Le consensus entourant la pertinence de cette étude et l'engagement manifeste des partenaires tout au long de sa réalisation ont été pour l'équipe de recherche une source inestimable de motivation.

Nous tenons aussi à remercier les participants de l'étude. À tous les bénévoles, auxiliaires familiales, employés de S.R.PUCES/COOP de soutien à domicile, gestionnaires, proches aidantes, professionnels et infirmières du réseau de la santé et aux membres des tables de soutien à domicile, nous vous remercions de votre enthousiasme et de la générosité que vous avez témoignés lors des entrevues. Nous sommes convaincus que la richesse de votre expérience était nécessaire pour l'exploration des liens de proximité en soutien à domicile. Nous espérons que le contenu de ce manuscrit soit garant de votre apport inestimable.

Notre reconnaissance est grande envers les membres du comité de pilotage qui ont fait plus que mettre la main à la pâte pour assurer le bon déroulement de toutes les activités de recherche. En fait, chacun des membres était animé d'une volonté de faire des liens de proximité en soutien à domicile un projet de mobilisation régional qui n'avait d'égal qu'un souhait : faire émerger dans Lanaudière une culture de liens de proximité à l'intérieur de chaque organisme et établissement qui dispense des services de soins et de soutien à domicile. Nous désirons ainsi souligner l'apport de Suzanne Blanchard, coordonnatrice au Regroupement bénévole de Montcalm, d'Alain Coutu et de Dominique Venne, organisateurs communautaires au Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, d'Yvon Desrochers et de Richard Ryan organisateurs communautaires au Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière, de Mirelle Gaudette, technicienne en éducation spécialisée à la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière, de France Lefebvre, coordonnatrice au Centre d'action bénévole des Moulins et de Nathalie Marcotte, coordonnatrice à la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière.

Nous souhaitons exprimer notre gratitude à nos collègues Élisabeth Cadieux, André Guillemette, Caroline Richard et Marie-Ève Simoneau du Service de surveillance, recherche et évaluation. Vos commentaires et suggestions ont été appréciés et ils ont, de toute évidence, permis la bonification de la version définitive de ce rapport. Finalement, un chaleureux merci à Micheline Clermont pour la mise en page et les corrections du document. Quoique réalisé dans l'ombre, son minutieux travail mérite d'être souligné, car selon nous, il est indispensable.

---





# Table des matières

Introduction .....	1
Méthodologie .....	3
Résultats .....	11
Validation des constats de la recherche exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie .....	11
1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité .....	11
2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan relationnel.....	14
2.1 Le respect de la personne aidée et de l'aidante .....	14
2.2 La réciprocité personne aidée-aidante .....	16
2.3 La pertinence des approches .....	18
3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel ..	21
3.1 La gestion adaptée des services de santé et des services sociaux .....	21
4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatiotemporel ..	24
4.1 L'espace et le temps .....	24
5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être .....	28
5.1 Les effets sur les personnes ayant des incapacités .....	28
5.2 Les effets sur les proches aidantes .....	30
Questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie .....	32
1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés? .....	32
2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile? .....	37
3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile? .....	47
Conclusion .....	51
Références .....	53
Annexes	
Annexe I - Présentation et validation des résultats .....	57
Annexe II - Formulaire de consentement à ma participation à un projet de recherche .....	58
Annexe III - Lettre de remerciements .....	60
Annexe IV - Questionnaire .....	61







## Introduction

Cette recherche porte sur les liens de proximité en soutien à domicile. Chaque jour, de nombreux intervenants (acteurs en soutien à domicile) dispensent des services à domicile. Pour ce faire, ces derniers entrent en relation directe avec les utilisateurs de services (acteurs familiaux), en l'occurrence la personne aidée et la personne-soutien (proche aidante<sup>1</sup>). De cette relation, peuvent émerger des liens significatifs. Il y a présence d'un lien significatif quand l'intervention s'effectue dans un climat mutuel de respect, de confiance et quand la relation prédispose à l'écoute, au partage réciproque, à la confiance. Ainsi, lorsqu'il y a une qualité de présence à l'autre ou un souci de l'autre qui s'exprime à travers un savoir-faire et un savoir être, nous nommons ces liens significatifs, liens de proximité.

Les liens de proximité en soutien à domicile qui sont dictés par un *principe d'intérêt humain* n'ont pas encore fait l'objet d'une attention particulière dans l'évaluation des services. Pourtant, de nombreux travaux mentionnent l'importance de la dimension relationnelle dans les soins et le soutien à domicile et reconnaissent que les acteurs en soutien à domicile ne prodiguent pas que du savoir-faire, mais aussi du savoir être (Paquet, 2008). En général, les évaluations s'intéressent à l'accessibilité, à la continuité et à la satisfaction des usagers vis-à-vis des services. Elles ne prennent pas en considération les liens de proximité et, du coup, elles évacuent un pan important de ce qui contribue à la qualité des services. En conséquence, les liens de proximité demeurent la face cachée des services. Les *bons coups* des acteurs en soutien à domicile sont donc passablement méconnus.

Or, les liens de proximité sont importants parce que le principe d'intérêt humain qui les sous-tend génère une *plus-value*, un *capital relationnel* que la littérature nomme communément du soutien social. Ce soutien social aurait des effets positifs sur la santé et le bien-être de la population. Pour les partenaires impliqués dans ce projet<sup>2</sup>, il importe que les liens de proximité sortent de l'ombre pour développer des stratégies d'action sociales, politiques et cliniques en vue de faire connaître et reconnaître le rôle déterminant de ces liens dans la relation de soins et de soutien à domicile.

Dans cette optique, une première étude a été effectuée dans la MRC de Matawinie (Paquet, Falardeau et Renaud, 2006). La recherche a permis de découvrir l'univers complexe de la dimension relationnelle en soutien à domicile. Il en est ressorti une plus grande compréhension des liens de proximité, de même qu'une meilleure connaissance de leurs effets sur la santé et le bien-être de la population. Toutefois, en raison du caractère exploratoire de cette étude, une question demeurait en suspens : les constats tirés de cette recherche étaient-ils applicables pour l'ensemble du territoire de Lanaudière? De plus, l'analyse et l'interprétation des résultats ont rendu incontournable l'investigation de nouvelles questions, à savoir :

---

<sup>1</sup> Nous utilisons ce terme au féminin sachant que le « prendre soin » est majoritairement une réalité de femmes.

<sup>2</sup> Il s'agit du Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière, de la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, des tables de soutien à domicile de la région, ainsi que de la Table de concertation régionale des associations des personnes handicapées de Lanaudière.

1. Dans le contexte de la reconfiguration du système de santé et de l'augmentation constante des besoins de la population en services à domicile, est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?
2. Si tel est le cas, que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?
3. Finalement, étant donné que l'étude a documenté les effets des liens de proximité seulement auprès des acteurs familiaux, quels sont les effets de ces liens sur les acteurs en soutien à domicile?

La présente recherche poursuit donc l'exploration des liens de proximité autour de ce questionnement. Elle vise trois objectifs :

1. Valider sur le territoire de Lanaudière, les résultats de la recherche exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie afin de confirmer, bonifier ou nuancer les constats de cette première étude.
2. Soumettre à l'épreuve des faits, les nouvelles questions découlant de l'étude effectuée dans la MRC de Matawinie.
3. Énoncer des pistes d'action afin de favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile.

Ce rapport est le second document d'une série de deux. Le premier<sup>3</sup> brossait une synthèse descriptive du point de vue de chaque catégorie de participants interrogés sur les liens de proximité en soutien à domicile (synthèse verticale). Le présent rapport s'attarde au point de vue de l'ensemble des participants (synthèse transversale), et ce, toutes catégories confondues. Avant la présentation des résultats, une section est consacrée à la méthodologie.

---

<sup>3</sup> Paquet, Mario, Forest, Danielle, Falardeau, Marlène et Renaud, Mélanie (2009). *Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière. Document synthèse*, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 167 p.



---

# Méthodologie

## Type de recherche

### Devis et cadre de référence de la recherche

Le devis de cette recherche est de type qualitatif et essentiellement descriptif. Cette étude s'est déroulée sur le territoire de Lanaudière. La recherche s'est effectuée en quatre étapes :

1. Synthèse des résultats sous forme de constats de l'étude exploratoire réalisée sur le territoire de la MRC de Matawinie;
2. Collecte et analyse des données sur la validation des constats;
3. Collecte et analyse des données sur la validation des solutions entourant la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile;
4. Organisation d'un forum régional sur la problématique des liens de proximité en soutien à domicile pour faire connaître et s'approprier les résultats, de même que pour favoriser l'engagement des acteurs en santé.

### Approche de recherche

L'approche privilégiée comme modalité d'accès à la connaissance est celle de la recherche-action. Selon Mayer et Ouellet (2000) :

*Il s'agit d'une démarche collective intégrant à la fois une stratégie de recherche et une stratégie d'action; elle est menée par une équipe multidisciplinaire au sein de laquelle les chercheurs et les acteurs sont engagés dans une relation de collaboration et de concertation; et elle est centrée sur une situation concrète qui fait problème. (p. 289)*

Cette recherche-action est centrée sur les pratiques de soutien à domicile. Elle a été délimitée et réalisée conjointement avec un comité de pilotage composé d'acteurs directement impliqués en soutien à domicile<sup>4</sup>. Ce comité a coordonné, avec l'équipe de recherche, toutes les activités reliées au processus de la recherche, la planification et l'organisation du forum régional sur les liens de proximité en soutien à domicile ainsi que la diffusion des résultats.

---

<sup>4</sup> Voir la section Remerciements pour connaître la liste des membres du comité de pilotage.

## Participants

### Population à l'étude

La population à l'étude est composée d'acteurs en soutien à domicile de Lanaudière, de même que d'acteurs familiaux qui vivent une expérience de soin à domicile. Pour les acteurs en soutien à domicile, il s'agit d'intervenants (professionnels ou non) qui dispensent des services à domicile (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, aides-domestiques, éducateurs spécialisés, infirmières, travailleurs sociaux, etc.), de même que des gestionnaires de services (directeurs, coordonnateurs, chefs de programmes, etc.). Pour les acteurs familiaux, il s'agit de personnes-soutien (proches aidantes).

### Échantillon<sup>5</sup>

Le type d'échantillonnage utilisé a été la commodité, c'est-à-dire que les personnes disponibles qui correspondaient aux critères de sélection devenaient celles qui participaient à la recherche (Patton, 1990). Au regard de la taille de l'échantillon, selon Ouellet et Saint-Jacques (2000) :

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

Deux critères reconnus en recherche qualitative ont été retenus pour déterminer l'échantillon : la saturation et la diversification (Pires, 1997). Le critère de saturation réfère à l'idée que l'échantillon est suffisant lorsque la collecte des données n'apporte plus d'informations nouvelles et utiles à la recherche. Pour ce qui est du critère de diversification, il s'agit d'inclure dans l'échantillon une variété d'informateurs afin d'apporter une vue d'ensemble du problème à l'étude.

### Recrutement

Les participants ont été recrutés par les membres du comité de pilotage. Les membres procédaient de deux façons : ils entraient directement en contact avec les personnes pour solliciter leur participation ou ils le faisaient par personne ou organisme interposé(e) (centre local de services communautaires, centre d'action bénévole, coopérative d'aide à domicile, et réseau de soutien de proches aidantes), lorsque des autorisations étaient nécessaires ou qu'il était plus simple et rapide qu'un intermédiaire procède au recrutement. Les critères de sélection pour les acteurs en soutien à domicile étaient :

1. Détenir au moins un an d'expérience en soutien à domicile;
2. Intervenir de façon régulière dans le domaine du soutien à domicile;
3. Pouvoir s'exprimer clairement;
4. Être intéressé à participer à la recherche.

---

<sup>5</sup> Voir la section Profil des participants pour plus de détails sur la composition de l'échantillon.

Les critères pour les acteurs familiaux étaient :

1. Recevoir ou avoir reçu des services à domicile;
2. Être proche aidante;
3. S'exprimer clairement;
4. Être intéressée à participer à la recherche.

## Déontologie

Les politiques de déontologie relatives aux recherches impliquant des personnes ont été respectées. Les objectifs et les modalités de la recherche ont été communiqués oralement, pour permettre un consentement libre et éclairé à l'égard de la participation à l'étude. Ces informations et les droits des participants ont de plus été inscrits sur un formulaire de consentement que chaque participant était invité à lire et à signer lors de la première rencontre (voir annexes 1 à 4).

## Collecte des données

L'entrevue de groupe a été utilisée comme technique de collecte des données. La collecte des données (n = 134) s'est déroulée sur une période de 13 mois, soit de septembre 2006 à octobre 2007. Au total, 14 entrevues de groupe ont été réalisées. Au départ, le comité de pilotage a convenu que toutes les tables de soutien à domicile de la région<sup>6</sup>, sauf la Table de soutien à domicile de la MRC de Matawinie qui avait déjà été participante lors de la première étude exploratoire, de même que la Table de concertation des associations de personnes handicapées de Lanaudière, faisaient partie de la collecte des données. Ainsi, cinq entrevues ont été effectuées auprès des tables de soutien à domicile et une auprès de la Table de concertation des associations de personnes handicapées de Lanaudière. Pour ce qui est des autres catégories d'acteurs, deux entrevues ont été réalisées auprès de gestionnaires et de proches aidantes pour couvrir le nord et le sud de la région, alors qu'une seule entrevue a été nécessaire pour les auxiliaires familiales, les bénévoles, les employés du S.R.PUCES<sup>7</sup>/COOP d'aide à domicile et les professionnels. Les entrevues duraient environ 2 heures 30 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique (avec l'accord préalable des participants) et ont été transcrites intégralement.

Les entrevues auprès des participants se déroulaient comme suit :

1. Au début de la rencontre, une copie papier de la présentation *PowerPoint* leur était remise;
2. Le contexte de la rencontre (définitions des termes, problématique de la recherche, objectifs) leur était exposé;
3. Les constats de la recherche effectuée dans la MRC de Matawinie leur étaient présentés;
4. Le point de vue des participants sur les constats était recherché, à l'aide de questions posées par l'animateur (validation des constats);

---

<sup>6</sup> Les six MRC de la région comptent une table de soutien à domicile.

5. Les participants étaient consultés sur les questions ayant émergé de la recherche exploratoire;
6. L'évaluation de la rencontre était réalisée par le groupe;
7. L'animateur remerciait les participants et mettait fin à la rencontre.

Par ailleurs, en raison de la mobilisation régionale des acteurs en santé entourant la problématique des liens de proximité en soutien à domicile, le comité de pilotage a cru bon de retourner sur le terrain pour valider les solutions proposées par les participants. Cet exercice de validation apparaissait important dans le contexte où un forum régional venait clore une étape du processus de recherche<sup>8</sup>. Cet événement a eu lieu le 6 novembre 2008 et poursuivait les objectifs suivants :

1. Faire connaître les résultats de la recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière;
2. Sensibiliser les décideurs et les gestionnaires des réseaux de la santé et des services sociaux et communautaires à l'importance de la création, du maintien et du développement des liens de proximité en soutien à domicile;
3. Identifier des pistes d'action pouvant favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile, et ce, à partir des solutions découlant de la recherche;
4. Amorcer, avec les décideurs et les gestionnaires de services, une réflexion sur leurs engagements vis-à-vis la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile.

Pour la validation des solutions proposées par les participants, la collecte des données s'est déroulée durant les mois de mars et avril 2008 auprès des six tables de soutien à domicile de la région. Le fait de retourner aux tables de soutien à domicile permettait de valider les solutions auprès d'un nombre suffisant de personnes (n = 74) tout en respectant un délai de temps acceptable.

Ces entrevues de validation se déroulaient comme suit :

1. Au début de la rencontre, un plan de l'entrevue ainsi qu'un document décrivant les solutions en vue de favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité étaient remis aux participants;
2. Un bilan de la recherche était présenté, de même que l'annonce d'un forum régional sur les liens de proximité;
3. Les solutions étaient exposées;
4. Il y avait validation ou bonification des solutions par les participants;
5. Une synthèse des éléments de validation ou de bonification des solutions était réalisée par l'équipe de recherche;
6. Il y avait une évaluation de la rencontre;
7. Des remerciements étaient exprimés et la rencontre prenait fin.

---

<sup>7</sup> Service de Référence pour les Personnes Utilisatrices du Chèque Emploi-Service.

<sup>8</sup> Les résultats de cette validation feront l'objet ultérieurement d'un rapport distinct.

## Profils des participants

La recherche a été réalisée auprès de 134 participants. La majorité (n=63) étaient membres d'une table de soutien à domicile<sup>9</sup>. Signalons que les membres d'une table de soutien à domicile peuvent être des directeurs, des coordonnateurs, des chefs de programmes, des professionnels de la santé, des infirmières, des auxiliaires familiales, des bénévoles, etc.). Parmi les autres catégories de participants, on retrouvait 20 proches aidantes, 13 bénévoles, 12 gestionnaires, 11 professionnels, 10 auxiliaires familiales et sociales, 5 employés de S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile (Tableau 1). Au total, 107 femmes et 27 hommes ont été rencontrés<sup>10</sup> (Tableau 2). Bien que les participants n'aient pas communiqué leurs âges précis, ils ont toutefois spécifié leur groupe d'âge. Seulement 6 personnes avaient moins de 30 ans, 22 étaient dans la trentaine, 32 étaient respectivement dans la quarantaine et la cinquantaine, 30 étaient dans la soixantaine et 12 étaient dans la catégorie des 70 ans et plus (Tableau 3). Pour ce qui est des années d'expérience des participants en soutien à domicile, 37 avaient moins de 5 ans d'expérience, 41 avaient entre 5 et 9 ans, 21 avaient entre 10 et 14 ans et 27 avaient plus de 15 ans (Tableau 4).

La validation des solutions a été effectuée auprès de 74 personnes. Au total, 61 femmes et 13 hommes ont participé à cet exercice (Tableau 5). Seulement 6 participants avaient moins de 30 ans, 19 étaient dans la trentaine, 18 dans la quarantaine, 16 dans la cinquantaine, 11 dans la soixantaine et 4 avaient 70 ans et plus (Tableau 6). Environ la moitié des personnes qui ont participé à l'exercice de validation des solutions n'avaient pas participé à la validation des constats de la recherche (Tableau 7).

**Tableau 1 : Participants selon la catégorie (validation des constats)**

	N	%
Auxiliaire familiale	10	7,5
Bénévole	13	9,7
Employé*	5	3,7
Gestionnaire	12	9,0
Membre d'une table	63	47,0
Proche aidante	20	14,9
Professionnel	11	8,2
Total	134	100,0

\* S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile

**Tableau 2 : Participants selon le sexe (validation des constats)**

	N	%
Femme	107	79,9
Homme	27	20,1
Total	134	100,0

<sup>9</sup> Pour les fins de l'analyse, nous avons considéré la Table de concertation des associations de personnes handicapées de Lanaudière comme une table de soutien à domicile.

<sup>10</sup> Le domaine de la santé et des services sociaux est un secteur majoritairement féminin. Il ne faut donc pas se surprendre de la surreprésentation des femmes dans l'échantillon.

**Tableau 3 : Participants selon l'âge (validation des constats)**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Moins de 30 ans	6	4,5
Entre 30 et 39 ans	22	16,4
Entre 40 et 49 ans	32	23,9
Entre 50 et 59 ans	32	23,9
Entre 60 et 69 ans	30	22,4
70 ans et plus	12	9,0
Total	134	100,0

**Tableau 4 : Participants selon le nombre d'années d'expérience (validation des constats)**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Moins de 5 ans	37	27,6
5 à 9 ans	41	30,6
10 à 14 ans	21	15,7
15 ans et plus	27	20,1
Total	126	94,0
Données manquantes	8	6,0
Total	134	100,0

**Tableau 5 : Participants selon le sexe (validation des solutions)**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Femme	61	82,4
Homme	13	17,6
Total	74	100,0

**Tableau 6 : participants selon l'âge (validation des solutions)**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Moins de 30 ans	6	8,1
Entre 30 et 39 ans	19	25,7
Entre 40 et 49 ans	18	24,3
Entre 50 et 59 ans	16	21,6
Entre 60 et 69 ans	11	14,9
70 ans et plus	4	5,4
Total	74	100,0

**Tableau 7 : Participants selon la participation à la validation des constats**

	<b>N</b>	<b>%</b>
Ont participé à la validation des constats	38	51,4
N'ont pas participé à la validation des constats	36	48,6
Total	74	100,0



## Analyse des données

De l'étude exploratoire réalisée sur le territoire de la MRC de Matawinie, il est ressorti huit constats qui ont été soumis aux participants pour validation. Pour chacun des constats, deux questions étaient posées :

1. Ce constat vous apparaît-il conforme à ce que vous connaissez de la réalité des liens de proximité en soutien à domicile?
2. Avez-vous des commentaires qui pourraient bonifier ou compléter ce constat?

À la fin de la validation des constats, des nouvelles questions découlant de l'étude exploratoire ont été soumises aux participants :

1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?
2. Si oui, que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?
3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

La grille d'analyse a découlé de ces questions. En premier lieu, une synthèse des résultats par catégorie de participants a été effectuée (synthèse verticale) et, par la suite, une synthèse du point de vue de l'ensemble des participants a été réalisée (synthèse transversale). L'exercice de validation a permis de confirmer la vraisemblance des constats et de bonifier cinq d'entre eux :

1. Le constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité;
2. Le respect de la personne aidée et de l'aidante;
3. La pertinence des approches;
4. L'espace et le temps;
5. Les effets sur les personnes ayant des incapacités et sur les proches aidantes.

Pour ce qui est de la validation des solutions, la démarche a permis d'ajouter 18 pistes d'action, leur nombre passant ainsi de 34 à 52. Deux éléments expliquent, du moins en partie, l'ajout substantiel de solutions :

1. Le nombre élevé de personnes n'ayant pas participé à la validation des constats de la recherche et qui, du coup, apportaient un éclairage nouveau et pertinent;
2. Le fait que l'exercice de validation se faisait non pas sur des recommandations qui souvent peuvent apparaître abstraites, mais bien sur des solutions concrètes qui ont donné lieu à des échanges soutenus. Il en a découlé des pistes d'action *opérationnelles*.

## Limites et avantages de la recherche

Dans cette étude, les acteurs familiaux étaient sous-représentés. Ils se limitaient à une seule catégorie de personnes impliquées directement dans les soins, soient les proches aidantes. Quoique cette recherche ne visait pas une représentation exhaustive des différentes catégories

d'acteurs, le projet souhaitait une représentation plus grande des acteurs familiaux et devait inclure les personnes aidées. Toutefois, les deux entrevues de groupe effectuées auprès des proches aidantes ont fait prendre conscience à l'équipe de recherche qu'il fallait surseoir à cette intention. En effet, les entrevues se sont déroulées dans une ambiance très chargée émotionnellement et qui en disait long sur la réalité des proches aidantes. Dans ce contexte, même avec une bonne volonté de participer à la recherche, il était clair que pour elles, la préoccupation entourant les liens de proximité était plutôt secondaire et qu'au fond, elles désiraient d'abord profiter d'une tribune pour obtenir des services. Cette situation, pour le moins inusitée, a été rapportée au comité de pilotage. Après réflexion, il est apparu éthiquement discutable d'augmenter la représentation des acteurs familiaux, étant donné que le temps dévolu à l'étude ne nous permettait pas d'envisager une stratégie de collecte de données autre que l'entrevue de groupe. Cette limite n'invalide cependant pas les résultats de l'étude, mais en réduit tout de même la portée. Une recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile axée spécifiquement sur la contribution des acteurs familiaux (proches aidantes, personnes aidées, autres membres de la famille) apporterait un éclairage nécessaire et complémentaire aux résultats de la présente étude.

Par ailleurs, l'équipe de recherche a pris soin, au début de chaque entrevue, de définir la notion de liens de proximité. Cependant, nous pensons que cette notion a pu apparaître ambiguë pour certains. Cela a pu créer une confusion et restreindre par le fait même les commentaires des participants.

Malgré ces limites, la recherche présente de nombreux avantages. Elle a permis de poursuivre l'exploration de l'univers complexe de la dimension relationnelle en soutien à domicile. L'approche choisie était flexible et sensible aux contextes social, familial et professionnel. Elle a tenu compte de la subjectivité des acteurs en donnant la parole à ceux impliqués directement dans les services de soutien à domicile et qui étaient susceptibles d'établir et de développer des liens de proximité. Les données constituent un apport significatif à la connaissance en termes de compréhension de ces liens. La description détaillée des résultats à travers les différences et les similitudes des catégories de participants offre un corpus d'information pertinent pour d'éventuelles analyses comparatives dans des milieux autres que Lanaudière.

Finalement, il importe de souligner que ce projet a fait consensus auprès des divers acteurs en santé de Lanaudière. Par le biais de cette recherche, une mobilisation régionale de plusieurs partenaires autour de la problématique des liens de proximité en soutien à domicile a vu le jour. Cette mobilisation laisse présager que des actions sociales, politiques et cliniques en vue de créer, de maintenir et de développer ce type de liens seront entreprises. Dès lors, l'espoir que sous-tendent ces actions est que les bons coups des acteurs en soutien à domicile ne soient plus la face cachée de l'évaluation de la qualité des services, mais une contribution estimable à la qualité de vie et de bien-être de la population.



# Résultats

## Introduction

La description des résultats de la recherche se fera en deux étapes. Premièrement, nous décrivons les résultats de la validation des constats de la recherche effectuée dans la MRC de Matawinie. Par la suite, nous nous attarderons aux réponses obtenues au regard des nouvelles questions ayant émergé de cette étude. Pour ce qui est de la validation des constats, nous avons procédé de la manière suivante. D'abord, le constat tel que décrit aux participants lors de l'exercice de validation est présenté. Viennent ensuite les résultats. Quand ceux-ci indiquent que le constat doit être bonifié ou nuancé, une nouvelle version apparaît sous le titre : bonification du constat. Le caractère gras indique les ajouts.

## Validation des constats de la recherche exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie

### 1. Constat général sur le rôle et les effets des liens de proximité

**Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salutaire. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention déterminés en commun; contribuer à la qualité des services et à la satisfaction de la clientèle desservie et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile<sup>11</sup>.**

*Une recherche (comme celle-ci), c'est un outil qui va nous aider à dire à notre CSSS que les liens de proximité sont importants. (Membre, Table SAD<sup>12</sup>)*

#### *Les effets bénéfiques*

Tous les participants s'entendent pour dire que les liens de proximité sont importants en soutien à domicile. Il est d'ailleurs fréquent que ces liens soient les *seuls liens significatifs* des personnes aidées. Il importe alors de *travailler à les développer* voire à les inscrire comme *valeur* dans l'organisation des services, surtout dans un contexte où les liens de proximité servent de mesures compensatoires à la rareté des services.

Les entrevues ont permis de faire émerger d'autres effets bénéfiques des liens de proximité. Par ce *contact personnel* qui est propice au respect, à l'écoute, à la confiance et qui sécurise, les liens de proximité permettent également d'améliorer la qualité de vie des personnes, de briser l'isolement et de dépister des problèmes sociaux et de santé tant chez la personne aidée que chez la proche aidante.

<sup>11</sup> Les termes acteur en soutien à domicile et intervenant sont utilisés indifféremment dans le texte.

<sup>12</sup> Membre d'une table de soutien à domicile.

*Bien souvent, on va suivre une personne pendant de nombreuses périodes et tout d'un coup, elle se met à dégénérer. On est le premier groupe à voir ce qui se produit. Souvent, on est la seule visite qu'ils vont avoir dans le courant de la semaine. Si nous, on ne s'en aperçoit pas, qui va s'en apercevoir? (Membre, Table SAD)*

### *L'envers de la médaille*

Certains participants laissent entendre que les liens de proximité sont bénéfiques, mais à la condition que les liens de proximité ne soient pas trop étroits, du moins dans certaines situations. Comme le dit un répondant : *On peut aider, créer des liens significatifs, mais être familier avec quelqu'un, pour moi, c'est plus qu'aider. C'est entrer dans sa bulle.* (Membre, Table SAD) Un excès de liens de proximité peut alors entraîner des effets non sans conséquence comme : la possibilité d'un processus de deuil important pour la personne aidée lors du départ de l'intervenant, la méfiance à l'égard des intervenants ultérieurs, la dépendance de la personne aidée, le non-respect de l'espace personnel de la personne aidée, le sentiment d'envahissement de la proche aidante, le sentiment de jalousie ou de rejet chez la proche aidante, l'épuisement professionnel chez l'intervenant<sup>13</sup>. Pour toutes ces raisons, ces participants prônent une certaine distance professionnelle.

Par ailleurs, pour certains, il demeure que dans la conjoncture actuelle (nous y reviendrons plus loin lorsqu'il sera question de l'insuffisance du financement en soutien à domicile), les liens de proximité constituent *un idéal à atteindre* dans la relation de soins plutôt qu'une réalité observable dans les faits.

*Moi, ce qui me préoccupe, c'est de dire que ce n'est pas nécessairement la réalité pour tout le monde. J'ai besoin de voir, et quelqu'un l'a dit tout à l'heure, ça (le constat) c'est un peu l'idéal; donc, tout le monde ne vit pas ces liens de proximité là. Donc, moi, ça m'apparaît important que ce soit présent dans un rapport final.* (Membre, Table SAD)

### Bonification du constat

Globalement, l'analyse démontre que les liens de proximité jouent un rôle essentiel dans les services à domicile. Ces liens permettent un soutien appréciable, bienfaisant et salubre. Ils peuvent améliorer le niveau de collaboration entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux; **favoriser l'atteinte des objectifs d'intervention; contribuer à la qualité des services, à la qualité de vie et de bien-être, de même qu'à la satisfaction de la clientèle desservie; contribuer à briser l'isolement et à dépister des problèmes sociaux et de santé et donner du sens au travail des acteurs en soutien à domicile. Toutefois, des liens trop étroits peuvent avoir des conséquences à la fois pour les acteurs familiaux et les acteurs en soutien à domicile. Par exemple :**

<sup>13</sup> Nous reviendrons plus en détail sur ce point dans la section des effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile.

- la possibilité d'un processus de deuil important pour la personne aidée lors du départ de l'intervenant, la méfiance à l'égard des intervenants ultérieurs;
- la dépendance de la personne aidée;
- le non-respect de l'espace personnel de la personne aidée;
- le sentiment d'envahissement de la proche aidante;
- le sentiment de jalousie ou de rejet chez la proche aidante;
- l'épuisement professionnel chez l'intervenant.

**Pour toutes ces raisons, les acteurs en soutien à domicile prônent une certaine distance professionnelle. Par ailleurs, pour certains, les liens de proximité s'avèrent un idéal à atteindre dans la relation de soins plutôt qu'une réalité observable dans les faits.**

## 2. Constats sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan relationnel

### 2.1 Le respect de la personne aidée et de l'aidante<sup>14</sup>

**Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme la patience, la discrétion, le respect dans le rapport au corps, l'authenticité, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.**

Le respect s'avère primordial dans l'établissement et le maintien des liens de proximité. Le fondement du respect, c'est le respect de soi et le respect de ce qu'est la personne aidée. Le respect, *ça se gagne*; le respect exige de prendre le temps de bien établir le lien de confiance, de faire connaissance, de s'approprier. Pour les participants, respecter la personne aidée signifie l'accepter telle qu'elle est sans vouloir *déranger sa vie*, tenir compte de ses décisions et de son rythme. Cela suppose aussi le respect de la confidentialité et de la différence, par exemple, lorsqu'il s'agit de personnes présentant une déficience intellectuelle, un déficit cognitif ou un problème de santé mentale.

*L'importance du respect de la confidentialité, je pense que c'est prioritaire dans le genre de travail qu'on fait si on veut garder notre lien et qu'on veut faire quelque chose de positif avec la personne et la famille, aussi les gens qui sont proches. C'est certain qu'il faut y aller avec diplomatie pour être capable d'aller chercher un changement. (Auxiliaire familiale)*

*Surtout quand il y a de l'Alzheimer, ce n'est pas toujours facile; le conjoint te demande de faire quelque chose, mais elle ne veut pas. Des fois, je rentre dans sa chambre et je traite avec la personne pour essayer de l'amener. Il y a des journées que je ne le fais pas. La madame n'est pas bien cette journée-là. Quand elle est bien, ça va bien. Quand c'est non, c'est non. (S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile)*

*Le respect, c'est un peu dans le même sens, capacité, limite des différences de la personne. Le respect de sa différence... Je fais référence aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, des problèmes de santé mentale, qui ont des caractéristiques différentes, le respect de cette différence-là par rapport à la norme entre guillemets. (Gestionnaire)*

---

<sup>14</sup> Le terme aidante, tel que libellé à l'intérieur des constats, fait référence aux acteurs en soutien à domicile et non pas aux proches aidants.

Comme le constat l'indique, le respect se manifeste à travers plusieurs qualités et attitudes. Nombreux sont les participants qui témoignent d'expériences concrètes en lien avec ces divers éléments. Toutefois, à ces éléments, il faut ajouter que le respect englobe aussi l'accueil, l'humilité et l'empathie.

*C'est sûr que l'on ne s'adresse pas de la même façon à une personne de 70 ans qu'à un enfant, mais la personne qui est devant nous, que ce soit un enfant, un adulte, un vieillard, une personne faible, une personne reste une personne avant tout et l'approche est la même. C'est la qualité, c'est le respect, c'est l'écoute de l'autre et l'empathie aussi par rapport à l'autre. D'après moi, il n'y a pas de différence, c'est la qualité de la relation. Tout le monde est sensible à ça : aimer et être aimé. (Bénévole)*

Par ailleurs, on questionne le respect comme norme de pratique qui ne serait pas toujours présente chez les intervenants qui entrent sur le marché du travail et qui nomment les personnes aidées *mémée* ou *la p'tite madame*. Des proches aidantes soulèvent le problème du tutoiement chez les plus jeunes intervenants. Même si la relation est bonne, les personnes âgées préfèrent qu'on utilise le vouvoiement pour s'adresser à elles, lors des interventions à domicile. Le vouvoiement est une marque de respect qui marque la limite de la proximité entre l'intervenant et la personne aidée dans la relation de soins.

*Quand j'avais de l'aide à domicile, (...) il y avait plusieurs intervenantes qui employaient le vous. (Mais) j'ai remarqué que quand il y en avait des plus jeunes, moins expérimentées, elles arrivaient et elles le traitaient comme si c'était un ami. Elles disaient tu à mon mari qui avait 85 ans. Il en a 87 aujourd'hui. Ça, j'ai moins aimé ça. (Proche aidante)*

### Bonification du constat

Le respect ressort comme une valeur cardinale dans la relation personne aidée-aidante. En effet, le respect s'avère le principe fondateur par lequel le lien de proximité émerge et se maintient. Lorsque le respect est présent dans la relation, la confiance peut s'établir, puis se maintenir, voire s'approfondir. Le respect dans la relation personne aidée-aidante renvoie à l'importance mutuelle accordée aux personnes : respect de ce qu'elles sont, de leur bien-être, de leurs besoins et de leurs valeurs. Il se manifeste à travers de nombreuses qualités et attitudes comme **l'accueil**, la patience, la discrétion, **le respect de la confidentialité**, dans le rapport au corps, l'authenticité, **l'humilité**, **l'empathie**, l'écoute active, la jovialité, le dévouement et l'ouverture à la relation d'aide.



## 2.2 La réciprocité personne aidée-aidante

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

Selon les participants, pour créer des liens de proximité, il est important d'avoir *un minimum d'atomes crochus*, de valoriser le dialogue et de partager des valeurs communes. Toutefois, la personne aidée peut éprouver une certaine satisfaction, même si elle a peu *d'atomes crochus* avec l'intervenante. Certains vont même jusqu'à dire que les affinités naturelles ne sont pas nécessaires pour qu'il y ait réciprocité en autant que le respect et l'ouverture à l'autre soient présents dans la relation. Il est intéressant de noter que, dans certaines situations d'activités de la vie quotidienne où la proximité peut être plus grande, les affinités naturelles prennent davantage d'importance : *Moi, hier, j'étais avec les auxiliaires familiales et ça a ressorti ce besoin d'avoir certaines affinités de la part des auxiliaires. Je regarde en hébergement, c'est quelque chose dont on va tenir compte aussi.* (Gestionnaire)

En ce qui concerne la valorisation du dialogue, comme le dit un répondant : *En soutien à domicile, le dialogue est important. Il faut connaître la personne. C'est sûr que si tu entres là et que tu n'as rien à dire, ça passe moins là.* (Membre, Table SAD) Cependant, il faut insister pour ne pas confondre la richesse d'un dialogue qui permet la création de liens avec une simple discussion. *Quand on parle du dialogue, ce serait intéressant de se dire qu'est-ce qu'un dialogue par rapport à une discussion. Il y a une distinction à faire et je pense que juste de le mettre comme ça en constat, ça ne dénote pas la richesse d'un dialogue. Il y aurait des précisions à apporter.* (Gestionnaire)

Il importe de mentionner que certains participants accordent une importance relative à la dimension de la réciprocité dans la création et le maintien du lien de proximité. Peu importe leurs croyances, dans la pratique, ils y voient certains obstacles, puisqu'ils valorisent plutôt l'efficacité et l'objectivité qu'ils perçoivent incompatibles avec les liens de proximité. Ils laissent entendre qu'ils favorisent plutôt une *distance professionnelle*. Le service doit être donné, peu importe la relation.

*Que tu sois un bénévole ou un intervenant professionnel, tu es en situation d'intervention professionnelle, les affinités naturelles ont plus ou moins d'importance, si tu te dis que tu es là pour aider la personne. Qu'elle te plaise, qu'elle ne te plaise pas, il ne faut pas que ça entre en ligne de compte. Il faut que tu sois capable de dépasser ça.* (Membre, Table SAD)

Finalement, alors que certains disent observer la réciprocité personne aidée-aidante ou *le vivre dans leur réalité*, d'autres questionnent la possibilité du *dialogue réciproque* et de la capacité de développer des affinités naturelles, en raison du manque de temps de



la plupart des intervenants du réseau de la santé. La pénurie de personnel n'est pas étrangère à cet état de fait.

*Si on veut établir des relations dans la vie de tous les jours aidées-aidantes, c'est sûr que ça prend des affinités de culture, de valeurs et tout ça. En même temps, dans un travail comme on fait présentement, de la façon dont c'est fait, on ne peut garantir à un aidé de recevoir toujours la visite de l'aidante qui lui plaît le plus. Je trouve que c'est une idéologie à atteindre, mais dans la pratique de tous les jours avec pénurie de personnel... (Professionnelle)*

### 2.3 La pertinence des approches

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. Un lien de confiance peut se développer si l'approche inclut certains principes (clarté<sup>15</sup>, progression<sup>16</sup>, nivellement<sup>17</sup>) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils<sup>18</sup> concrets faciliteraient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

De nombreux participants voient, dans ces constats, des éléments d'une approche plutôt qu'une approche en tant que telle. Pour eux, la création et le maintien des liens de proximité s'inspirent d'abord d'une philosophie humaniste, c'est-à-dire centrée sur l'humain, la personne *avant tout*. Cela étant dit, la clarté des attentes, des objectifs et des modalités est perçue comme un élément gagnant dans la relation et la création de liens de proximité. Elle permet de s'engager dans la même direction et de diminuer les inquiétudes que pourrait ressentir la personne aidée. De plus, en indiquant clairement son mandat et ses limites, l'intervenant évite de créer des attentes auxquelles il ne pourrait pas répondre, ce qui nuirait à l'établissement du lien de confiance.

*Si tu as bien clarifié le type d'aide au départ, les domaines dans lesquels tu peux les aider : « Ça, je peux faire ça, le reste non ». Ça va être bien important pour que la personne ait confiance parce que si tu lui as promis des choses, et qu'après, ce n'est pas ça, ou si tu n'as pas été clair, tu viens de briser un lien de confiance... Si le soutien ne correspond pas bien aux besoins ou on ne peut pas lui offrir, ça va créer une insatisfaction et le lien va être difficile à installer. C'est inévitable. (Membre, Table SAD)*

Par ailleurs, les participants soulignent l'importance de s'adapter à chacune des personnes aidées puisqu'elles présentent des besoins singuliers. Il importe de ne pas bousculer les personnes et de demeurer ouverts à leurs confidences lorsqu'elles éprouvent le besoin de se confier.

*Quand tu arrives et qu'elle dit : « Mon rayon de soleil arrive », comparativement à d'autres journées des fois quand tu arrives, ils sont tristes, ils sont moroses. J'avais un de mes clients... « Avez-vous le goût de m'en parler? » Il a dit : « Non pas tout de suite ». Je l'ai laissé faire. Lorsque vous aurez le goût de m'en*

---

<sup>15</sup> *Clarté* a le sens de clarification des attentes, des objectifs et des modalités afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'ambiguïté au regard de l'intervention.

<sup>16</sup> *Progression* a le sens de gradation des objectifs afin de favoriser la réussite de l'intervention, puisque commencer sur un échec risquerait d'ébranler la confiance.

<sup>17</sup> *Nivellement* a le sens de favoriser l'égalité entre les personnes en essayant de limiter les écarts entre les acteurs en soutien à domicile et les acteurs familiaux, que ce soit par le langage ou l'habillement.

<sup>18</sup> *Outils* a le sens d'instruments d'évaluation ou d'intervention.

*parler, vous me le direz. Tu les laisses venir, sinon tu peux comme les bloquer. Il y en a d'autres qui sont ouverts comme un livre.*  
(S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile)

Bien que les participants constatent que les outils peuvent être imposés ou parfois manquants, ils précisent qu'ils peuvent être utilisés avec souplesse et en collaboration avec la personne aidée. Cette façon de faire favorise la création de liens de proximité, car elle permet de faire équipe avec la personne aidée et d'agir progressivement.

*Les outils pour moi, c'est le plan d'intervention. Le plan d'intervention, si le client comprend ce que tu fais pour lui, c'est qu'il est prêt à le faire aussi, parce que c'est un collaborateur important, on ne travaille pas tout seul. On travaille avec lui pour régler, pour solutionner des problèmes. À ce moment-là, je trouve qu'on peut y aller en progressant.* (Professionnelle)

*Veut, veut pas il y a des outils qui sont imposés. Il en manque peut-être aussi des outils. Par contre, la beauté de la chose, je pense que c'est selon la relation qui s'établit, on peut toujours venir étaler l'évaluation, on peut mettre fin à une évaluation même si l'outil n'est pas complété, pour la finaliser une autre journée. Donc, je pense que sur les outils, on a plus de contrôle qu'on peut en avoir au niveau du nivellement.* (Professionnelle)

Au regard du nivellement, les participants soulignent qu'il existe différentes facettes dont l'attitude, le langage et l'habillement. Une attitude respectueuse qui introduit des rapports égalitaires contribue au développement de liens de proximité. Malgré les statuts différents des intervenants et les limites des structures actuelles, l'égalité dans la relation demeure, pour les participants, un objectif à atteindre.

*Ce que je vois dans le nivellement, dans le fond, c'est l'attitude. C'est ça qui est important. C'est sûr qu'on n'a pas tous les mêmes valeurs. On ne peut pas avoir les mêmes valeurs que notre clientèle. Ça revient à ce qu'on disait sur le respect, de ne pas arriver justement en disant : « Je suis la professionnelle, je suis la connaissance ». Dans le fond, c'est plus l'attitude de l'intervenant.* (Professionnelle)

D'autre part, le choix d'un langage accessible permet une bonne compréhension de l'intervention et un lien plus étroit. Par contre, un langage infantilisant place malencontreusement la personne aidée dans une position d'infériorité. Du reste, une tenue vestimentaire convenable pour les gens âgés semble pertinente. Cependant, étant donné le nombre d'acteurs (CLSC, employés du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile, organismes communautaires et bénévoles) qui peuvent intervenir à domicile, la qualité de l'habillement apparaît comme un élément difficile à contrôler, à moins d'introduire une politique claire à cet effet. Au problème lié à l'habillement inadéquat

peut s'ajouter la barrière de l'âge ou du sexe de l'intervenant. De telles situations peuvent nuire à l'établissement de lien voire entraîner un refus de soins.

*Il y a une personne qui a porté plainte sur l'habillement de l'intervenante qui allait chez eux. De plus en plus, les intervenantes sont jeunes. Elle allait chez un monsieur de 80 ans qui aurait mieux aimé avoir un homme. Il a refusé le bain.  
(Membre, Table SAD)*

### Bonification du constat

L'approche utilisée est un autre élément important à considérer dans la formation et le maintien du lien de proximité. **La création de liens de proximité s'inspire d'abord d'une philosophie humaniste.** Un lien de confiance peut se développer si l'approche **d'intervention auprès de la personne aidée** inclut certains principes (clarté, progression, nivellement) et si le soutien offert correspond aux besoins. On a aussi mentionné que certains outils concrets facilitaient la création d'un lien significatif alors que d'autres instruments, au contraire, pouvaient ébranler la confiance. De plus, la confiance s'approfondirait lorsqu'un soutien affectif est présent dans la relation.

### 3. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan organisationnel

#### 3.1 La gestion adaptée des services de santé et de services sociaux

**La gestion des services de santé et de services sociaux est apparue comme un autre facteur pouvant influencer la qualité de la relation personne aidée-aidante. Des conditions favorables à l'établissement et au maintien d'une confiance sont rassemblées lorsque les personnes aidées sont satisfaites des services. La satisfaction vis-à-vis des services est présente notamment quand les aidantes ont de la latitude pour bien répondre à leurs besoins et quand les collaborations intraétablissements et avec les familles sont effectives et efficaces en raison, entre autres choses, d'une bonne coordination des services. En revanche, lorsque la gestion des services est trop bureaucratique et que le financement des services est insuffisant, il devient difficile de permettre la création et le développement des liens de proximité.**

Les participants insistent sur l'importance d'une bonne coordination des services comme élément essentiel à l'émergence et au développement de liens de proximité. La qualité de la coordination peut même pallier au manque de services et permettre ainsi de maintenir le lien de confiance. Une coordination *efficace* comporte, selon les répondants, des éléments qui ne semblent pas toujours présents : une bonne communication entre l'intervenant et la personne aidée, la continuité des services, la collaboration entre les différents services et la circulation de l'information entre ces services.

Dans ce contexte, certains parlent de l'importance d'un arrimage adéquat entre les services offerts et les besoins des personnes, d'autres, au-delà des normes professionnelles, des actes protégés et des exigences de formation, questionnent plutôt l'organisation actuelle des tâches et des visites à domicile.

*De ne pas partir d'un panier de services pour offrir des choses, mais être à l'écoute et faire le bon jumelage, se demander : « Qu'est-ce qui pourrait vraiment l'aider? » Ça, c'est gagnant : offrir le bon service à la bonne personne au bon moment, par la bonne ressource. Et là, la personne va se sentir écoutée. Par exemple, avant, pour les auxiliaires familiales et sociales, il fallait passer par le bain pour avoir les autres services, plus maintenant et c'est tant mieux. (Membre, Table SAD)*

Des participants mentionnent que la gestion bureaucratique des services rend plus difficile la présence de liens de proximité. Certains soulèvent que les aspects cliniques et administratifs tels que les formulaires d'évaluation ou autres prennent beaucoup de temps. Cette situation peut influencer la qualité de la relation. En effet, l'intervenant

peut en venir à voir la personne aidée comme un numéro ou encore mettre davantage d'énergie sur les exigences administratives que sur une présence auprès de l'aidée.

*Je crois que les structures clinico-administratives, la bureaucratie et la gestion rendent plus difficile la qualité de la relation aidante-aidée. Comme intervenant, ça devient lourd. À un moment donné, il faut se parler, se contrôler et s'automotiver pour donner un service qui a du sens à la personne. On devient tellement écrasé par cette bureaucratie que ça devient facile de voir le client comme un numéro. Ça peut influencer la qualité de la relation. (Membre, Table SAD)*

De plus, la quantité, la complexité et la lenteur des processus bureaucratiques peuvent avoir des effets négatifs sur la personne ayant une maladie ou ayant subi un traumatisme ou sur celle qui est en attente de services. Durant cette période, il est possible que la personne dans le besoin ne bénéficie pas des services auxquels elle a droit.

*Il y a tellement de papier à remplir, il y a tellement de bureaucratie qu'on passe plus notre temps à remplir des papiers qu'à donner des services à la personne. Je trouve ça très déplorable parce que (...) ma fille, depuis juin l'an passé, on a passé tellement de temps à remplir des papiers qu'elle n'a pas eu de services avant janvier. (...) Ça, c'est de la bureaucratie. Ça, je trouve ça très dommage... (Proche aidante)*

Il a été souligné que l'insuffisance des services en soutien à domicile causé par un manque de financement ne permet pas toujours une réponse adéquate aux besoins, ce qui amène des frustrations chez les aidées et nuit aux liens de proximité. Le témoignage suivant est éloquent à cet égard. *On ne peut pas établir un lien de confiance quand on est en maudit, quand on est mal pris, quand on est en souffrance. Il n'y a plus de lien de confiance quand la personne vient te donner le tiers du quart de ce que tu as besoin. (Membre, Table SAD)*

Des participants soulèvent une mauvaise répartition du financement faisant en sorte que, par exemple, les organismes communautaires n'ont pas suffisamment de ressources financières pour offrir les services pouvant répondre à l'ensemble des besoins de la population qu'ils desservent. Ils se voient alors dans l'obligation d'allouer du temps à la réalisation de collectes de fonds. De plus, les resserrements au niveau de la reddition de comptes obligent ces organismes à une gestion plus rigoureuse et davantage bureaucratique. Les participants conviennent de l'importance de démontrer une saine gestion et de transmettre des rapports aux bailleurs de fonds. Cependant, les obligations administratives ne devraient pas avoir un impact sur la dispensation des services aux personnes.

*C'est sûr que la bureaucratie est vraiment quelque chose qui est de plus en plus présent. L'État se replie de plus en plus devant ses responsabilités. Nous, on est souvent confrontés à des gens sans*

*voix, démunis... Que l'État vérifie, je suis d'accord, mais c'est devenu tellement difficile. (Bénévole)*

*On n'a pas le choix comme organisme d'assurer un minimum de bureaucratie et de gestion parce qu'en bout de ligne, ils vont venir cogner à la porte et ils vont dire : « Qu'avez-vous fait avec l'argent? ». Si on est allé peut-être à l'encontre de ce à quoi ils s'attendaient, l'année suivante, malheureusement, l'Association peut perdre beaucoup d'autonomie et c'est toujours en bout de ligne le client, le patient, l'acteur qui perd ce service-là. (Bénévole)*

## 4. Constat sur l'émergence et le maintien des liens de proximité sur le plan spatiotemporel

### 4.1 L'espace et le temps

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité. Il incite à l'intimité et facilite ainsi la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, à la stabilité et à l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. Par ailleurs, pour certains, ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, par exemple lors d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse, bien que le temps investi soit court.

Tous les participants considèrent le domicile comme un lieu *propice pour les liens de proximité* parce que les personnes aidées sont *en terrain connu*. Il est aussi perçu comme un *lieu florissant d'observation et d'analyse incroyable* par le fait que l'intervenant est dans l'intimité de la personne. Par exemple, l'intimité de la salle de bain crée une proximité qui favorise la confidentialité et les échanges : *Des fois, le temps d'un bain, on apprend plus que la travailleuse sociale quand elle y est allée deux, trois, quatre, cinq, six fois.* (Auxiliaire familiale) Souvent, la personne se sent plus à l'aise de s'exprimer lorsqu'elle est seule avec l'intervenante.

*On est dans un milieu où il y a des soins d'hygiène. Il y a des personnes qui sont fragiles, qui sont très, très sensibles. Alors, l'approche qu'on peut leur donner à ce moment-là, l'écoute et tout ça fait dans l'intimité de la salle de bain ou de la chambre ou peu importe. Quand on est toute seule avec eux autres, si on prend 15, 20 minutes pour les soins d'hygiène en se dépêchant, je pense que le lien extérieur à la salle de bain n'est pas aussi enrichissant quand t'es assis à table à jaser et qu'il y a du monde autour. Par expérience, j'ai trouvé que cet endroit-là est très très efficace.*  
(Auxiliaire familiale)

Toutefois, quelques participants soulignent que le domicile n'est pas toujours le meilleur lieu d'intervention. On soulève la difficulté de demeurer dans la confidentialité lorsque les proches (membres de la famille, amis ou voisins) sont très présents dans la



maison ou qu'il existe des situations problématiques, telles la violence conjugale ou la présence d'un déficit cognitif. En fait, ils ont l'impression d'avoir des *oreilles, des gens qui les épient*. D'autres mentionnent que le fait d'être à domicile peut occasionner des désagréments pour l'intervenant au niveau de sa santé ou de sa sécurité lorsque, par exemple, les gens fument ou possèdent des animaux de compagnie. De plus, il peut y avoir le stress d'être seul à domicile et qu'il arrive *quelque chose*. C'est pour cela qu'il *faut toujours être prêt à toute éventualité*. De telles difficultés peuvent entraîner un certain inconfort dans la relation d'aide.

Toujours relativement à l'espace, les résidences pour personnes âgées ne sont pas autant des lieux de familiarité et de liberté que le domicile, bien que la politique sur le soutien à domicile ait élargi sa définition du domicile aux résidences.

*J'aimerais dire quelque chose sur la notion de domicile. La nouvelle politique de soutien à domicile apporte une ouverture pour les gens qui sont en résidence. À mon sens, ça peut ressembler à un espace naturel, mais ce n'est pas toujours possible de s'exprimer en toute liberté et en toute familiarité quand on se retrouve dans une résidence.* (Membre, Table SAD)

Pour ce qui est de la durée, à peu près tout le monde s'entend pour dire que prendre le temps permet d'offrir un service de plus grande qualité, de dépasser l'expression des problèmes pour découvrir des solutions adaptées et d'ouvrir la porte à des confidences. En fait, aux dires d'une auxiliaire familiale : *Quand on prend le temps de vraiment s'occuper des gens, de leur apporter des soins, la stabilité dans l'intervention, la richesse de l'intervention, tu sais quand tu es là pour la personne, ça fait toute une différence.*

Concernant l'intensité de l'intervention, des participants expriment qu'effectivement un lien de proximité peut s'établir en peu de temps, mais *tout dépend du moment* et des *personnalités*, et surtout de la qualité de la présence.

Lorsqu'il est question de la stabilité des ressources, deux opinions s'opposent chez les participants. Il y a une très grande majorité qui prône la stabilité des ressources alors qu'une faible minorité penche du côté de la mobilité des ressources. Pour les tenants de la stabilité des ressources, *le lien de proximité est possible si c'est la même personne qui va à domicile* (Membre, Table SAD). D'après eux, la stabilité favorise l'attachement de la personne aidée envers l'intervenant, développe le lien de confiance, crée une plus grande ouverture à la confiance et à l'expression des problèmes.

*Moi, je trouve ça épouvantable de changer aux 4-5 semaines. La stabilité, c'est important, parce qu'il n'y a rien de plus déstabilisant, je crois, pour une personne malade, de ne pas voir la même personne. C'est encore plus important pour les personnes atteintes d'Alzheimer... Les gens nous demandent toujours de ne*

*pas changer de bénévole, d'auxiliaire, d'intervenant. Ils ont besoin d'une personne référence. On voit que ce lien-là, pour les gens, est important. (Membre, Table SAD)*

Le roulement du personnel s'avère probablement encore plus problématique avec les personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Quoique la stabilité du personnel favorise le développement d'un contact plus étroit et une meilleure connaissance des personnes présentant un trouble cognitif, en contrepartie, l'instabilité des ressources peut entraîner des réactions inappropriées, de la confusion ou l'absence de collaboration lors des soins.

*Pour les personnes atteintes d'Alzheimer, c'est important de garder le même contact. Avec ce genre de clientèle, de les approcher, des fois ça va vite, d'autres fois, il faut vraiment prendre des trucs, apprendre à la connaître et essayer bon comme ça, ça devrait passer, là on la connaît plus. La stabilité du personnel dans ces relations-là est importante. (Auxiliaire familiale)*

*Quand les auxiliaires familiales venaient à la maison pour le bain hebdomadaire, ça changeait à toutes les deux, trois semaines, même des fois à toutes les semaines. Ça, j'ai déploré et j'ai demandé : Comment ça se fait que ce n'est jamais la même personne qui vient? On m'a dit : C'est pour pas qu'il se crée de liens intimes avec l'aidée. Moi, j'ai trouvé ça déplorable parce que je suis pour qu'il y ait une stabilité, qu'il y ait toujours la même personne avec l'aidée pour le genre d'activités qu'elle venait faire. (Proche aidante)*

Les tenants de la mobilité des ressources sont d'accord avec les bienfaits de la stabilité. Toutefois, ils y voient une façon de créer un lien de confiance qui ne soit pas envahissant. Certains mentionnent que le roulement de personnel peut s'avérer positif afin d'éviter que la personne aidée ne s'attache trop à une seule intervenante. Le changement apporte aussi une diversité au niveau des approches et permet à la personne aidée de s'adapter plus facilement lorsque l'intervenant doit s'absenter pour cause de maladie ou autres motifs.

*La stabilité c'est bien, je prêche pour ça, mais aussi des personnes différentes. Je me suis rendu compte que ça apportait d'autres choses à ma fille, de voir d'autres personnes. C'est moins significatif, mais la personne a une autre façon de faire, qui est très bien aussi. Ce n'est pas comme la mienne. C'est correct comme ça en autant qu'on arrive au même résultat. (Proche aidante)*

*À toutes les 4 ou 5 semaines, on change, parce qu'après 8 ou 9 ans, quand c'était toujours la même personne qui y allait puis*

*oups, elle tombait malade, l'utilisateur était bouleversé de ça. Changer, ça permet de voir des choses. C'est des nouveaux yeux. La personne, elle vient aux 4 semaines, ce n'est pas trop déstabilisant. Si la personne tombe malade, la personne n'est plus complètement déstabilisée parce que son auxiliaire n'est pas là.*  
(Membre, Table SAD)

### Bonification du constat

L'espace comprend le domicile comme territoire de l'intervention. Le domicile est un espace *naturel* où il est possible de s'exprimer **avec une certaine liberté et avec une certaine familiarité**. Il incite à l'intimité et facilite ainsi la création de liens. Pour ce qui est du temps, il réfère à la durée, à la stabilité et à l'intensité de la relation personne aidée-aidante. On a relevé l'importance de la durée de la relation personne aidée-aidante. Le temps passé avec une personne permet l'adaptation, la confiance, la *rassurance*, l'acceptation et la création d'un lien significatif. Alors que la durée s'évalue en termes d'heures, la stabilité se mesure en termes de semaines, de mois, d'années. La stabilité procure **de l'attachement, de l'ouverture à l'autre**, de la *rassurance* et du bien-être. Elle permet une familiarité mutuelle et l'établissement d'un profond lien de confiance. **Pour une minorité de participants, la mobilité des ressources est cependant perçue favorablement, entre autres choses, parce qu'elle permet de créer des liens non envahissants, d'éviter à la personne aidée de trop s'attacher et de s'adapter plus facilement à de nouveaux intervenants**. Par ailleurs, pour certains, ce n'est pas tant la durée et la régularité du contact qui engendrent le lien significatif que le moment particulier de la rencontre ou la qualité de la relation. En effet, si la rencontre se produit dans une période où la personne est très sensible et réceptive à l'aide, par exemple lors d'une crise, il se peut que l'intensité du lien apparaisse, bien que le temps investi soit court.

## 5. Constats sur les effets des liens de proximité en soutien à domicile sur la santé et le bien-être

### 5.1 Les effets sur les personnes ayant des incapacités

**Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir ou améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. De plus, ils aident au maintien des personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.**

L'apport des acteurs en soutien à domicile dans la vie des personnes aidées est inestimable. Même si leur contribution est limitée à quelques heures par semaine, l'effet positif de ce qu'ils apportent est, pour certains, un phénomène presque *inexplicable*. C'est comme si le *bon Dieu* arrivait chez eux ou à tout le moins comme la *grande visite* d'un ami qui leur procure de l'énergie et de la gaieté.

Les liens de proximité contribuent à une meilleure qualité de vie des personnes ayant des incapacités. Ils réduisent l'isolement tout en permettant aux personnes aidées d'échanger et de formuler leurs besoins et leurs inquiétudes. Les visites périodiques des acteurs en soutien à domicile aident aussi à identifier les problèmes et à agir pour les amoindrir. De plus, un encadrement adéquat diminue les risques d'hospitalisation et aide la personne à demeurer dans son domicile de façon sécuritaire. Les liens de proximité favorisent le maintien de l'autonomie et tentent de prévenir l'institutionnalisation. Comme le dit si bien une professionnelle : *De cette façon, on améliore leur santé et leur bien-être.*

De plus, les liens de proximité créés entre les acteurs en soutien à domicile et les personnes aidées permettent à ces dernières d'être reconnues comme personne et non uniquement comme *malade*. Cette reconnaissance a un impact positif sur l'estime d'elles-mêmes et leur redonne la dignité à laquelle elles ont droit.

Les liens de proximité contribueraient également à favoriser chez les personnes aidées l'utilisation de ressources comme le centre de jour et les groupes de soutien. Comme ces ressources permettent une certaine socialisation qui est *bonne pour le moral*, elles auraient une influence positive sur la santé mentale et la diminution du stress des personnes.

Finalement, on souligne que les liens de proximité aident aussi à maintenir la relation entre la personne et sa famille. Dans les cas de soutien au travail adapté, par exemple, ils facilitent la communication entre la famille, l'employeur et la personne ayant des incapacités.

*Il fait un travail adapté et la personne qui va le voir à son travail interagit avec l'employeur et moi. Quand elle va voir mon fils à son*

*travail, elle ne vient pas me voir. Elle me communique comment ça a été, ce qui s'est passé. Donc, l'interaction entre tous les trois, ça rapporte aussi au climat de travail de mon fils. (Proche aidante)*

### Bonification du constat

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des personnes vivant des situations d'incapacité qui reçoivent des services à domicile. Ils contribuent à réduire le stress et à maintenir ou améliorer la santé mentale, la santé physique et le fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. De plus, **ils favorisent l'estime de soi, le dépistage et la prévention de problématiques de santé liées aux incapacités ou à l'environnement familial. Ils améliorent la qualité de vie en réduisant l'isolement social et en aidant au maintien** des personnes dans leur milieu de vie habituel, retardant ou évitant ainsi l'hospitalisation ou l'hébergement en institution.

## 5.2 Les effets sur les proches aidantes

**Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. Ils contribuent à réduire le stress, à diminuer l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et à pouvoir ainsi agir pour les résoudre. Plus globalement, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.**

D'entrée de jeu, il faut dire que les échanges entourant ce constat ont suscité auprès des participants un profond questionnement entourant la réalité des proches aidantes. Tous sont conscients de la lourdeur de la tâche et des nombreuses difficultés reliées au fait de prendre soin d'un proche à domicile. Par le fait même, on s'inquiète de l'épuisement des proches aidantes et on s'interroge sérieusement sur les services qui devraient être disponibles pour véritablement les soutenir<sup>19</sup>.

Cela étant dit, tous les participants soulignent la pertinence de développer des liens de proximité avec les proches aidantes et la famille. Les liens de proximité jouent un rôle de soutien, de valorisation personnelle, de développement de l'estime de soi et de reconnaissance du rôle d'aidant lui-même dans son milieu familial et auprès des acteurs en santé en général.

Le lien de confiance qui émerge, valorise l'importance du rôle de la famille, favorise la collaboration de celle-ci et contribue à la présence d'un climat propice au maintien à domicile. L'intervenante peut contribuer à faire prendre conscience qu'il n'y a pas qu'une seule bonne façon de faire de l'entourage. Elle peut donner des trucs au besoin et désamorcer des situations tendues. Par ailleurs, à travers les informations qui sont fournies aux proches aidantes, celles-ci ont une meilleure connaissance et compréhension des services, car les intervenantes *démystifient les barrières*, ce qui a pour effet d'accroître la *confiance dans le système* et de diminuer la réticence vis-à-vis du recours aux services.

Le lien de confiance apporte aussi un sentiment de *quiétude*, de *sécurité*, une sorte d'effet *tampon* qui contribue à diminuer le stress des proches aidantes. Dans la mesure où le lien de confiance est présent, elles bénéficient d'une présence rassurante auprès de l'aidée qui *permet au milieu naturel de prendre du répit* et même d'en profiter pour le prendre à l'extérieur de la maison : *Souvent, je passe la journée avec la personne et son conjoint part. C'est comme une forme de répit pour lui aussi.* (Employé, S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile). De plus, les liens de proximité favorisent l'expression du vécu, rendent possible le maintien d'une certaine *intégrité*, permettent de prendre conscience des risques d'épuisement et de se sentir moins coupables lorsqu'il s'agit, justement, de prévenir cet épuisement.

*Les aidants, les déculpabiliser. Si tu tombes, tu n'aideras pas, vous allez être deux à terre, ça va prendre encore plus de monde. Tu essaies de faire comprendre certaines situations parce que quand*

---

<sup>19</sup> Pour en savoir plus sur ce questionnement, nous référons le lecteur au Document synthèse, voir Paquet, Forest, Falardeau et Renaud (2009) en référence.

*t'as le nez sur le mur tu ne vois pas les opportunités. Nous autres, on a du recul. On est capable.* (Auxiliaire familiale)

### Bonification du constat

Les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être des proches aidantes. **Ils jouent un rôle de soutien, de valorisation personnelle, de développement de l'estime de soi et de reconnaissance du rôle de proche aidante. Ils contribuent à réduire le stress et l'isolement, à mieux comprendre les services existants, à mettre au jour des problèmes jusque-là insoupçonnés et à pouvoir agir pour les résoudre, à prendre conscience de l'importance de leur bien-être et à prévenir l'épuisement.**

## Questions ayant émergé de l'étude exploratoire de la MRC de Matawinie

### 1. Est-ce que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés?

Tous les participants affirment que les liens de proximité en soutien à domicile sont menacés. Selon eux, ils l'ont toujours été, mais le fait de s'en préoccuper et d'être sensible à leur importance va contribuer à atténuer les facteurs pouvant les fragiliser. Parmi les facteurs<sup>20</sup> qui menacent la création, le maintien et le développement des liens de proximité, il y a le sous-financement en soutien à domicile, le manque de temps auprès de la clientèle, la bureaucratisation de la gestion des services, l'outil d'évaluation des besoins, l'épuisement du personnel et la formation inadéquate.

#### Le sous-financement des services

Le sous-financement des services, tant en CLSC qu'en milieu communautaire et autres, menace les liens de proximité. En fait, les budgets en soutien à domicile ne permettent pas d'obtenir les ressources suffisantes pour répondre aux besoins croissants d'une population vieillissante. On a beau avoir toute la bonne volonté du monde pour établir un lien significatif, il n'en demeure pas moins que le lien peut être *court-circuité* par l'insatisfaction de la clientèle qui a un accès limité aux services. À cet égard, l'insuffisance des ressources place souvent l'intervenant dans une position délicate. En effet, ce sont souvent eux qui sont *sur la ligne de feu* pour annoncer aux clients qu'ils ne seront pas en mesure de combler leurs besoins.

De plus, le sous-financement en soutien à domicile entraîne un *roulement*, une *rotation*<sup>21</sup> de personnel donc un manque de continuité des intervenants auprès de la clientèle. Dans certaines organisations, *il y a un roulement de personnel important, (car) les conditions de travail ne sont pas bonnes.* (Membre, Table SAD) On l'a déjà mentionné, la stabilité du personnel est un élément majeur dans la création et le maintien des liens de proximité. Les personnes aidées se sentent plus à l'aise et en confiance lorsqu'elles sont en présence d'un même intervenant. Or, l'instabilité du personnel en soutien à domicile est une réalité difficile à gérer étant donné que le sous-financement oblige l'élargissement d'une offre de services à un moindre coût hors du réseau de la santé. Il s'ensuit la présence d'une diversité d'intervenants auprès d'une même personne. Dans ce contexte, il va sans dire que la circulation de l'information entre eux qui est susceptible de favoriser une meilleure connaissance des besoins de la personne, peut s'avérer problématique et, du coup, nuire à la création de liens de proximité.

---

<sup>20</sup> Les entrevues ont fait ressortir d'autres facteurs qui menacent les liens de proximité comme la modification du rôle des auxiliaires familiales, les changements au sein de la cellule familiale, l'absence de suivi auprès des auxiliaires familiales et les employés du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile et la privatisation des services. Cependant, les données recueillies ne nous permettent pas de les considérer autrement que sous forme d'hypothèses qui mériteraient d'être explorées plus en profondeur dans d'éventuels travaux.

<sup>21</sup> Selon certains répondants, le roulement du personnel peut aussi en partie s'expliquer par le fait que la région connaît un problème de pénurie de ressources.



*C'est sûr que si on veut que les gens créent un lien de proximité, il ne faut pas que ce soit avec dix personnes différentes qui vont à domicile donner des services. À cause de l'argent, on est porté à diviser nos choses au moins coûtant. Ça lui fait plein de personnes dans son domicile. Ce n'est pas facilitant pour établir des liens de proximité.* (Gestionnaire)

### La bureaucratisation de la gestion des services

La bureaucratisation de la gestion des services menace la création et le développement de liens de proximité. Cette bureaucratisation que l'on observe est soutenue par une idéologie axée sur la *performance*, la *productivité*, l'*efficacité* et l'*efficience* dans l'octroi des services. C'est une gestion de services principalement centrée sur les *résultats*, sur la *reddition de comptes*, sur la *quantité* plutôt que sur la *qualité*. La personne ne semble plus être au centre de l'intervention, elle est disparue dans les *dédales administratifs* et la *paperasse* qui s'avère de plus en plus imposante. Comme le dit une professionnelle : *On a tellement de comptes à rendre qu'on a perdu la notion de l'humain*. On considère que cette *approche est technocratique* et qu'elle entraîne une déshumanisation des soins. Sur cet aspect, on pointe du doigt particulièrement les *exigences ministérielles* qui, par ailleurs, touchent aussi les organismes communautaires. Les intervenants veulent bien participer à l'efficience et à l'efficacité des services, mais pas au prix d'en arriver à ne faire que *des tâches standardisées* où ce sont les *statistiques sur la quantité d'actes* qui comptent avant tout. Des participants craignent l'uniformisation des interventions par la volonté d'harmoniser les pratiques en soutien à domicile. Ils y voient un danger pour les liens de proximité dans la mesure où il est impossible d'appliquer mur à mur sur tout un territoire une logique d'intervention avec des *recettes toutes préparées*.

*Durant les dernières années, on a eu des gros projets d'harmonisation au niveau du soutien à domicile, de beaux protocoles. Je trouve que ça a un danger au niveau de l'écoute, au niveau du besoin du client. On arrive avec des recettes toutes préparées. On les voit aux deux jours, aux trois jours, après ça des suivis téléphoniques aux deux semaines, quatre semaines. Souvent, ça nous enlève le réflexe d'être à l'écoute du besoin de l'utilisateur. Des fois, ça peut avoir un enjeu au niveau de la santé, au niveau des services.* (Professionnel)

Les participants soulèvent aussi des problèmes liés à la réorganisation des services en raison des récentes fusions d'établissements. Ces nouvelles façons de faire semblent avoir indirectement une influence sur la qualité des liens de proximité. Les décisions prises se sont éloignées de la population desservie et des intervenants. Les besoins des personnes et les réalités territoriales semblent noyés dans une volonté d'uniformisation des services.

## Le manque de temps auprès de la clientèle

Le temps est un facteur déterminant dans le développement de liens de proximité. Cependant, il est actuellement difficile de prendre le temps nécessaire pour établir ces liens. La charge de travail a augmenté, le temps est donc compté pour ne pas dire parfois *minuté*. Les intervenants sont *sous pression*. Pour plusieurs, *c'est une frustration qui n'aide pas à l'empathie*. Le stress occasionné par la surcharge de travail et la multiplication des cas lourds exigeant beaucoup de services ont un impact négatif sur la création de liens de proximité.

*C'est qu'on a de moins en moins le temps. On nous demande une charge de travail qui est exigeante... Je trouvais qu'au début quand j'ai commencé au maintien, la valeur donnée à l'être humain était beaucoup plus présente. On avait plus le temps pour entrer dans la famille tranquillement pas vite, de se faire connaître, de se faire accepter et nous aussi de s'adapter à eux et ça créait des liens très très solides. Tandis que là aujourd'hui, c'est plus, faut aller vite. Il y a des coupures. On est plus dans la gestion, je dirais. (Professionnelle)*

Outre la durée de l'intervention, plusieurs participants mentionnent que le nombre limité des interventions, de même que la fréquence trop éloignée dans d'autres cas peuvent rendre difficiles la création et le maintien de liens de proximité. Lorsque les visites sont réduites et trop espacées, le temps manque pour échanger, identifier des problèmes émergents et approfondir la relation. La priorisation des soins curatifs au détriment de la clientèle PALV<sup>22</sup> semble être une des causes qui fait en sorte que plusieurs personnes âgées reçoivent moins de visites à domicile au cours d'une année.

*On manque de temps pour aller chercher la famille et leur donner des trucs, des suggestions. Ils en ont besoin, surtout avec les personnes ayant un déficit cognitif. Il n'y a pas juste nous autres qui manquons de temps, toute l'équipe manque de temps. Il y a des travailleurs sociaux dans le dossier, mais qui n'ont pas le temps d'évaluer la situation en profondeur. (Auxiliaire familiale)*

*La relation se fait avec la qualité du temps. On n'a pas juste besoin de temps, de la fréquence aussi. Avant, on y allait chaque mois. Maintenant, on nous demande d'y aller une fois par quatre mois quand tout va bien. C'est sûr que si tu y vas trois ou quatre fois par année, la qualité de la relation va en prendre un coup, plus que si tu y vas à tous les mois. (Professionnelle)*

Selon les participants, une des raisons qui explique le manque de temps auprès de la clientèle est la pression exercée sur le système de santé par l'augmentation des

---

<sup>22</sup> Il s'agit du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement.

besoins de la population. La demande de services étant plus forte que l'offre, les *listes d'attente s'allongent* et en voulant les réduire, *automatiquement, la durée de l'aide diminue*. En conséquence, on assiste à un phénomène de déshumanisation des soins, parce que l'intervention *est axée sur les résultats à atteindre beaucoup plus que sur le contact avec la personne*. (Membre, Table SAD) De plus, comme la gestion du temps de travail des intervenants est de plus en plus *coincée* par les pressions de la demande, le lien de proximité est menacé par le fait qu'il est pratiquement impossible de répondre adéquatement aux besoins des personnes aidées.

*Dans la nouvelle gestion de notre travail, on est un peu plus coincés. Il y a beaucoup de demandes. On est obligés d'y répondre. Il y a quand même un stress qui se crée, qui fait qu'on ne peut pas donner des services adéquats pour créer ces liens-là. Pas toujours en tout cas.* (Auxiliaire familiale)

### L'outil d'évaluation des besoins

Certaines personnes croient que l'utilisation de la grille OEMC<sup>23</sup> pour l'évaluation des besoins est pertinente parce qu'elle permet de *faire le tour de l'ensemble des besoins du client*. (Membre, Table SAD) Cependant, plusieurs pensent tout de même qu'elle constitue une barrière à la création de liens de proximité, particulièrement lors de la première rencontre. L'outil *impressionne* la clientèle par la quantité d'information à recueillir *qui n'en finit plus*. C'est alors *difficile d'entrer en relation avec la personne quand tu es en train de remplir un formulaire qui nous donne l'air de fonctionnaire*. (Gestionnaire)

*Quand les travailleurs sociaux me disent : «On n'utilise pas le questionnaire devant les gens». C'est qu'ils sont préoccupés d'avoir une écoute. Ils savent que ce n'est pas juste un job qu'ils font. Oui, en quelque part, ils vont répondre aux exigences administratives, parce qu'ils ont ça à faire, mais ils vont d'abord s'occuper de la personne qui est en face d'eux autres.* (Membre, Table SAD)

En ce sens, pour certains participants, c'est l'attitude, l'approche qui prime sur l'outil d'évaluation. *Tout est dans l'attitude. Si j'arrive à domicile puis que je dépose mon questionnaire sur la table sans avoir pris le temps d'entrer en relation, je pense que j'ai manqué mon entrée*. (Membre, Table SAD) En fait, *la bonne façon* de faire est de se mettre en situation d'écoute et d'échanges pour que la personne aidée perçoive positivement la collecte d'information nécessaire à l'évaluation et à l'analyse de ses besoins.

---

<sup>23</sup> OEMC : Outil d'évaluation multiclientèle. Un questionnaire de 21 pages qui doit obligatoirement être administré à tout client qui reçoit des services dans le réseau de la santé et des services sociaux (sauf en centre de jour). Ce questionnaire doit être mis à jour annuellement.

## L'épuisement du personnel

Les intervenants en soutien à domicile sont quotidiennement confrontés à des réalités difficiles comme la croissance des besoins qu'ils ne sont pas en mesure de combler et la clientèle qui ne cesse de s'alourdir. Les intervenants, portés par leur conscience professionnelle et sociale, se sentent impuissants face à ces réalités. Auprès des gens, certains se perçoivent comme *une petite goutte d'eau, une roche dans l'eau qui fait quelques vagues* sans plus. Cette impuissance peut être source d'épuisement et hypothéquer les liens de proximité, car elle est source de désintéressement et d'énergie négative.

## La formation inadéquate

Dès le premier contact avec la personne aidée, le savoir-faire et le savoir être de l'intervenant se font sentir. Lorsque ce dernier possède une formation adéquate, par exemple en relation d'aide, la confiance et un sentiment de sécurité peuvent s'installer dès le départ de la prestation de services. Une attitude d'écoute et d'ouverture est alors déterminante pour créer et maintenir le lien. Or, nombre d'intervenants se présentent à domicile sans formation. Ce manque de formation nuit à la naissance de liens de proximité pour ceux qui ont la volonté d'en développer, mais qui se sentent moins en situation d'habiletés et de compétences pour le faire. *Comme les ressources ne sont pas nécessairement formées pour intervenir en soutien à domicile* (Membre, Table SAD), plusieurs vont se *résigner* à ne pas investir d'énergie pour favoriser ce type de liens. Le manque de formation est particulièrement problématique pour les intervenants qui œuvrent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

*J'avais une gardienne de 45 ans à la maison. Elle n'avait jamais fait ça auparavant et ne connaissait rien de la maladie d'Alzheimer. Par contre, c'était une personne très débrouillarde, très éveillée. Je lui montrais quoi faire, comment habiller mon mari, comment le déshabiller, fais ci, fais ça. La première journée, tout était numéro un. Mon mari en a eu confiance même si c'était la première fois qu'il la voyait. Il a vu d'après son comportement et son attitude qu'elle savait. Elle apprend vite, elle savait quoi faire, elle ne fait pas les affaires de travers et elle ne reste pas assise à ne rien faire. Il y en a qui ont fait ça. Elle a appris vite. Elle était numéro un. (Proche aidante)*

*C'est que les personnes qui viennent à domicile ne reçoivent pas l'enseignement dont elles ont besoin pour savoir quoi faire avec le patient, sinon le brusquer parce qu'elles sont pressées, parce qu'il faut qu'elles aillent faire un autre patient. Là, il est où le respect de l'aidé? C'est là que moi je dis qu'ils devraient leur donner l'enseignement avant, après ça, elles vont chez les patients. (Proche aidante)*

## 2. Que peut-on faire pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile?

Tous les participants reconnaissent l'importance d'agir pour créer, maintenir et développer les liens de proximité. Il s'agit toutefois d'un défi qui nécessite d'investir sur plusieurs fronts. Les pistes suggérées sont en partie liées aux raisons énumérées à la section précédente expliquant pourquoi les liens de proximité sont menacés. L'analyse des données a fait émerger sept thèmes regroupant les facteurs pouvant favoriser la naissance et le développement de ces liens : s'assurer d'un financement suffisant en soutien à domicile, instaurer une vision commune, promouvoir et reconnaître les liens de proximité, reconnaître et soutenir les intervenants, avoir une formation adéquate et sur mesure, favoriser la participation des proches aidantes au plan d'intervention, améliorer la coordination des services et la circulation de l'information.

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

Le financement en soutien à domicile, c'est le *nerf de la guerre*. Il devrait être suffisant pour répondre aux besoins de la population. Il permettrait d'offrir des conditions salariales convenables à certains types d'intervenants, ce qui pourrait avoir un effet de rétention du personnel. Un financement adéquat permettrait aussi d'investir en prévention et à long terme de faire des économies.

*En clair, . Le gouvernement prône la prévention sauf que je pense qu'il ne sait pas ce que ça veut dire. On a signalé que les personnes qui avaient des liens de proximité avec les aidants, avaient plus de chance de garder leur santé, de l'améliorer, de sortir de l'isolement, etc. En quelque part, ça fait que les coûts de santé diminueraient si ça c'était fait. En quelque part, je ne comprends pas que le ministère de la Santé ne réalise pas l'économie. C'est sûr qu'actuellement, ça donne un coût supplémentaire parce qu'il faut mettre les deux de front, le curatif et le préventif. Mais à un moment donné, quand ça aura pris son essor, le préventif va devenir plus important et le curatif va avoir moins besoin d'argent. (Membre, Table SAD)*

Comme le dit un membre d'une table SAD : *L'argent et le temps, ça va dans la même ligne. Pas d'argent, pas de temps. Or, il faut prendre le temps nécessaire pour intervenir, pour donner aux gens ce dont ils ont besoin et pour aider les liens de proximité. C'est le prix à payer pour véritablement assurer une présence à l'autre. Car cette présence à l'autre ne peut se faire en uniformisant la durée des interventions qui hypothèque l'écoute de même qu'une réponse adaptée aux besoins de la personne..*

*Si j'avais plus de temps, je pourrais consacrer un peu de temps avec sa fille qui parle français. Je pourrais me créer des outils pour communiquer encore plus avec sa mère et être plus à l'écoute. Peut-être qu'il y a des choses que je pourrais améliorer dans mon service. Oui, je vais l'écouter, mais je ne suis pas capable de communiquer à cent pour cent. Il y a peut-être des choses que je pourrais lui donner, des trucs. Je suis incapable de lui donner des suggestions. Si on avait un peu plus de temps, sa fille pourrait être là. Je pense que ça serait des outils qui permettraient de s'améliorer aussi dans notre travail, d'offrir une certaine qualité de vie. (Auxiliaire familiale)*

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

*Dans les démences, je vous dirais que ça demande une continuité, ça demande un suivi. Ça demande d'être près de la personne et à long terme aussi. Ce n'est pas des cas, c'est pas de l'accueil, évaluation, orientation. Au contraire, c'est vraiment une prise en charge, une forme d'intervention, il y a un deux ans de travail d'écoute, un deux ans de travail continu... (Professionnelle)*

*J'y crois énormément à la stabilité, on obtient tellement une meilleure collaboration de la famille, parce que tu ne parles pas juste à l'aidée, tu parles avec la globalité, toute la famille au complet. Parce que ce n'est pas en deux visites que tu as rencontré toute la famille et que t'as eu des confidences, on s'entend-là. C'est un petit peu là-dessus qu'on va aller baser nos interventions. Il faut en tenir compte de ça, du passé de la personne, de ses forces, de ses faiblesses. (Professionnelle)*

*Ces liens-là, les liens de confiance sont très importants. Il faut que ce soit créé. C'est sûr qu'il faut faire confiance. Mais pour donner notre confiance, il faut être sûre de pouvoir la donner. Il faut connaître. Il faut qu'il y ait justement la stabilité et revoir les mêmes personnes, qu'on s'habitue... C'est sécurisant pour tout le monde finalement, c'est important. (Proche aidante)*



## Une vision commune des liens de proximité

Selon les participants, le *principe d'intérêt humain* qui sous-tend les liens de proximité se doit d'être partagé par l'ensemble des gestionnaires et des intervenants. C'est une approche, une philosophie d'intervention qui répond aux besoins exprimés autant par les acteurs en soutien à domicile que les acteurs familiaux. Les liens de proximité doivent s'inscrire comme une valeur et comme une norme de qualité propre à tous les paliers des organismes dispensateurs de services. Tous les partenaires en soutien à domicile devraient porter le flambeau de cette *cause*, et ce, quel que soit leur niveau hiérarchique. Pour cela, il faut y croire, il faut être convaincu que c'est la meilleure façon d'intervenir : *Si on y croit, si tout le monde y croit et si tout le monde est teinté de cette philosophie-là, ça va paraître dans la façon de travailler.* (Gestionnaire). En contrepartie, ce gestionnaire affirme : *Moi, je pense que si on ne part pas de là, on aura beau mettre des formations, des façons de faire, des méthodes, des protocoles et tout ça, mais si dans la tête on n'a pas ça dans chacun de nos services, de nos approches, de nos interventions, on passe à côté.*

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

Par ailleurs, l'analyse des données suggère qu'une vision commune des liens de proximité pourrait être un bon catalyseur d'une mobilisation collective que souhaitent plusieurs acteurs en soutien à domicile. Pour ce faire, il faut *sortir du silence*, prendre la parole, donc *prendre position* pour contrer les facteurs qui menacent les liens de proximité. Dès lors, il faut que cette vision commune devienne porteuse d'une *force de pression* pour faire entendre l'importance de répondre aux besoins essentiels de la population et démontrer la pertinence des aspects sociaux et humains entourant la dispensation des services. Par exemple, les bénévoles et les organismes communautaires qui œuvrent en soutien à domicile sont très nombreux et très actifs à des tables de concertation. Ils constituent bien plus qu'une *force tranquille* pour contrer *la pauvreté des services* de l'État, mais un poids politique qui pourrait avoir un impact sur les gouvernements pour améliorer la couverture et la qualité des services en soutien à domicile. *Si tous (...) se levaient pour dire qu'on veut que ça change, je pense que nos gouvernements aussi changeraient.* (Proche aidante) Cette force de solidarité communautaire, ce poids politique, ce pouvoir, il faut toutefois en prendre conscience pour agir et le mettre au service de l'humain et des *sans-voix*. Il s'agit peut-être là d'un nouveau modèle d'action politique en émergence qui est *porteur d'espoir*, puisqu'on est conscient que si chacun reste dans son *petit coin*, il est impossible de

faire *avancer les choses*. Cette vision commune, cette solidarité communautaire entourant les liens de proximité trouveront sans doute un vif écho pour ne pas dire une alliance stratégique auprès de la génération des *baby-boomers*. *Moi, je fais confiance à la génération des baby-boomers qui va exiger (les liens de proximité). Et ça, ça va être un pouvoir politique super intéressant par ce qu'ils vont se soutenir là-dedans. Ils vont exiger des liens de proximité de qualité et moi, je me dis, il faut les informer que ça doit être ça et qu'ils ne doivent pas plier l'échine.* (Gestionnaire)

### Promouvoir et reconnaître les liens de proximité

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

Quant à la reconnaissance des liens de proximité, elle devrait s'enraciner dans l'évaluation des services par des indicateurs qualitatifs. On ne devrait pas se demander : *Combien de temps as-tu passé chez cette dame-là? Mais plutôt : Comment va cette dame-là?* (Membre, Table SAD) Il importe de mettre en place des indicateurs qualitatifs dans l'évaluation des services afin d'apporter un contrepoids à la tendance forte qui est de porter un jugement sur les services qu'à partir de données statistiques.

*On est en train de faire carrément l'inverse. On évacue complètement le lien de proximité. Présentement, la première constatation qu'on fait, c'est qu'il y a une augmentation de la statistique à produire, et la statistique-là, tout ce qu'on veut savoir, c'est combien il y a de monde dans ton case load, et que tu utilises chaque minute de ton temps pour donner des services, pas la qualité des services, pas j'ai débordé d'une demi-heure parce que c'était important d'y répondre. Non, ce qui est important c'est que si tu en as 14 à voir dans ta journée, ça doit être 14 à la fin de la journée. Les volontés politiques sont complètement à l'opposé des liens de proximité.* (Membre, Table SAD)



## Reconnaître et soutenir les intervenants

Pour les intervenants, il est important d'être reconnus pour leur expertise, d'être valorisés dans leur travail, de faire ressortir leurs *bons coups*. Par exemple, la participation d'auxiliaires familiales à des comités avec d'autres intervenants favorise l'écoute de leurs points de vue et la reconnaissance de leur rôle. La motivation au travail qui découle de la reconnaissance et de la valorisation des intervenants est ce *qu'on a besoin pour être capable de fonctionner* sans que les liens de proximité soient *amochés*. Cependant, la reconnaissance et la valorisation au travail doivent s'appuyer concrètement sur du soutien auprès d'intervenants, entre autres choses, parce qu'ils sont à risque d'épuisement étant donné que leur travail est exigeant émotionnellement. Pour ce faire, *il faut que les intervenants soient accompagnés pour faire le vide, pour faire le plein. Sinon, il peut y avoir un burn-out. Faire le vide de toutes les émotions qui sont accumulées et faire le plein d'énergie.* (Membre, Table SAD)

Le soutien offert aux intervenants peut s'actualiser par la transmission d'outils, par de la formation et par des rencontres multidisciplinaires. Ainsi, les intervenants sont mieux outillés pour faire face aux difficultés *d'approche avec certains aidés pour maintenir le lien de proximité.* (Professionnelle) Ils se sentent plus à l'aise pour communiquer. Ils se resituent à l'intérieur d'une intervention et ils développent un sentiment de fierté dans leur travail, de même qu'un sentiment d'appartenance à l'établissement.

*Je pense qu'on a besoin vraiment d'outils, en plus, une formation pour être capables de forger les bonnes questions pour permettre à la personne de se sentir à l'aise et de communiquer. Aussi peut-être des cheminements pour, par la suite, avoir de quoi pour travailler, un outil pour structurer un petit peu notre approche. Pas quelque chose de standardisé là, on s'entend qu'il y a des traits personnels là, mais quelque chose qui va permettre, je parle d'infirmières parce que moi je suis infirmière, mais aux professionnels d'intervenir correctement.* (Professionnelle)

*On a quand même, en place, des mesures pour justement faire des discussions, des rencontres interdisciplinaires et tout ça pour peut-être se recadrer vers nos objectifs. Je pense que, oui, il faut maintenir un lien serré de façon privilégiée, et de pas perdre de vue qu'il y a des pièges à ça et de se donner des outils pour se permettre de se remettre sur le chemin, c'est important.* (Professionnelle)

*Ça devient gros comme machine. Et moi comme individu, j'ai besoin de liens de proximité, moi j'ai besoin d'un sentiment d'appartenance à quelque chose, parce que c'est ça qui me fait vivre, c'est ça qui me donne une fierté, c'est ça qui fait que ma vie, bon quand j'entre travailler, c'est ça qui m'anime.* (Professionnelle)

## Avoir une formation adéquate et sur mesure

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

De plus, comme le savoir être implique une dimension affective dans la relation de soins, une question se pose : comment développer des liens de proximité tout en gardant une certaine distance nécessaire à une saine continuation du lien? On l'a vu précédemment, il faut éviter les liens trop étroits qui peuvent, entre autres choses, mener à l'épuisement des intervenants. Pour éviter un *excès de liens de proximité* qui peut être néfaste autant pour l'intervenant que pour la personne aidée, certaines qualités sont nécessaires, mais aussi de la formation. *On remarque que plus (les intervenants) sont outillés, plus ils ont confiance en eux et mieux ils interviennent auprès des personnes*. (Membre, Table SAD) Par exemple, une formation uniforme en savoir être est nécessaire afin de s'assurer du niveau de *compétences* des intervenants. D'autres suggèrent une formation continue sur *l'approche, les aptitudes, les techniques d'écoute active, etc.* (Gestionnaire) Bref, une formation adaptée est recommandée pour développer des *compétences renouvelées* en relation d'aide et pour améliorer la qualité des services aux personnes qui présentent différentes problématiques de santé.

*On peut avoir une habileté naturelle à entrer en relation avec les gens, mais les gens qui sont en difficulté sont vulnérables. Il y a toute une approche à développer au niveau de la relation d'aide, au niveau de la formation du personnel. Moi, je pense que ça pourrait être un élément, une condition importante de soutenir les intervenants par la formation, dans leur relation d'aide, parce que ce n'est pas évident d'intervenir dans les milieux où il y a de la négligence, de l'abus, de la violence. Il faut développer une relation, en tout cas un confort dans une relation d'aide, pour établir des liens de proximité.* (Gestionnaire)

*Si vous pouviez dire aux dirigeants de donner l'enseignement aux gens qui vont aller prendre soin, ça peut être des handicapés physiques ou des gens qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer. La personne qui veut s'engager pour prendre soin d'une personne doit connaître comment elle fonctionne. Moi je demande juste ça. Ça nous rendrait la tâche beaucoup plus facile.* (Proche aidante)

De plus, des rencontres de formation commune auprès d'intervenants de différentes organisations permettraient de créer des liens entre eux facilitant la circulation de l'information et le continuum de service.

### Favoriser la participation des proches aidantes au plan d'intervention

S'il est important de développer des liens de proximité avec la personne aidée, il en est de même pour les proches aidantes. Toutefois, par manque de temps, cela s'avère difficile. *Souvent, on va dans le milieu et on n'a aucun contact avec les aidants.* (Auxiliaire familiale) Pourtant, il est crucial de connaître les attentes des proches aidantes, de savoir aussi ce qu'elles pensent des services et ce qu'elles désirent pour la personne aidée. Comme le dit une professionnelle : *...le fait d'avoir établi un lien de proximité avec la famille<sup>24</sup> va nous permettre d'en venir à des solutions acceptables pour nous et pour eux et à les rapprocher aussi.* Une façon de créer des liens de proximité avec les personnes aidées et les proches aidantes est de les faire participer à l'élaboration du plan d'intervention. Au début, il peut y avoir de la méfiance et les intervenants peuvent être perçus comme des *intrus* étant donné qu'ils évaluent les besoins avec une *grosse grille* qui dérange. En impliquant dès le départ, lorsque possible, les personnes aidées et les proches aidantes, cela crée un climat de confiance favorable aux liens de proximité parce qu'elles se sentent partie prenante des décisions qui les concernent directement.

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

Comme on l'a vu précédemment, les participants pensent qu'*une meilleure coordination des services peut permettre de créer des liens de proximité.* (Membre, Table SAD) Mais, comment peut-on améliorer la coordination des services? Selon les participants, une coordination efficace des services en soutien à domicile passe par l'introduction d'intervenants *pivots* qui peuvent assurer un meilleur arrimage, intraétablissement, interétablissement ainsi qu'intersectoriel. En effet, l'intervenant pivot peut grandement contribuer à *clarifier les mandats, les rôles et les limites de chacun.* (Membre, Table SAD) En s'assurant de ce que chaque partenaire peut apporter comme réponse aux besoins de la population, cela diminue les risques d'incohérences, de décisions *aberrantes* pouvant affecter la continuité des services et, du coup, avoir un impact négatif sur la création des liens de proximité.

Du reste, la circulation de l'information entre les différents acteurs en soutien à domicile est indispensable pour assurer la qualité des services. Les participants ont mentionné que lorsque la circulation de l'information est efficace, elle s'avère un outil utile pour la création, le maintien et le développement de liens de proximité. Elle permet de mieux cerner le plan d'intervention, d'assurer le continuum de services et de ne pas répéter la collecte d'information auprès de la personne qui a besoin d'aide. Outre les mécanismes qu'il faut mettre en place pour favoriser la circulation de l'information, on mentionne que

---

<sup>24</sup> Le terme famille est ici utilisé, mais dans les entrevues les participants réfèrent plus souvent qu'autrement au proche aidant.

l'intervenant pivot est un atout pour améliorer cette circulation puisqu'il est en mesure de suivre l'évolution des dossiers des personnes qui reçoivent des services à domicile.

*Souvent, les gens s'en vont à domicile, ils connaissent peu le client, ils n'ont pas pris le temps de lire ce qu'il y avait déjà, ou l'information est tellement minimale, qu'on arrive et le temps qu'on perd à reposer des questions qui ont été peut-être mille fois posées. (...) Je pense que quand un intervenant arrive avec déjà des informations sur la condition du client, le client se sent déjà plus en confiance. Il sait que l'intervenant sait où il s'en va, alors on peut beaucoup plus axer sur autre chose que sur la collecte d'information. (Gestionnaire)*

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

*Moi, je pense qu'en premier lieu, il faut qu'il y ait un travail d'équipe qui se fasse entre les intervenants, et que les intervenants aient un lieu pour se parler du bénéficiaire et du client qu'ils ont devant eux. Pour ce faire, il y a différentes approches comme la gestion de cas, la notion d'intervenant pivot, mais je pense, qu'en premier lieu, il doit y avoir un lieu pour ces gens-là pour se rassembler et appliquer ensemble un plan d'intervention. Ça serait une stratégie que l'organisation pourrait donner ou peut donner aux intervenants. (Gestionnaire)*

*Ça fait pas longtemps nous que nous avons des réunions interdisciplinaires. Je trouve ça le fun depuis qu'on a ça justement parce que nous on se sent plus considérées... Depuis qu'on est toutes en équipe, on se sent plus supportées puis, ils ont comme pas le choix de reconnaître ce qu'on fait. Je pense qu'ils voient plus le concret de notre réalité, de notre travail. (Auxiliaire familiale)*

Selon les participants, le partage de l'information ne devrait pas seulement se résumer à l'intérieur du centre de santé et des services sociaux, mais être ouvert aux autres partenaires qui dispensent des services auprès de la population à domicile. Par exemple, une plus grande collaboration avec les organismes communautaires permet de maximiser les efforts en soutien à domicile et d'agir dans une plus grande complémentarité. On mentionne que, bien que nécessaire, la confidentialité est souvent utilisée par les intervenants des CLSC pour retenir des informations.

Cependant, les employés du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile sont en contact avec des personnes qui présentent des problèmes de santé physique ou de santé mentale pouvant nuire, parfois, à leur sécurité ou à leur santé. Il serait alors pertinent, avec leur autorisation, d'être informés de certaines caractéristiques de la clientèle. Ces échanges permettraient de mieux connaître les difficultés particulières de l'usager et de travailler dans un contexte davantage sécuritaire. De plus, il semble qu'une approche territoriale permettrait une plus grande ouverture sur la communauté.

*Nous en tant qu'organisme, à la Coopérative, on a un bon lien, on a un bon lien avec eux (les CLSC). Dès que rentre un dossier, s'il manque des informations, on communique avec eux et ils donnent les informations pertinentes. C'est sûr qu'il y a toujours le lien de confiance. Il y a toujours une partie qu'ils ne peuvent pas nous donner à cause de la confidentialité, mais nous c'est comme on leur disait, il y a des cas de santé mentale, des cas de schizophrénie ou autres. On aimerait ça le savoir avant de rentrer dans le domicile. (S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile)*

*J'amènerais la discussion à l'effet qu'on parle beaucoup du soutien à domicile à l'intérieur même de notre CSSS. Je trouve que quand on parle d'avoir la connaissance, entre nous, de s'échanger l'information sur le client, je trouve qu'on oublie souvent d'aller chercher un peu à l'extérieur d'un CSSS des gens qui peuvent travailler à l'intérieur même du soutien à domicile et qui ont de l'information et qui ont créé des liens de proximité avec notre clientèle. Il y a une connaissance là des clients qu'on ne va pas chercher. On est encore beaucoup en silo à l'intérieur même de notre CSSS. Avec nos partenaires, on ne le fait pas toujours d'emblée et encore moins avec les organismes du milieu. Je pense qu'il va falloir développer ça beaucoup dans les prochaines années, élargir, éclater le soutien à domicile plus qu'on l'est présentement. Je pense que ça s'en vient vers ça. (Gestionnaire)*

En plus des rencontres des équipes multidisciplinaires et l'ouverture aux autres partenaires, quelques participants suggèrent l'utilisation d'un journal de bord afin de favoriser une meilleure communication des informations qui concernent le quotidien de la personne aidée. Lorsque plusieurs acteurs en soutien à domicile fréquentent le même usager, cet outil permet d'obtenir la collaboration de tous, les intervenants et la famille. On peut suivre l'état de santé de la personne aidée. De surcroît, on peut aussi s'en servir pour savoir si les stratégies d'intervention sont efficaces et les réviser, le cas échéant.

*Moi, je trouve qu'un journal de bord, c'est l'idéal. On fait ça avec la fille du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile et la famille. La plupart du temps, on a une bonne collaboration. La famille veut toujours nous aider, en général. (Auxiliaire familiale)*

*Il y a des petites choses que tu ne vois pas quand tu es toute seule et quand il y a un roulement. On regarde ça (le journal de bord), ça a pas été un bon moyen notre affaire, il faut trouver autre chose, il faut changer de stratégie. Je pense que l'importance de la communication, c'est important, c'est un plus. (Auxiliaire familiale)*



### 3. Quels sont les effets des liens de proximité sur les acteurs en soutien à domicile?

#### Les effets bénéfiques

Mentionnons à nouveau que les acteurs en soutien à domicile comprennent les bénévoles liés aux organismes communautaires, les employés du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile et le personnel en soutien à domicile des centres de santé et de services sociaux.

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

En présence de liens de proximité dans la relation de soins, les acteurs en soutien à domicile ne se considèrent pas comme *des prestataires de services*, de simples *exécutants*, mais plutôt comme des personnes qui ont une certaine *autonomie*, un *pouvoir*, une *marge de manœuvre* pour accompagner les gens dans les difficultés liées à leur situation d'incapacité ou à un changement significatif dans leur vie.

*Toi, ton travail, c'est la personne qui est en avant de toi, tu as un pouvoir, un contrôle de la situation, tu as une marge de manœuvre. Quand on disait donner de l'autonomie à nos acteurs, les liens de proximité sont une solution qui peut dégager une source de motivation pour nos employés, versus le pouvoir qu'on a sur nos employés. Quand on est juste exécutant, à un moment donné, on perd la notion, on ne se sent pas vraiment mobilisé, on ne se sent pas vraiment concerné, on va faire notre job et ça finit là. Mais quand tu dis à l'autre, non c'est un lien de proximité, c'est une relation avec d'autres, c'est ton travail, c'est la valeur qu'on veut te donner. Alors là, c'est autre chose.* (Gestionnaire)

Les participants croient sincèrement qu'ils contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes. Ils parlent des effets des liens de proximité comme source de motivation, de satisfaction, de *plaisir* et de qualité de vie au travail. Ils en parlent aussi comme une source importante de valorisation car ils se sentent *utiles* et reçoivent beaucoup de manifestations de reconnaissance des acteurs familiaux. En un mot : *Elles* (les personnes aidées) *aiment ça quand ils (les intervenants) arrivent.* (Employé, S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile) Pour eux, c'est un peu de *joie*, de *bonheur* et de *soleil* qui entre dans leur quotidien. Pour plusieurs, cette reconnaissance est très *gratifiante*. *Ce qui me satisfait dans mon travail, c'est ma relation avec le client, puis de recevoir aussi du feed-back du client. Souvent, c'est ma paye la plus satisfaisante.* (Professionnelle) Certains n'hésitent pas à dire que ces liens sont un *anti-épuisement*

qui rend la journée de travail nettement plus agréable : *Ça peut aider à prévenir l'épuisement (...) Si on n'arrive pas à créer ce lien de proximité-là, on peut finir par avoir comme l'impression, comme intervenant, d'être siphonné de nos énergies.* (Membre, Table SAD) Ce sentiment d'utilité est d'ailleurs ce qui donne du sens au travail et il est souvent associé à la satisfaction du *devoir accompli*. On a choisi *de faire ce métier-là* parce qu'on voulait aider, *être en contact avec les gens*. Par le fait même, on veut faire plus qu'une *job* où on ne fait *qu'occuper son temps* de travail. Comme le dit un membre d'une table SAD : *Avoir la satisfaction du devoir accompli, c'est de se dire : J'ai changé quelque chose aujourd'hui pour quelqu'un.*

De plus, les liens de proximité sont source d'apprentissage, d'enrichissement et de bien-être psychologique. Les intervenants disent apprendre énormément des acteurs familiaux. À partir de l'observation ou des récits de leur vie, ils apprennent à les respecter, à se respecter eux-mêmes, à sortir de leurs préjugés ou de leurs peurs face à ce qu'ils ne connaissent pas, etc. Ils utilisent ces apprentissages pour améliorer leur pratique de soins. En termes d'enrichissement, ce propos résume bien ce que croient les répondants : *C'est une grande satisfaction personnelle d'entrer en contact avec des personnes qui ont beaucoup de vécu souvent, une grande histoire, d'avoir accès à des secrets, à des vies, à de la sagesse. J'ai accès à une bibliothèque ambulante. C'est très valorisant de côtoyer ces gens-là. C'est de beaux souvenirs aussi.* (Membre, Table SAD) Pour ce qui est des effets sur le bien-être psychologique, on mentionne que les liens de proximité sont *bons pour le moral*, ils permettent d'oublier *la bureaucratie*, d'apprécier *la vie et la santé*, de même que de vivre *le moment présent*.

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



## L'envers de la médaille

La plupart des acteurs en soutien à domicile désirent sincèrement créer, maintenir et développer des liens de proximité en soutien à domicile. Plusieurs, malgré les contraintes du *métier* et avec toute la *passion du travail*, la *flamme du métier* pour ne pas dire la *vocation*, réussissent à créer des liens significatifs. Lorsqu'ils y arrivent, ils ont la satisfaction de constater les bénéfices de leur savoir être, et ce, autant pour la clientèle que pour eux-mêmes. Toutefois, il y a un *envers de la médaille* aux liens de proximité. On a déjà abordé cet aspect, à savoir qu'un *excès de liens de proximité*, c'est-à-dire des liens trop étroits avec les personnes aidées peuvent contribuer à l'épuisement des intervenants.

En effet, selon les participants, il y a des intervenants qui vont *trop loin* dans la dynamique du lien. De ce fait, ils s'investissent *mal dans la relation*. Mais, comme le souligne une employée du S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile, *veut veut pas, tu t'attaches à ces gens-là*, d'autant plus que certains d'entre eux sont seuls et sans famille. Donc, ils n'ont personne sur qui compter. On l'a déjà souligné, les liens de proximité rendent les intervenants encore plus responsables de la clientèle. Par exemple, en plus du stress de la surcharge de travail, ils s'inquiètent de la détérioration de la santé des personnes aidées. *L'espace de temps que nous vivons avec ces personnes-là crée des liens de familiarité. Lorsque ces gens-là sont dans des conditions de santé précaires, ça crée de l'inquiétude de la part des bénévoles, des personnes en soutien.* (Bénévole) Les intervenants s'inquiètent de l'incapacité des organismes dispensateurs de services à répondre à leurs besoins qui ne cessent d'évoluer au fil du temps. Souvent, certains se retrouvent même entre l'arbre et l'écorce et donc en conflit de loyauté avec leur organisation, étant donné qu'ils se mettent en situation de *revendication pour le client*. Les intervenants deviennent ni plus ni moins que *leurs défenseurs* et *c'est lourd parce qu'ils sont pris entre le patient, la gestion, la réalité politique.* (Professionnelle)

*On ne veut pas se brûler, refuser à longueur de journée, dire qu'on est sur des listes d'attente, toujours avoir une mauvaise nouvelle à apporter. À ce niveau-là, on devient un peu des robots parce que notre travail souvent devient désagréable pour ça. Il y a un côté humain et c'est difficile parce que si on est trop proche de nos sentiments, on va pleurer à tous les clients qu'on va voir parce qu'on va leur refuser de l'aide, des soins.* (Professionnelle)

Ainsi, *si tu ne mets pas une barrière, t'es fini* (Employé, S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile). Cet intervenant considère qu'au-delà d'une certaine limite, la compassion qui pousse à *vouloir sauver le monde* peut être *dangereuse*. Ce danger vient du fait que le lien peut devenir *envahissant* parce que l'intervenant n'a plus le recul, la distance nécessaire pour se protéger de son *investissement émotionnel* et affectif auprès des personnes aidées. À titre d'exemple, un participant témoigne : *Ils ont tous mes numéros de téléphone en cas d'urgence, ou quoi que ce soit. (...) Souvent les gens malades (vont) t'appeler (...). Ça m'est arrivé souvent j'ai dû aller chez une patiente*

*quatre fois au moins pour appeler le 911 parce qu'elle ne se fiait qu'à moi, pour faire sa petite valise, tu sais ces choses-là.* (Employé, S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile)  
C'est comme si l'intervenant oubliait que même s'il devient presque un membre de la famille, il ne l'est pas. Il est un intervenant qui a des objectifs liés à la mission de son organisation. Mais quand il l'oublie, il n'est plus en mesure d'imposer ses limites face à leurs attentes. C'est alors qu'une *trop grande proximité* du lien vient *siphonner énormément d'énergie* et que le risque d'épuisement s'installe. Pour l'intervenant, il ne s'agit pas de *repousser* ces émotions ou de nier la dimension affective d'un lien *tricoté serré*. Toutefois, la vigilance est de mise. D'autant plus, qu'on ne s'aperçoit pas nécessairement quand la limite a été franchie. Ainsi, comme il a été mentionné précédemment, les intervenants préconisent de *garder une certaine distance professionnelle* en ayant, bien sûr, les outils et le soutien nécessaires pour y arriver.

*Un moment donné, veut, veut pas, on ne peut pas prendre la place de la personne, qui est en perte d'autonomie ou cognitive ou physique. On peut avoir donné tout ce qu'on peut, mais il ne faut pas se rendre malade. On fait du bénévolat pour des personnes qui ont un besoin, s'il n'y en avait pas besoin, on ne serait pas bénévole pour eux. Alors à ce moment-là, il faut accepter que la personne s'en aille de plus en plus.* (Bénévole)

*Je donne des bains et il y a des limites que je ne franchirai pas. Offrir des outils à ceux qui vont aider parce que, dans une maison, c'est propice à ce qu'on se dévoile un peu plus avec l'aidant. L'aidant doit apprendre à connaître ses limites et à les nommer clairement. J'échange avec mes pairs, une fois par mois, pour ne pas arriver à l'épuisement professionnel. Je réalise parfois que j'étais trop généreuse dans ma proximité avec les gens, je n'ai pas appris à me protéger.* (Membre, Table SAD)

*Il faut faire attention à sa bulle. Il ne faut pas qu'ils rentrent. Il y a des gens qui sont accaparants... On a des protocoles d'entente avec les clients ou les préposés. On a les deux parce qu'il y avait du harcèlement qui se faisait... C'est pour ça que l'amitié des fois, il faut faire attention.* (Employé, S.R.PUCES/COOP d'aide à domicile)



## Conclusion

En 2004, une étude exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie sur les liens de proximité en soutien à domicile débutait. L'objectif de cette recherche visait à mieux connaître ces liens et leurs effets sur la santé et le bien-être de la population. En 2006, en suivi au dépôt du rapport, il importait aux partenaires de ce projet d'élargir l'étude à l'ensemble du territoire de Lanaudière. C'est alors que la présente recherche a pris forme ayant comme objectif de valider les résultats de cette première étude et de répondre à de nouveaux questionnements.

L'exercice de validation des résultats de l'étude réalisée dans la MRC de Matawinie, a permis de confirmer tous les constats soumis aux participants. Toutefois, ces mêmes participants mentionnent que même si les liens de proximité ont des effets bénéfiques sur la santé et le bien-être à la fois pour les acteurs familiaux et les acteurs en soutien à domicile, ceux-ci sont menacés. Notre intention n'est pas de revenir sur les motifs qui menacent ces liens et sur l'inquiétude généralisée qu'ils suscitent au regard de la déshumanisation des soins. Quoique les liens de proximité soient menacés, il n'en demeure pas moins que plusieurs intervenants ont confié que le fait de s'en préoccuper et d'être sensible à leur importance va contribuer à atténuer les facteurs pouvant les fragiliser.

À cet égard, depuis l'amorce de nos travaux, il y a cinq ans, nous avons constaté un large consensus auprès des acteurs en soutien à domicile sur la pertinence d'explorer les liens de proximité dans Lanaudière. Ces travaux d'exploration ont suscité beaucoup d'intérêt dans les milieux de la santé et des services sociaux ainsi qu'auprès des organismes communautaires et bénévoles. Cet intérêt ne s'est d'ailleurs pas démenti lors d'un forum<sup>25</sup> organisé en novembre 2008 regroupant pas moins de 160 personnes (bénévoles, auxiliaires familiales et sociales, infirmières, professionnels de la santé, travailleurs sociaux, proches aidantes directeurs, cadres supérieurs, coordonnateurs, etc.). Les participants étaient venus s'approprier les résultats des travaux effectués à ce jour, et réfléchir sur les orientations à prendre, en termes de solutions à prioriser, pour soutenir la création, le maintien et le développement des liens de proximité. Des suites de ce forum, un comité régional de suivi a vu le jour et verra à mettre en œuvre à court, moyen et long termes un plan d'action autour de l'actualisation des pistes priorisées. Que doit-on retenir de l'enthousiasme et de la motivation entourant la problématique des liens de proximité?

En fait, si l'on place cette mobilisation sous l'angle d'un projet rassembleur, il semble émerger un mouvement régional en faveur d'un engagement vis-à-vis la reconnaissance du rôle déterminant des liens de proximité en soutien domicile. Derrière cet engagement, il y a une prémisses que tous partagent, à savoir que si les services à domicile sont indispensables au maintien dans le milieu de vie habituel des gens, c'est parce qu'au-delà des services prodigués,

---

<sup>25</sup> Forum régional sur *Les liens de proximité dans Lanaudière. Quand prendre soin est une question de liens entre les humains*, tenu le 6 novembre 2008 au Club de golf de Montcalm.

des intervenants créent et entretiennent des liens nécessaires à la qualité de vie et de bien-être de ceux qui vivent une expérience de soins à domicile. En partant de cette prémisse, on comprend pourquoi bon nombre d'acteurs en soutien à domicile parlent de la nécessité d'instaurer dans tous les organismes dispensateurs de services une culture de liens de proximité. Les solutions qui ont été présentées dans ce rapport laissent cependant entendre qu'il y a beaucoup à faire pour en arriver à contrer les facteurs qui menacent les liens de proximité. Toutefois, c'est l'investissement qu'il faut consentir pour être véritablement à la hauteur d'un plaidoyer en faveur de ces liens. Un plaidoyer en faveur des *bon coups* des acteurs en soutien à domicile qui demeurent trop souvent dans l'ombre.

De cette démarche d'exploration et de mobilisation, il faut retenir ceci : si plus souvent qu'autrement, c'est le lien qui prime sur le service, c'est sans doute parce que prendre soin est d'abord une question de liens entre humains, une question de savoir-faire et de savoir être.



## Références

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

OUELLET, Francine, et Marie-Christine SAINT-JACQUES. «Les techniques d'échantillonnage», dans R. Mayer et autres, *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Montréal, Gaëtan Morin, 2000, p. 71-90.

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

PAQUET, Mario, Marlène FALARDEAU et Mélanie RENAUD. *Les liens de proximité en soutien à domicile : Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie*, Rapport présenté à la Table de concertation de soutien à domicile de la MRC de Matawinie, Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, de recherche et d'évaluation, 2006, 114 p.

PAQUET, Mario, Danielle FOREST, Marlène FALARDEAU et Mélanie RENAUD. *Les liens de proximité en soutien à domicile sur le territoire de Lanaudière. Document synthèse*. Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique et d'évaluation, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2009, 167 p.

PATTON, Michael Quinn. *Qualitative evaluation and research method*, Newbury Park, CA, Sage, 1990.

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



## ANNEXES





# ANNEXE I

## Présentation et validation des résultats

### **Les liens de proximité en soutien à domicile Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie**

Madame, Monsieur,

Tout d'abord, nous tenons à vous remercier de votre présence et de votre participation à cette rencontre qui a pour objectif de vous présenter et valider les résultats de la recherche en titre : **« Les liens de proximité en soutien à domicile. Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie »**.

Tout au long de cet exposé, des questions vous seront adressées afin de connaître votre point de vue sur chacun des résultats de la recherche. Soyez à l'aise de répondre selon votre expérience, même si votre opinion diffère de celle des autres. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, il n'y a que des points de vue différents. Ainsi, que vous soyez en accord ou en désaccord avec ce qui sera présenté, nous sommes intéressés à vous entendre. Votre point de vue est important pour améliorer les connaissances sur les liens de proximité en soutien à domicile.

À la fin de la rencontre, une période sera réservée pour vos commentaires additionnels, vos questions et votre rétroaction sur le déroulement de la rencontre.

Nous souhaitons enregistrer, sur bande audio, les discussions. Si vous vous y objectez, s'il vous plaît nous en faire part dès le début de la rencontre afin que nous puissions recueillir les données d'une autre façon (exemple, par prise de notes).

De plus, un questionnaire visant à recueillir quelques informations, soit votre titre d'emploi, le nom de l'organisme pour lequel vous travaillez et votre nombre d'années d'expérience dans le réseau de la santé, circulera. Nous vous prions de le compléter afin que nous puissions procéder à un bilan des participants aux rencontres.

Soyez assurés que le questionnaire ainsi que la bande audio ne seront accessibles qu'à l'équipe de recherche qui les conservera sous clé. L'anonymat et la confidentialité seront respectés dans les écrits qui seront diffusés (rapports, articles, etc.).

Si vous avez des questions ou des commentaires concernant cette rencontre et cette recherche, n'hésitez pas à rejoindre l'équipe de recherche ou la personne responsable de la TCSAD de la MRC de Matawinie : Alain Coutu au 450 834-5434, Mario Paquet au 450 759-1157 poste 4415 ou Mélanie Renaud au 450 759-1157 poste 4274.

L'équipe de recherche

Mario Paquet, agent de recherche  
Marlène Falardeau, agente de recherche  
Maria Elisa Montejo, agente de recherche  
Mélanie Renaud, technicienne en recherche

# ANNEXE II

## Formulaire de consentement à ma participation à un projet de recherche

**Titre de la recherche :** Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière.

**Responsables du projet de recherche :** Cette recherche est financée dans le cadre du programme de subvention en santé publique (PSSP). Le promoteur de cette recherche est le Centre de santé et des services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL). Cette recherche est réalisée conjointement par les tables de soutien à domicile de la région de Lanaudière et la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière.

Alain Coutu, organisateur communautaire au Carrefour de la santé et des services sociaux de Matawinie est le coordonnateur du projet.

Mario Paquet, agent de recherche à la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière est le chercheur principal de cette recherche.

Marlène Falardeau, agente de recherche et travailleuse autonome, réalise les activités de recherche.

Maria Elisa Montejo, agente de recherche et travailleuse autonome, réalise les activités de recherche.

Mélanie Renaud, technicienne en recherche psychosociale, coordonne et participe à la réalisation des activités de recherche.

**Objectifs de la recherche :** L'objectif général de la recherche est d'élargir à l'ensemble du territoire de la région de Lanaudière la recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile effectuée dans la MRC de Matawinie, afin de mieux connaître ces liens, le soutien social qu'ils génèrent, leurs effets sur la santé et le bien-être de la population et leurs rôles dans la pratique des acteurs en soutien à domicile.

Les objectifs spécifiques sont : 1) valider, sur l'ensemble du territoire de la région de Lanaudière, auprès des acteurs en soutien à domicile, les résultats de la recherche exploratoire effectuée dans la MRC de Matawinie, afin de confirmer, bonifier et/ou nuancer les constats de cette première étude et pour répondre aux nouvelles questions prioritaires qu'elle soulève pour les partenaires ; 2) effectuer une collecte de données supplémentaires auprès des acteurs familiaux afin de combler les lacunes de la représentation de la première étude exploratoire ; 3) à partir des résultats générés par la recherche et une revue de la littérature, énoncer des recommandations afin de favoriser la création, le maintien et le développement des liens de proximité en soutien à domicile ; 4) à partir des résultats générés par la recherche, élaborer et mettre en œuvre une stratégie de diffusion et d'appropriation des résultats afin de favoriser le transfert des connaissances ainsi que leur intégration dans les pratiques d'intervention et de gestion dans les services à domicile.

**Nature et durée de ma participation :** Ma contribution à cette recherche consiste à participer à une entrevue de groupe. Cette entrevue, d'une durée d'environ 1 heure 30 minutes, sera enregistrée sur cassette audio afin de faciliter son analyse par l'équipe de recherche. L'entrevue aura lieu dans une salle d'un organisme membre ou partenaire des tables en soutien à domicile dans Lanaudière. L'horaire de l'entrevue conviendra à mes disponibilités.

**Avantages de ma participation :** Ma participation me permettra de connaître les résultats de la recherche sur les liens de proximité en soutien à domicile effectuée dans la MRC de Matawinie. Elle me permettra également de communiquer mon expérience et mon point de vue sur les services à domicile, de faire progresser les connaissances scientifiques dans ce domaine et, éventuellement, d'améliorer les services offerts aux personnes qui utilisent les services de soutien à domicile.

**Inconvénients de ma participation :** Aucun inconvénient direct ne peut découler de ma participation au projet, mis à part le temps consacré à la réalisation de l'entrevue.

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

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

Aussi, au besoin, je peux discuter de la recherche avec une autre personne que l'agente de recherche. Je peux alors contacter Mario Paquet au 450 759-1157, poste 4415 ou Alain Coutu au 450 834-5434.

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

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne participante

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

## ANNEXE III

### Lettre de remerciements

(Lettre personnalisée)

Madame, Monsieur,

Nous tenons à vous remercier d'avoir participé aux entrevues de groupe dans le cadre de la présentation et de la validation des résultats de la recherche « Les liens de proximité en soutien à domicile dans la région de Lanaudière ».

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

Soyez assuré(e) que nous vous communiquerons les résultats de l'étude aussitôt qu'ils seront disponibles.

Veillez agréer, (lettre personnalisée), l'expression de notre plus haute considération.

Le comité de pilotage,

# ANNEXE IV

## Questionnaire

### Les liens de proximité en soutien à domicile

Une étude exploratoire dans la MRC de Matawinie  
Présentation et validation des résultats

À des fins de description des participants aux rencontres, veuillez compléter le questionnaire suivant :

Date de la rencontre : \_\_\_\_\_

Votre nom : \_\_\_\_\_

Votre titre d'emploi : \_\_\_\_\_

Le nom de l'organisme pour lequel vous travaillez : \_\_\_\_\_

Êtes-vous : une femme?  un homme?

Nombre d'années d'expérience en soutien à domicile : \_\_\_\_\_

Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

Moins de 30 ans	<input type="checkbox"/>	Entre 50 et 59 ans	<input type="checkbox"/>
Entre 30 et 39 ans	<input type="checkbox"/>	Entre 60 et 69 ans	<input type="checkbox"/>
Entre 40 et 49 ans	<input type="checkbox"/>	70 ans et plus	<input type="checkbox"/>

Merci de votre collaboration







Conception graphique et mise en page :  
Micheline Clermont

Centre de santé et de services sociaux  
du Nord de Lanaudière



Agence de la santé  
et des services sociaux  
de Lanaudière

Québec 