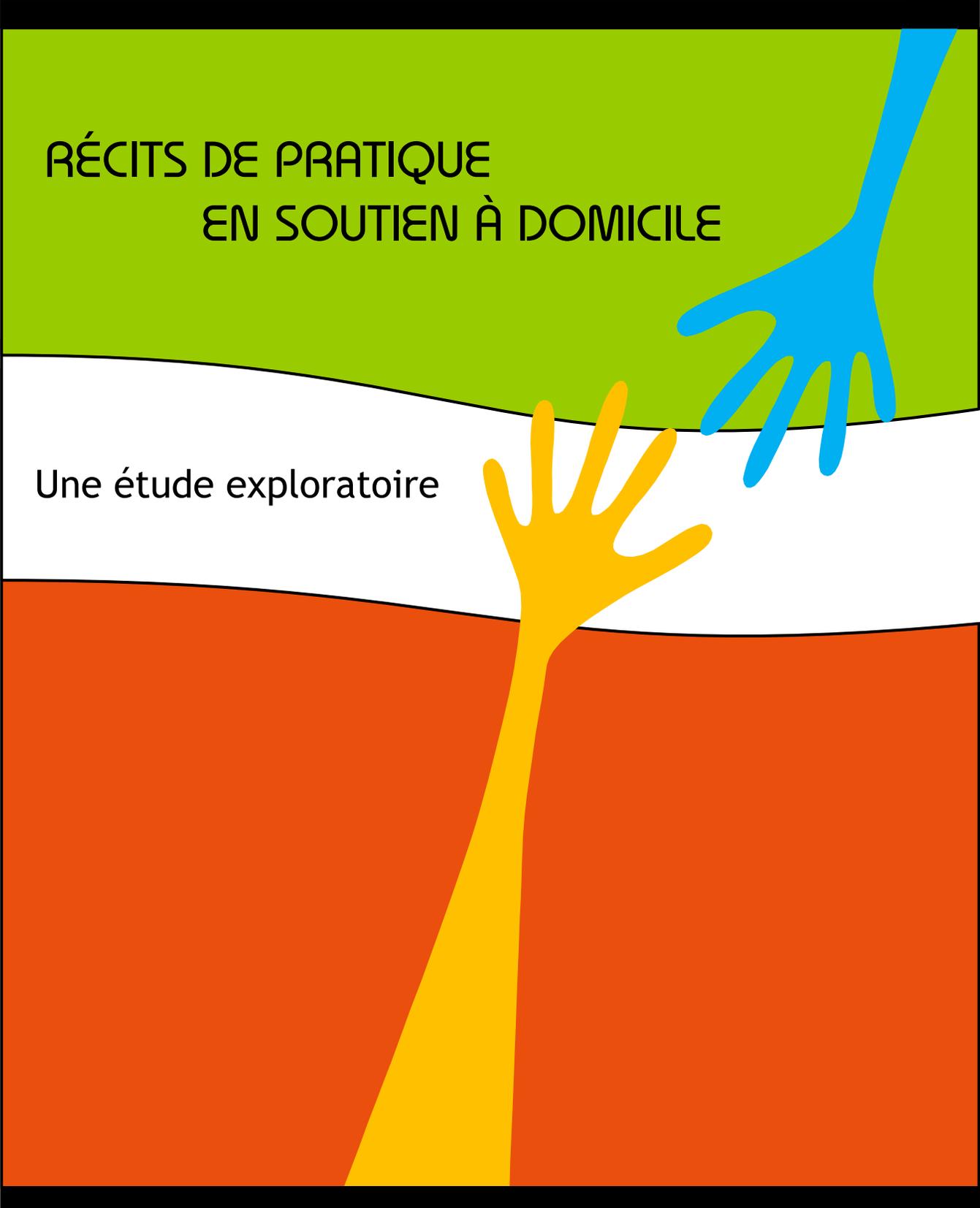


RÉCITS DE PRATIQUE EN SOUTIEN À DOMICILE



Une étude exploratoire

Mario Paquet
Agent de planification, de programmation et de recherche
Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique
Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière
Mai 2018

Rédaction

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

Transcription des entrevues

Myreille Hébert

Comité de lecture

Patrick Bellehumeur
Élizabeth Cadieux
Micheline Clermont
Marjolaine Lamoureux Théorêt
Louise Lemire
Caroline Richard
Service de surveillance, recherche et évaluation

Coordination des travaux

Élizabeth Cadieux, chef de l'administration de programmes

Conception graphique et mise en page

Micheline Clermont

Pour toute information complémentaire, veuillez communiquer avec :

Élizabeth Cadieux au 450 759-6660 ou sans frais au 1 888 759-6660, poste 4410 ou par courriel :
elizabeth_cadieux@ssss.gouv.qc.ca.

On peut télécharger ce document sur le site Web du Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière au www.cisss-lanaudiere.gouv.qc.ca sous *Documentation/Santé publique/Liens de proximité*.

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

PAQUET, Mario. *Récits de pratique en soutien à domicile. Une étude exploratoire*. Joliette, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, mai 2018, 77 pages.

Source des images : iStockphoto

© Direction de santé publique, CISSS de Lanaudière, 2018

Dépôt légal

Deuxième trimestre 2018

ISBN : 978-2-550-80794-0 (imprimé)

978-2-550-80795-7 (en ligne)

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

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

Zouhour Ben Salah

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

Erich From

REMERCIEMENTS

Je remercie sincèrement madame Lucette Rondeau pour avoir accepté de participer à ce projet de récits de pratique. J'ai eu la chance de la rencontrer à plusieurs reprises. Dès les premiers instants, j'ai rapidement compris que côtoyer cette femme n'allait pas être banal ni une simple formalité. L'énergie communicative de son engagement social, de sa générosité, de la passion pour son métier et de l'humain dans son quotidien resteront à jamais gravée dans ma mémoire.

Ce projet m'a aussi donné l'opportunité de faire la connaissance d'autres personnes généreuses et passionnées. Sans aucune hésitation et avec un grand enthousiasme, celles-ci ont consenti à lire et à commenter le récit de Lucette Rondeau. Le travail qu'elles ont accompli me paraît une contribution inestimable à ce projet. Leur participation, je l'ai reçue comme un précieux cadeau maintenant livré à votre attention, vous futurs lecteurs. Ma gratitude est grande envers ces acteurs en soutien à domicile qui ont mis à profit leur vécu expérientiel dans cet exercice. Merci à Andrée, Anne-Marie, Brigitte, Claire, Luc, Ginette C., Ginette L., Linda, Marie, Mathieu et Michel. De plus, je ne voudrais passer sous silence l'intérêt manifeste vis-à-vis ce projet de Michèle Archambault, adjointe à la directrice des services sociaux à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). Au cours des dernières années, nous avons eu de multiples rencontres. Celles-ci ont été non seulement stimulantes sur le plan scientifique et humain, mais aussi une indéniable source de motivation à poursuivre ce projet et à croire plus que jamais à son utilité sur le plan social et politique.

Le Service de surveillance, recherche et évaluation est régi par des normes rigoureuses de publication de ses travaux. À cet égard, chaque document produit est scruté par un comité de lecture pour en assurer la qualité. Après trente et un ans à la Direction de santé publique, et bientôt à la retraite, j'insiste pour dire que l'exigence de ce travail n'est pas vaine. Pour décrire comment j'ai pu profiter de la rigueur de mes collègues durant toutes ces années, il me faudrait beaucoup plus d'espace qu'il m'en est ici alloué. Alors, il me reste à dire un grand merci accompagné d'une profonde reconnaissance qui n'a d'égal tout ce que j'ai appris par le regard de mes collègues sur mes travaux. Pour le présent rapport, j'ai bénéficié de l'apport de Patrick Bellehumeur, Élisabeth Cadieux, Louise Lemire, Caroline Richard et Marjolaine Lamoureux Théorêt. Mes remerciements ne seraient pas complets sans mentionner le travail indispensable de Micheline Clermont. Merci Micheline pour ta patience, ta rigueur et tes nombreuses suggestions dans tout le processus d'édition de ce rapport.

TABLE DES MATIÈRES

SIGLES ET ACRONYMES.....	6
MISE EN CONTEXTE	7
▪ La recherche sur l'expérience de soins à domicile	7
▪ Pertinence et objectif du projet <i>Récits de pratique en soutien à domicile</i>	8
▪ Retombées du projet	9
▪ Une phase exploratoire.....	10

PHASE I

LUCETTE RONDEAU, AUXILIAIRE FAMILIALE ET SOCIALE. Une carrière entre l'amour, le don et la solidarité.....	11
INTRODUCTION	13
▪ Repères méthodologiques	13
▪ Choix de la participante	13
QUI EST LUCETTE RONDEAU?.....	15
SA CARRIÈRE	18
▪ L'entrée dans le métier d'auxiliaire familiale et sociale.....	18
LE TRAVAIL AU JOUR LE JOUR.....	19
▪ Un métier difficile physiquement et moralement	19
▪ « Au front pour défendre les essentiels »	20
▪ Le « beau grand défi » du maintien à domicile	22
▪ « Faire attention aux personnes »	23
CONTRIBUTION AU <i>VIVRE CHEZ SOI ET DANS SA COMMUNAUTÉ</i>	25
▪ Perception de sa contribution.....	25
▪ Les « petits gestes » pour favoriser l'autonomie	26
▪ Les « petits extras ».....	27
▪ Le lien de proximité dans la relation de soins.....	30
▪ Auxiliaire familiale et sociale : « Le plus beau métier du monde ».....	34

PHASE II

ANALYSE DU RÉCIT DE LUCETTE RONDEAU. Le point de vue d'acteurs en soutien à domicile	37
INTRODUCTION	39
▪ Repères méthodologiques	39
▪ Choix des acteurs en soutien à domicile	39
UN RÉCIT QUI NE LAISSE PERSONNE INDIFFÉRENT	42
UN RÉCIT ATYPIQUE... MAIS PAS UNIQUE	45
UN RÉCIT ATYPIQUE... MAIS PAS UNIQUE AUX AFS.....	49

L'AUXILIAIRE FAMILIALE ET SOCIALE : UN PILIER DU MAINTIEN À DOMICILE EN MANQUE DE RECONNAISSANCE ...	50
UN MÉTIER EXIGEANT PHYSIQUEMENT ET MENTALEMENT	51
DES « PERLES RARES » À RISQUE D'ÉPUISEMENT	53
LE LIEN DE PROXIMITÉ COMME ENJEU TRANSVERSAL DE LA PRATIQUE EN SAD	54
LA NOUVELLE GESTION PUBLIQUE ET LA « SOUFFRANCE ÉTHIQUE » AU QUOTIDIEN	56
« FAIRE PLUS, AVEC MOINS, EN MOINS DE TEMPS » : DE L'ABUS À LA DÉSILLUSION ET LA COLÈRE	58
POUR QUE LE « PENDULE DU TEMPS RAMÈNE LES CONSCIENCES À L'ÊTRE HUMAIN »	61
FAISONS LE POINT	65
▪ Les « vertus » et les « maux » de la pratique en SAD	65
DISCUSSION	68
CONCLUSION	73
RÉFÉRENCES.....	75
ANNEXE.....	77

SIGLES ET ACRONYMES

AAFSQ	Association des auxiliaires familiales et sociales du Québec
AFS	Auxiliaire familiale et sociale
AQDR	Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
DSPublique	Direction de santé publique
HLM	Habitation à loyer modique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SRE	Surveillance, recherche et évaluation

MISE EN CONTEXTE

La recherche sur l'expérience de soins à domicile

Ce projet de *Récits de pratique en soutien à domicile* (SAD) s'inscrit dans la poursuite des travaux sur l'expérience de soins à domicile effectués au Service de surveillance, recherche et évaluation (SRE) de la Direction de santé publique (DSPublique) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière. Jusqu'à présent, deux périodes ont marqué l'évolution de ces travaux (Paquet et Cadieux, 2018).

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

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

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

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

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

Pertinence et objectif du projet *Récits de pratique en soutien à domicile*

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

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

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

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

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

Au regard de la recherche, une réponse à cette question émerge si nous l'abordons avec l'idée de mettre en évidence la valeur du travail et les « bons coups » des intervenantes qui ne peuvent « faire sans être », mais qui demeurent dans l'ombre de la « frénésie du faire ». Dès lors, il faut leur laisser la parole pour écrire le récit de leur pratique et donner à leur

histoire toute la visibilité qu'elle mérite. D'ailleurs, une invitation à partager ces « belles histoires » fait partie d'un désir exprimé par le milieu lanaudois de la pratique, de se les approprier sur une base individuelle et collective. Le propos suivant en témoigne.

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

Cela étant dit, cette troisième vague de travaux sur l'expérience de soins à domicile **vise à réaliser des récits de pratique (Bertaux, 2013) auprès d'intervenantes, afin de mieux faire connaître et reconnaître la pratique en SAD par ce qu'elles font, comment et pourquoi elles font ce travail.** Par le biais du récit, elles pourront témoigner de la nature, de l'importance et de la complexité de leur pratique. Il s'agit de leur donner la parole afin de mettre en scène leur histoire, pour ainsi rendre plus visible le domicile comme champ d'intervention dans le système de santé et de services sociaux. Le présent projet de récits est inédit, car il s'intéresse au parcours expérientiel d'intervenantes d'expérience (auxiliaires familiales et sociales, travailleuses sociales, infirmières, etc.) qui œuvrent ou qui ont déjà œuvré en SAD. Ce parcours est envisagé sous l'angle d'une attention particulière accordée à l'agir des intervenantes à domicile, où le souci de l'autre, l'humain dans la relation de soins, s'avère incontournable pour assurer le maintien à domicile des personnes en situation d'incapacité.

Retombées du projet

Plusieurs retombées sont attendues de ce projet. La production de connaissances générées par cette recherche permettra de décrire et de mieux comprendre la réalité de la pratique en SAD. De plus, la masse critique des informations issues des récits pourra servir de fondement à la reconnaissance de l'apport des « bons coups » des intervenantes qui, au jour le jour, participent de manière significative au *Vivre chez soi et dans sa communauté*. Ce savoir expérientiel peut aussi être vu comme une « matière à penser » utile à la prise de décisions entourant les « meilleures pratiques » à mettre en œuvre. Par ailleurs, le corpus d'informations pourra alimenter le débat entourant l'analyse sociopolitique du système de santé, de même que la problématique de l'accessibilité et de la qualité des services à domicile. Finalement, l'apport à la connaissance de cette matière première permettra à la nouvelle génération d'acteurs en SAD de bénéficier du transfert du savoir d'intervenantes d'expérience.

Une phase exploratoire

Ce projet de *Récits de pratique en soutien à domicile* comprend un volet exploratoire en deux phases. D'abord, un premier récit a été réalisé auprès d'une auxiliaire familiale et sociale (AFS). La réalisation de ce premier récit constitue une étape d'appréciation globale d'une intervenante d'expérience, en mesure d'apporter un vécu expérientiel et une analyse de sa pratique. D'entrée de jeu, il s'agissait de se familiariser à l'envergure de la contribution d'une longue trajectoire professionnelle quant à la nature, à l'importance et aux bienfaits de l'engagement humain dans une relation de soins. Il s'agissait également de mettre en évidence les conditions de pratique nécessaires à son actualisation.

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

PHASE I

Lucette Rondeau, auxiliaire familiale et sociale

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



INTRODUCTION

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

Repères méthodologiques

Choix de la participante

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

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

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

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

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

Les septième et huitième rencontres et, par la suite une série d'entretiens téléphoniques, avaient pour objectif de valider le contenu du récit. Pour les rencontres en face à face, la validation se déroulait comme suit. Premièrement, nous avons soumis à madame Rondeau le texte de son récit. Par la suite, elle en a fait une lecture attentive pour assurer sa conformité. Puis, une discussion s'ensuivit pour apporter les modifications, les nuances et les compléments d'information au récit. Pour ce qui est de la validation lors des entretiens téléphoniques, le tiers du récit a été validé de cette façon. Il s'agissait du même format d'échanges que lors des rencontres en face à face, à la différence que le contenu du texte à valider lui était lu. Cette façon de faire s'est avérée aussi constructive que la démarche en face à face. Lors de la dernière rencontre, la version finale du récit lui a été soumise, elle n'a apporté aucune modification.

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

QUI EST LUCETTE RONDEAU?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Porteuse de lumière, de chaleur et d'amour

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ginette Gravel
Juin 2014

SA CARRIÈRE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LE TRAVAIL AU JOUR LE JOUR

Un métier difficile physiquement et moralement

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

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

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

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

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

« Au front pour défendre les essentiels »

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le « beau grand défi » du maintien à domicile

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

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

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

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

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

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

« Faire attention aux personnes »

Lucette Rondeau affirme que ce ne sont pas tant les tâches à accomplir qui importent dans le travail des AFS. Elle ne dit pas pour autant que les tâches reliées à sa fonction sont une composante négligeable dans la vie des gens et, de surcroît, dans son travail. Néanmoins, ce qui est avant tout déterminant pour la qualité de vie et de bien-être de ceux-ci, c'est plutôt comment s'exprime le souci de l'autre dans la pratique d'intervention. Autrement dit, ce n'est pas tant ce qu'on fait, mais ce qu'on est dans notre manière d'agir qui compte le plus pour les personnes. Dès lors, comment s'exprime le souci de l'autre pour Lucette Rondeau? Par sa volonté de « *faire attention aux personnes* ». Le témoignage de madame Gravel (p. 17), est un indice qui témoigne de cette volonté, particulièrement le passage indiquant que Lucette Rondeau prend soin de « *l'âme des gens* ».

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CONTRIBUTION AU VIVRE CHEZ SOI ET DANS SA COMMUNAUTÉ

Perception de sa contribution

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

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

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

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

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

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

Les « petits gestes » pour favoriser l'autonomie

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

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

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

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

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

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

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

Les « petits extras »

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LE LIEN DE PROXIMITÉ DANS LA RELATION DE SOINS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Cela dit, quelles sont les vertus que révèle le lien de proximité dans la relation, pour que Lucette Rondeau en fasse mention comme une « richesse incalculable » qui n'a pas de « prix »? En fait, ce lien signifie pour elle une qualité de présence, c'est-à-dire humaine, chaleureuse, responsable et solidaire. Celle-ci se veut transparente, franche et authentique. Cette qualité de présence se met à l'écoute de la réalité des personnes, ce qui donne accès à l'univers complexe de leurs besoins. À long terme, elle porte à la confiance, parfois même aux secrets intimes, aux secrets de famille. On devient proche, idéalement pas trop, mais juste assez pour ne pas franchir la zone de nos limites respectives. Une qualité de présence qui met à l'aise, qui ne juge pas l'autre, mais qui le respecte dans ce qu'il est, ce qu'il vit et ce qui lui reste d'autonomie. Une présence qui « *dégage une énergie* », celle du « *talent naturel des intervenantes qui sont bien dans leur travail et qui croient en ce qu'elles font* ». Une présence curieuse de l'autre, de son histoire, du parcours de sa vie, de ce qu'elle en a fait et de ce qu'elle en retient. Une présence qui se voue au bien-être et se veut rassurante. Cette qualité de présence ouvre grand les possibilités d'actualiser le maintien à domicile parce qu'elle « *guérit bien des maux* ».

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

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

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

Si le lien de proximité peut s'établir plus ou moins rapidement, sur une longue période, il peut parfois étonner par ce qu'il peut générer comme degré de profondeur d'engagement envers l'autre. Lucette Rondeau raconte le jour où une dame qu'elle visite à domicile depuis très longtemps, reçoit un appel fort important. Elle est dans l'obligation de prendre l'appel, étant donné qu'au même moment, elle est à ses côtés en train de l'aider pour son hygiène personnelle. À l'autre bout du fil, c'est un employé du CHSLD qui veut informer madame qu'aujourd'hui même, une place est disponible pour son admission. Aussitôt l'appel terminé, Lucette Rondeau l'informe : « *Le téléphone, c'est qu'il faut que tu rentres au CHSLD aujourd'hui.* ». Une vive réaction de la dame s'ensuit : « *Veux-tu me faire mourir?* ».

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

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

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

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

De ce récit, on peut se demander si Lucette Rondeau, dans son souci de l'autre, et tout au long de sa carrière, a su maintenir un équilibre entre proximité et distance dans la relation de soins. Dans sa volonté de vouloir être proche des gens, est-ce qu'elle a déjà franchi une limite qui l'a amenée à se questionner sur la nature et l'ampleur de son engagement? La réponse est non.

Avec conviction, elle précise avoir toujours été en mesure de mettre ses propres limites, même si ce n'est pas évident : « *Je n'ai jamais vraiment senti une situation où je dirais que c'est allé trop loin.* ». Lorsqu'elle recevait des demandes qu'elle considérait ne pas être de son ressort, d'emblée elle expliquait de manière franche et respectueuse les raisons de son refus. Néanmoins, cela ne l'empêchait pas de faire des suggestions pour que d'autres personnes, par exemple de l'entourage, puissent apporter une réponse à ces requêtes.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PHASE II

Analyse du récit de Lucette Rondeau

Le point de vue d'acteurs en soutien à domicile



INTRODUCTION

Rappelons que ce projet exploratoire de *Récits de pratique en soutien à domicile* comporte deux phases. La première consistait à faire le récit d'une intervenante d'expérience en mesure, de par son vécu expérientiel, de nous éclairer sur la nature, l'importance, les bienfaits et les conditions de sa pratique. Nous avons ainsi fait le récit de pratique de Lucette Rondeau, auxiliaire familiale et sociale ayant fait carrière en CLSC pendant presque quarante ans. Dans cette deuxième étape de l'exploration, la parole sera cédée à des acteurs en SAD qui ont accepté de lire et de commenter le récit. Comment ont-ils réagi à son contenu et que doit-on globalement retenir de leur point de vue? Mais avant d'aborder ces questions, nous décrivons les repères méthodologiques.

Repères méthodologiques

*Choix des acteurs en soutien à domicile*⁵

La méthode d'échantillon par « convenance » pour le recrutement des acteurs en SAD a été utilisée. Selon Bathelot (2017) : « *Un échantillon de convenance est un échantillon choisi lors d'une étude pour des raisons pratiques d'accessibilité et de coûts.* ». Il s'agit d'un échantillon non probabiliste. En raison du caractère exploratoire prévu dans le processus de cette recherche, il paraissait pertinent d'utiliser cette méthode, d'autant plus que des limites de temps incombaient au projet. Dans ce contexte, il va sans dire que l'atteinte d'une représentation statistique des participants n'était pas visée. Les résultats de cette recherche n'ont donc pas la prétention d'être généralisables. Toutefois, comme ces données sont issues du point de vue d'une diversité d'acteurs en SAD, ce biais d'échantillonnage n'enlève rien à la valeur de « justesse » et de « pertinence » (Mucchielli, 1996) des données recueillies. En effet, en recherche qualitative, la diversité dans le choix des participants est reconnue comme un important critère de validité scientifique.

L'échantillon des acteurs en SAD totalise 11 personnes. Cinq d'entre elles (Anne-Marie, Brigitte, Claire, Ginette L., Marie) ont été référées par le biais d'une collègue, soit Michèle Archambault actuellement adjointe à la directrice de la Direction des services sociaux de l'INESSS. Nous avons connu madame Archambault comme conseillère en organisation des services à l'AQESSS. Au cours des dernières années, l'occasion s'est présentée, et ce à plusieurs reprises, de discuter de ce projet de récits de pratique en SAD. Dès le début des échanges, celle-ci a manifesté un vif intérêt pour ce projet en raison de sa pertinence sociale, politique et scientifique. Pour cette raison, elle a voulu s'impliquer directement dans le recrutement des participants faisant ainsi profiter ce projet de son réseau de contacts professionnels. De plus, trois collègues de travail de Lucette Rondeau (Luc, Ginette C. et Michel) ont été sollicités. Deux personnes de notre réseau de contacts professionnels (Andrée et Mathieu) n'oeuvrant pas

⁵ Le terme « acteurs en soutien à domicile » fait référence à des personnes qui participent à la planification, l'organisation et la dispensation des services à domicile.

dans le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi qu'une AFS (Lynda) que connaissait madame Rondeau pour son implication à l'AAFSQ ont également été recrutées.

À l'automne 2017, tous les participants ont été rencontrés individuellement pour présenter les objectifs du projet de récits de pratique en SAD, de même que pour s'assurer formellement de leur engagement. En raison du temps alloué à cette étude, il leur a été demandé de lire et de commenter par écrit le récit de pratique de madame Rondeau. Tous ont accepté cette consigne. Trois questions ont été soumises aux participants pour guider le contenu du commentaire à rédiger :

- A la suite de la lecture du récit de Lucette Rondeau, que retenir-vous de sa pratique en SAD? (Les éléments de son parcours professionnel qui vous paraissent intéressants et utiles à partager avec la communauté de pratique en SAD).
- À votre connaissance ou selon votre expérience « terrain », qu'est-ce que le récit de Lucette Rondeau comme auxiliaire familiale et sociale a de similaire ou de différent à la pratique d'autres intervenantes (préposée en aide domestique, infirmière, travailleuse sociale, etc.) en SAD?
- Quels sont les enjeux sociaux, politiques et de santé qui émergent de la pratique en SAD et qui méritent d'être soulignés dans le contexte de l'évolution du système québécois de santé et de services sociaux?

À partir du matériel écrit reçu, une analyse qualitative de contenu a été effectuée, avec comme grille d'analyse, les trois questions précédentes. Il est à noter que tous les participants ont été invités à contacter en cas de besoin, et ce, en tout temps, le chercheur principal. Comme ce mode de collecte de données n'est pas habituel, il s'avère que certaines personnes ont senti effectivement le besoin d'échanger, parfois à plusieurs reprises, sur des questions de clarification et de pertinence en regard du contenu à livrer.

Au moment de cette collecte, six personnes sont à la retraite. Sept participants proviennent de la région de Montréal, un de Laval et les trois autres de la région de Lanaudière. Les participants de Montréal et de Laval ne connaissent pas Lucette Rondeau, tandis que ceux de Lanaudière ont été des collègues de travail dans la même institution, et ce, pendant longtemps. Sur l'ensemble des participants, neuf sont issus du réseau de la santé et des services sociaux et deux travaillent dans des organismes hors réseau qui ont pour mission le soutien à domicile. Tous ont une vaste expérience de travail en santé et services sociaux. En moyenne, ils cumulent chacun près de 31 ans d'expérience. Pour ce qui est de l'expérience de travail en soutien à domicile, elle varie de 9 à 27 années, pour une moyenne de 19 ans. Leur statut professionnel se distribue comme suit : trois ergothérapeutes, deux gestionnaires, un travailleur social, un organisateur communautaire, un agent de relations humaines, une infirmière, une technicienne en travail social, de même qu'une auxiliaire familiale et sociale. Pour les besoins de l'analyse, huit personnes ont autorisé le chercheur principal à utiliser et à diffuser leur nom et prénom. Les trois autres (Andrée, Marie et Mathieu; noms fictifs) ont tenu à garder l'anonymat.

Profil des participants

						EXPÉRIENCE (en années)			PROFESSION			Autorisation à utiliser et à diffuser prénom/nom
	Prénom et nom	Retraité	Année de retraite	Collègue de L. Rondeau	Formation	Réseau	Hors réseau	SAD	Réseau	Hors réseau	SAD	
1	Luc Dugas	oui	2006	oui	Cours classique service social (maîtrise scolarité)	36		20	Organisateur communautaire		Organisateur communautaire	oui
2	Michel St-Louis	oui	2010	oui	Travailleur social	32		22	Agent de relations humaines		Agent de relations humaines	oui
3	Ginette Champoux	oui	2012	oui	Infirmière (Bacc. science santé)	35		25	Infirmière clinicienne		Infirmière clinicienne	oui
4	Ginette Lavigne	oui	2012	non	Travailleur social (DESS en administration sociale)	33		10	Gestionnaire		Gestionnaire	oui
5	Anne-Marie Cloutier	oui	2014	non	Ergothérapeute	33		20	Ergothérapeute, gestionnaire		Ergothérapeute, gestionnaire	oui
6	Claire Gosselin	oui	2016	non	Ergothérapeute	34		27	Ergothérapeute, Agente de personnel, Agente de planification, de programmation et de recherche		Ergothérapeute, gestionnaire	oui
7	Lynda Bélanger	non		non	Auxiliaire familiale et sociale	22		22	Auxiliaire familiale et sociale		Auxiliaire familiale et sociale	oui
8	Marie (nom fictif)	non		non	Ergothérapeute	26		16	Ergothérapeute		Ergothérapeute	non
9	Brigitte Meloche	non		non	Technicienne travail social Création littéraire (Bacc.)	27		23	Techicienne travail social		Technicienne travail social	oui
10	Mathieu (nom fictif)	non		non	Travailleur social		28	9		Intervenant social	Travailleur social	non
11	Andrée (nom fictif)	non		non	Sociologue		19	19		Gestionnaire, Directrice	Gestionnaire, Directrice	non
	Moyenne					30,9	23,5	19,4				

UN RÉCIT QUI NE LAISSE PERSONNE INDIFFÉRENT

D'entrée de jeu, pour deux des ex-collègues de longue date de Lucette Rondeau, soit Michel, travailleur social et Luc, organisateur communautaire, ce récit reflète très bien la réalité de sa pratique en SAD. Une pratique qualifiée d'« atypique », point de vue d'ailleurs partagé par tous les autres lecteurs.

À vrai dire, un sentiment se dégage de l'ensemble des commentaires recueillis; personne n'est sorti indifférent de la lecture de ce récit. En effet, il paraît indéniable que les participants à cet exercice, surtout ceux qui ne connaissaient pas Lucette Rondeau, ont été « profondément émus » par le parcours de celle-ci. À cet égard, la réaction de Claire est éloquente. Récemment, elle a été proche aidante pour sa mère. Lorsqu'elle a lu la lettre d'appréciation que madame Gravel a fait parvenir à Lucette Rondeau, celle-ci a éprouvé une forte émotion. Ce qu'elle a ressenti l'a incitée à exprimer sa propre reconnaissance envers l'intervenante qui l'a accompagnée tout au long de la maladie de sa mère en lui écrivant à son tour « un mot de remerciements ». (voir encadré page suivante)

Réaction de Claire à la suite de la lecture de la lettre de madame Ginette Gravel

Ma réaction, la plus significative, s'est produite en lisant la lettre d'appréciation écrite par une dame âgée de 90 ans. Elle est intitulée « Porteuse de lumière, de chaleur, d'amour ». Cette lettre m'a profondément émue, et plus intensément à la fin lorsque j'ai lu, juste avant sa signature, « mon amie ». J'ai été bouleversée de lire ce mot.

J'ai par la suite été surprise par ma réaction. Étant une ex-intervenante en SAD, j'avais un malaise. Pourtant ce mot, je l'ai ressenti au plus profond de mon être quand j'ai reçu l'aide d'une auxiliaire familiale, Guylaine, alors que j'étais proche aidante pour aider et accompagner ma mère à domicile à la fin de sa vie.

« Mon amie ». Je n'aurais jamais pensé un jour ressentir cela aussi profondément pour une personne qui a été tantôt mon employée (via la modalité du Chèque-Emploi-Service), tantôt ma collaboratrice, et finalement et surtout, mon aidante. L'ex-professionnelle en moi était gênée par cette situation. « Mon amie ». N'étais-je pas au-delà d'une frontière qu'on ne doit pas franchir, éthiquement dans la relation d'aide?

J'ai longuement réfléchi à cette situation pour découvrir que j'avais une profonde reconnaissance pour cette femme qui nous a aidées, ma mère d'abord, et moi aussi finalement. J'étais épuisée. Comment exprimer le bienfait « d'un petit extra » (un petit déjeuner avec une touche « 5 étoiles »), alors que j'étais fatiguée un matin, après une nuit difficile pour ma mère. Cela m'a touchée au plus profond de mon être.

Pour exprimer ma reconnaissance, j'ai écrit un mot de remerciements pour elle à l'occasion de son anniversaire. Je vous le partage avec l'intention de le dédier aussi à toutes les auxiliaires qui offrent cette qualité d'aide aux personnes vulnérables chacune à leur façon.

Il est à noter que notre auxiliaire n'a pas tenté d'avoir une relation d'amitié avec moi.



Bonne fête Guylaine!

Je te souhaite une journée remplie d'amour, et de belles surprises.

Je veux en profiter pour rappeler à quel point j'ai apprécié ton aide lorsque ma mère était très malade et que j'étais plus fatiguée que je ne le pensais.

Merci encore pour la qualité de ta présence, très humaine et dynamique. Notre rayon de soleil quotidien.

Merci pour la qualité de tes services, de tes attentions et pour ta bonne humeur.

Merci pour ton ouverture, ta rigueur et ta collaboration dans un plan de soins complexes. Partager de tels moments a créé des liens très significatifs. Merci. Merci. Merci.

2016 n'aurait pas été pareille sans toi, sans ton aide. J'aurais aimé te l'écrire plus tôt.

Comment expliquer l'effervescence des émotions éprouvées et le haut degré d'appréciation exprimé à l'égard de la carrière en SAD de Lucette Rondeau? Plusieurs motifs peuvent être portés à l'attention. Parmi ceux-ci, les acteurs en SAD consultés ont particulièrement été touchés par son amour de la vie, son engagement indéfectible auprès des personnes, ses qualités personnelles et ses attitudes, de même que le caractère foncièrement humaniste de sa pratique. « *Madame Rondeau ne semble pas une AFS « moyenne ». (...) C'est une personne d'une grande humanité. C'est une citoyenne engagée avec une très bonne capacité d'analyse. C'est aussi une personne formée, compétente, dédiée, qui aime apprendre.* » (Claire). De leur côté, Brigitte et Anne-Marie nous offrent deux autres témoignages éloquentes de l'opinion partagée entourant la trajectoire professionnelle de Lucette Rondeau. À cela s'ajoute un autre sentiment : celui de se reconnaître soi-même à travers ce parcours.

Mme Rondeau est une personne et une auxiliaire familiale et sociale très dévouée. Des perles comme elle, on s'en enfilerait tout un collier. Elle est effectivement une grande amoureuse de la vie. De nature authentique et positive, elle voit le verre toujours à moitié plein au lieu de le percevoir à moitié vide. Elle possède de grandes qualités : l'écoute active, l'empathie, la débrouillardise, l'autonomie professionnelle, la créativité, la sincérité du cœur dans l'action et de grandes capacités d'adaptation lorsque surviennent des imprévus. La lettre de madame Gravel m'a beaucoup touchée et témoigne bien des qualités humaines de madame Rondeau. (Brigitte)

À la lecture de ce récit, j'ai ressenti de l'empathie pour cette personne dédiée. (...) J'ai de plus reconnu chez cette personne, une fougue, une énergie combative pour défendre les droits et la réponse aux besoins particuliers de chacun des clients qu'elle a desservis au cours de sa longue carrière. (...) À plusieurs égards, je me suis identifiée à cette dame passionnée et portée par une mission : celle de faire le bien et de prendre soin des plus démunis de notre société. (Anne-Marie)

L'appel de la vocation d'aidante a été entendu par cette personne sincère et dévouée. Un peu comme moi... pour m'être engagée à titre d'ergothérapeute et de gestionnaire pendant plus de 33 ans au sein du réseau de la santé et des services sociaux québécois. (...) J'ai l'impression que cette même dame, dans un rôle d'infirmière ou d'ergothérapeute ou de travailleuse sociale, aurait la même propension à vouloir tout régler et apporter un baume sur la quotidienneté de ses clients. La lecture de son récit professionnel sous-tend une « âme missionnaire. » (Anne-Marie)

Mais, au-delà des qualités humaines et professionnelles de madame Rondeau, comment comprendre l'importance et la portée de son engagement envers les autres tout au long de sa carrière? Certains acteurs en SAD invitent à replacer sa pratique dans le contexte du début de la création des services à domicile, de même que du milieu de travail dans lequel elle a œuvré. En effet, selon Michel, lorsque Lucette Rondeau a débuté sa carrière en CLSC dans les années 70, c'était à une époque où « *les liens avec la communauté étaient à l'avant-plan et l'implication du milieu était considéré comme primordiale. Cette interrelation entre communauté et institution a sans doute favorisé une implication plus grande des intervenants.* ».

À cet égard, Ginette L. donne des précisions sur le contexte de travail qui existait à cette période. Selon elle, le contexte était effectivement favorable à l'engagement dans la communauté. Celui-ci se réalisait entre autres sous le signe de l'autonomie professionnelle, de la créativité, de même que de la reconnaissance de l'expertise et de l'expérience « terrain » des intervenantes. Le contexte était porteur d'un projet collectif visant le maintien et le mieux-être des personnes à domicile et dont chaque acteur en SAD avait l'impression d'y amener sa propre contribution. Il faut aussi se rappeler, comme l'a mentionné Lucette Rondeau, qu'en regard des services à domicile, tout était à faire.

Lucette Rondeau a eu l'opportunité de s'impliquer en SAD dès sa création. Toute cette période de création du réseau de la santé, l'ère post-Castonguay-Nepveu des années 70, en a été une très dynamique et créative, où l'on encourageait les initiatives. Le personnel à tous les niveaux participait au projet et le façonnait selon ses valeurs et ses convictions. Le défi d'aider les personnes de la communauté devenait stimulant et les marges de manœuvre pour mettre en place les services étaient souples. Chacun avait la conviction d'y mettre du sien, d'agir pour le bien-être des autres. Il y avait une belle synergie dans les équipes où plaisir et passion étaient au rendez-vous. On sollicitait l'expertise terrain, car on reconnaissait la richesse de l'expérience. Lucette Rondeau a choisi sa profession comme un cri du cœur et elle en a fait une vocation. Plusieurs professionnelles de cette époque ont fait de même. (Ginette L.)

Par ailleurs, Luc rappelle que madame Rondeau est née en milieu rural et qu'elle y a travaillé tout au long de sa carrière. Comme son récit l'atteste, c'est une femme engagée socialement dans sa communauté qui, même à la retraite, s'implique encore assidûment comme bénévole. Pour lui, elle est une femme enracinée dans son « coin de pays » et « *vouloir vivre à domicile et y mourir, c'est ce qui l'a toujours habitée et c'est peut-être pour cette raison que les personnes l'aimaient autant.* » En raison de sa fibre militante, elle a œuvré pour les autres « sur la ligne de feu », tout en partageant étroitement l'intimité du quotidien des personnes aidées. De plus, comme le souligne Michel, les intervenants qui travaillaient en régions éloignées provenaient souvent de ces milieux. Pour lui, il paraît évident que « *leurs connaissances des besoins de la population, de la culture locale, voire des usagers eux-mêmes (voisins, amis, familles, concitoyens) ont contribué à créer une dynamique facilitant le développement de services personnels et plus humanisés.* ».

UN RÉCIT ATYPIQUE... MAIS PAS UNIQUE

Il a été fait mention que le récit de pratique de Lucette Rondeau est atypique. Peut-on pour autant qualifier son parcours professionnel d'unique, d'exceptionnel? Voyons le point de vue de quelques participants :

Les qualités que possède madame Rondeau, heureusement une grande quantité d'AFS les possèdent. (Lynda)

Je crois que son récit met bien en lumière plusieurs caractéristiques de la pratique des auxiliaires familiales et sociales en SAD. Les AFS utilisent leurs qualités et leurs compétences, chacune à leur façon, dans des conditions semblables. (Claire)

Durant la lecture du récit de Lucette, je revoyais le visage de plusieurs auxiliaires avec qui j'ai eu plaisir à travailler... ces personnes dévouées, passionnées, soucieuses du bien-être de la clientèle, ces « AFS de cœur », comme je me plaisais de les appeler. (Ginette L.)

J'aimerais ici mentionner que, si la pratique de madame Rondeau peut paraître très particulière en cela qu'elle met « la barre haute », elle est loin d'être unique. J'ai également eu le plaisir de travailler avec de nombreuses AFS et si chacune possède son propre cheminement et s'appuie sur sa personnalité pour intervenir, j'ai souvent constaté la même volonté d'écouter, de comprendre, de tisser des liens, de s'impliquer comme être humain, le même désir d'aider. Car il s'agit là de l'essentiel : aider. (Michel)

Une des participantes, Lynda, qui a pratiqué pendant 20 ans le métier d'AFS, et qui depuis huit ans enseigne auprès des futures AFS, dépeint dans son écrit le profil-type recherché pour exercer le métier d'AFS. Elle utilise le « nous » lorsqu'elle décrit son profil, tout comme l'a fait Lucette Rondeau dans son récit. Le parallèle démontre que cette enseignante et ex-AFS met aussi la « barre haute » lorsqu'il est question d'exercer le métier d'AFS. De plus, celui-ci est perçu, à l'instar de Lucette Rondeau et de bien d'autres, comme le signale plus haut Ginette L., non pas seulement comme un métier, une profession, mais plus encore, comme une vocation. Une vocation au sens « noble » du terme, comme peut l'être pour certains encore aujourd'hui, le métier d'enseignant, d'infirmière ou de toute autre profession exercée dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Pour exercer comme AFS, il faut être passionné, il faut un amour fou de l'humain dans toutes les sphères de sa vie, dans sa globalité. Comme AFS, il faut posséder certaines attitudes. Il faut être autonome, polyvalente, avoir une bonne capacité d'adaptation, responsable, mature, débrouillarde, avoir de l'initiative, et plus encore. Il ne faut surtout pas avoir les deux pieds dans la même bottine. Il faut être capable d'agir rapidement dans des situations d'urgence. Il faut maximiser l'autonomie du patient, l'encourager, le motiver, le stimuler, le guider, l'accompagner. C'est beaucoup de responsabilités, il faut en être conscient. Il faut de la rigueur, de la constance, et surtout, ne pas créer de faux besoins. Ce n'est pas une profession, mais une vocation, c'est gratifiant, énergisant. Nous ne comptons pas ou peu nos heures. Nous avons une grande facilité avec le don de soi. Nous sommes des passionnées respectueuses des valeurs d'autrui, sans oublier le dévouement. Une AFS travaille plus avec « l'être » que « le faire ». Elle ne fait pas juste exécuter une tâche, il y a de la profondeur autour de la tâche, du patient, de la famille, etc. Nous aimons la liberté, les responsabilités, nous sommes capables de bien intervenir dans les situations d'urgence. De plus, la prévention est importante pour nous, autant pour la sécurité, la détérioration de l'état de santé du patient et de son entourage. Nous n'avons pas peur de nous retrousser les manches et de mettre les mains à la pâte. C'est pour cela que je maintiens qu'il faut avoir une bonne forme physique et psychologique pour persister dans les soins à domicile. (Lynda)

En raison de ce qui est perçu du rôle et des responsabilités, des qualités et des attitudes essentielles à la pratique des AFS, on constate que Lucette Rondeau n'est pas la seule à mettre la « barre haute » dans l'exercice de cette profession. À l'appui de cette affirmation et pour ajouter à la compréhension des exigences du métier, Ginette L. nous décrit une expérience « terrain » pour le moins inédite. En effet, comme gestionnaire, elle a accepté de relever le défi d'une AFS qui l'a invitée à l'accompagner à domicile pour les soins d'un homme en situation d'incapacité importante. D'entrée de jeu, elle fait le parallèle avec le récit de Lucette Rondeau. Ce témoignage vaut le détour de sa longueur. La raison en est qu'il est inscrit dans une perspective humaniste et résume à peu près tout ce que l'on peut imaginer de l'exigence d'être AFS, lorsqu'on met la « barre haute » pour maintenir à domicile des personnes qui, autrement, seraient hébergées en institution. (Voir encadré ci-après)

**Une expérience de « terrain » inédite
Ginette L., gestionnaire**

J'aimerais partager une situation qui m'a beaucoup touchée à l'époque et qui rejoint le récit de Lucette. Une auxiliaire m'a lancé un défi lors d'une conversation, soit de l'accompagner au domicile d'un monsieur en grande perte d'autonomie qui avait besoin de plus de services d'assistance pour éviter l'hébergement.

J'ai accepté en accompagnant l'auxiliaire. Après les autorisations d'usage auprès de monsieur, j'ai assisté discrètement aux soins qu'il a reçus : hygiène, transfert, bain, habillement et installation au fauteuil roulant (inscription au plan d'aide).

J'ai observé l'aisance et la douceur des gestes de l'auxiliaire. Elle s'informait de monsieur, de son après-midi de la veille, de la manière dont il organisait son quotidien durant l'absence de sa fille, tout en continuant à lui donner les soins avec attention.

Malgré l'espace réduit de la pièce, l'auxiliaire se positionnait adéquatement en déplaçant la petite table, la chaise qu'elle replaçait par la suite. Tout se déroulait harmonieusement avec l'aisance propre à l'expérience. On voyait qu'elle connaissait bien monsieur, ses préférences, ses particularités. Elle lui demandait de l'aider de telle manière, le faisait participer aux soins et se permettait de l'humour pour dédramatiser certaines situations. Le courant passait entre eux et les soins se déroulaient à un rythme régulier, mais respectueux. L'auxiliaire écoutait, monsieur se confiait. Il semblait bien conscient que la situation qu'il vivait n'était pas sans risque, surtout durant les jours de travail de sa fille. Mais il voulait à tout prix éviter d'être hébergé. C'était sa maison, où il avait vécu presque toute sa vie. L'auxiliaire le comprenait, le rassurait, le conseillait sur les services qu'il pourrait utiliser pour l'aider, sur les services du centre de jour, etc. Elle vérifiait aussi, comment il s'organiserait en cas de chute, maladie ou autre situation urgente afin d'assurer sa sécurité.

À la fin de l'heure, monsieur était levé, rafraîchi et circulait en dehors de sa chambre en fauteuil roulant. Monsieur semblait avoir retrouvé une étincelle de vie dans son regard, un peu de dignité et de bien-être. Il m'a expliqué combien ce moment passé avec son auxiliaire était important et combien il lui importait de recevoir ces services quotidiennement. Sa fille s'occupait de lui depuis le décès de son épouse et il était soucieux qu'elle ne s'épuise pas : « ce serait la fin pour moi ici si elle ne tient pas le coup ». Dans ses propos, je sentais toute la fragilité de la situation et combien il serait dépourvu sans l'aide du CLSC. Demeurer à domicile est un choix qui comporte bien des risques et c'est ainsi que le rôle de l'auxiliaire devient essentiel.

Mais le plus important, je venais d'assister à une heure intense de complicité et d'intimité entre deux humains.

Sur la feuille de route de l'auxiliaire, on inscrit des tâches, des besoins, des soins. Mais le plus important est au-delà des mots... ce qui est invisible... qui transforme la froideur des actes... en messages... c'est le « comment faire » respectueux, ... le « vous êtes important » transmis par l'attitude, ... la « dignité de l'autre » que l'on préserve dans le geste, ... c'est la différence entre « son » auxiliaire et « la remplaçante » ... c'est le « non verbal » qui parle, ... c'est tout ce qui compose le lien significatif, la chaleur humaine qui engendre la qualité des services. Le terme « lien de proximité » décrit bien la primauté de la relation sur les tâches.

Bien sûr, on pourrait dire qu'en présence du supérieur immédiat, l'auxiliaire ne pouvait que bien faire son travail. Cependant, l'aspect naturel et vocationnel de l'interaction entre deux personnes ne se fabrique pas à la demande. Il y avait une franchise et une vérité dans le regard et le geste qui m'ont profondément touchée. J'y ai saisi toute l'importance du lien, mais aussi toutes les informations que cette professionnelle arrivait à recueillir et qui faisaient qu'elle connaissait bien le client.

J'ai eu la chance de côtoyer plusieurs intervenantes de cœur parmi les équipes de travail que j'ai accompagnées. Elles avaient toutes le souci d'autrui qui les amenait à percevoir les personnes dans leur globalité et à transcender leur rôle dans un esprit de mieux-être. Elles adhéraient toutes à la mission du service et aux valeurs inhérentes. Elles travaillaient avec plaisir, conscience et avaient toutes le souci de défendre les besoins de la clientèle, ce qui confrontait souvent la gestionnaire aux limites du système de santé. Elles savaient d'instinct que la personne qui reçoit les services se mesure souvent à travers les conversations, les attitudes et les égards du personnel, le degré de respect et de dignité qu'on lui attribue. Leur vision de l'humain était systémique et elles considéraient non seulement la dimension physique de la personne, mais aussi ses composantes psychologiques, sociales et environnementales.

Elles étaient conscientes de l'importance de la famille et des proches aidants dans le soutien à domicile et ne manquaient pas l'occasion de souligner leurs contributions essentielles.

L'une des spécificités des auxiliaires est la fréquence de leurs interventions dans le milieu de vie, ce qui leur procure des connaissances sur les besoins réels de la clientèle, qui peuvent souvent échapper à la connaissance de leurs collègues des autres professions. Il n'y a pas d'autres intervenantes en SAD ou dans d'autres services qui rencontrent la personne aussi régulièrement et sur une aussi longue période. L'auxiliaire apprend au fur et à mesure des visites, les contraintes et les possibilités du milieu en vue d'assurer la sécurité du domicile; les goûts et préférences de la personne pour adapter les interventions; les événements marquants de sa vie qui permettent de comprendre son vécu; les petits extras comme changer une ampoule brûlée pour éviter les chutes et bien plus encore. Puis, l'intimité des soins ajoute un élément personnel à la relation avec la personne aidée. Donner des soins d'hygiène aux personnes exige du jugement, de la diplomatie, de la délicatesse afin de préserver leur dignité et leur estime de soi.

On comprend donc qu'intervenir en soutien à domicile exige des qualités personnelles et cliniques spécifiques en termes d'autonomie, débrouillardise, jugement, souplesse, créativité, sensibilité et maturité. Ces perles rares existent et on les reconnaît vite à l'embauche. Plusieurs travaillent en SAD et y ont développé une expertise unique basée en plus sur leurs compétences personnelles, sur leurs connaissances académiques, leurs formations en cours d'emploi et leur expérience clinique.

UN RÉCIT ATYPIQUE... MAIS PAS UNIQUE AUX AFS

La citation de Lynda (p. 46) et le témoignage de Ginette L. (p. 48-49) de son expérience « terrain » illustrent une pratique en SAD qui s'enracine dans un réel souci de l'autre. Celui-ci s'actualise par un savoir-faire et un savoir-être. Il mobilise ainsi l'empathie et la compassion dans la relation de soins. Cette relation s'incarne alors dans la création de liens solides, dans la volonté de répondre aux besoins des personnes, de respecter leur dignité et leur désir de vivre à domicile. Dès lors, plusieurs qualités et attitudes sont nécessaires à la pratique, à savoir la rigueur, la constance, le jugement, la souplesse, la maturité, l'autonomie, la débrouillardise, le sens des responsabilités, etc. Il importe toutefois de souligner que ce souci de l'autre, ces qualités et ces attitudes, on les retrouve aussi chez plusieurs autres intervenantes qui pratiquent à domicile et ailleurs dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Cette clinicienne l'affirme :

On est tous habités par un souci d'aider les autres, c'est quelque chose. Ça fait 25 ans que je travaille dans le réseau de la santé. Je suis éblouie par le dévouement du monde. (Les) soignants partagent les mêmes qualités, motivations et quêtes que Lucette. Les soignants sont des gens de cœur qui s'occupent du cœur des autres.
(Marie)

Pour Ginette C. : « *Tout dans ce récit est similaire avec ma pratique [d'infirmière].* » Cette lecture m'aura fait voir de grandes similarités dans deux champs d'intervention différents, mais qui se rapprochent tellement parce que vécues à domicile. » Michel va dans le même sens. Pour lui, écouter, comprendre, créer des liens, s'engager envers autrui, bref vouloir aider du mieux possible :

... rejoint la pratique des autres intervenants du réseau. Bien entendu, chacun doit composer avec les contraintes propres à sa profession et à son milieu de travail. Les pratiques sont différentes en CH, CHSLD, à domicile, mais ce qui fait la qualité de la relation humaine, demeure la volonté de l'engagement et le don de soi.

Dans ce passage, Michel fait référence aux intervenantes du réseau de la santé et des services sociaux. Ce n'est pas anodin de soulever ce point. Effectivement, selon Lynda, la pratique des AFS a effectivement plusieurs similitudes, mais la comparaison se limite aux collègues professionnels du réseau des établissements publics. Comme plusieurs, elle s'inquiète de l'augmentation ces dernières années, du nombre et de la diversité des personnes qui interviennent en SAD, notamment du personnel des agences privées. Même si elle ne se dit pas « contre le privé », elle émet de sérieuses réserves sur la profondeur du rôle et de l'engagement du personnel de ces agences qui dispense des services domicile. Selon elle, « *il s'agit d'une porte d'entrée à la perte de proximité, [car] ce n'est plus le patient qui est au cœur du service, mais le plan financier* » de l'entreprise.

L'AUXILIAIRE FAMILIALE ET SOCIALE : UN PILIER DU MAINTIEN À DOMICILE EN MANQUE DE RECONNAISSANCE

De ce qui précède, tout comme le récit de Lucette Rondeau, on ne s'étonnera pas qu'une participante affirme que les AFS sont des « magiciennes du quotidien ». Elles sont les « yeux » et les « oreilles » des personnes aidées et de l'entourage proche. Elles sont des témoins de leur réalité et donc bien placées pour « défendre » leurs « essentiels ». Qui plus est, on ne se surprendra pas d'entendre Luc dire que depuis l'avènement des CLSC, les AFS sont le « pilier », la « pierre angulaire » du maintien à domicile et de « véritables professionnelles », et ce, malgré une reconnaissance qui a fait et qui fait toujours défaut. Il est élogieux à leur égard, les ayant côtoyées pendant plus de 32 ans.

Je me rappelle que pendant plusieurs années, lorsqu'on faisait l'évaluation des différents corps d'emploi en CLSC, bon an mal an, elles se classaient toujours premières, suivies des infirmières à domicile, des travailleurs sociaux... bien loin après arrivaient les organisateurs communautaires. Cette évaluation faite auprès des usagers-usagères était surtout révélatrice du fait qu'elles incluaient une présence à leur domicile. Cette incidence expliquait-elle leur popularité? Peut-être, quand on comprend que l'aide reçue à domicile constituait le dernier rempart contre le « cassage de maison », contre le placement en institution. (Luc)

L'estime de Luc à l'égard des AFS est d'autant plus appréciable que ces dernières ont dû travailler « *malgré les coupures dans le réseau, malgré des tentatives des décideurs de tout acabit... de déclassifier cette fonction au cours des 30 dernières années.* » Cela ne les a toutefois pas empêchées de « *faire des petits miracles d'écoute, de débrouillardise et d'humanité, éléments en déclin dans notre réseau.* » Anne-Marie décrit comment le mérite des AFS à domicile se traduit dans le quotidien de leur pratique.

Le rôle d'une auxiliaire familiale en est un de premier plan. Elle est en quelque sorte les yeux, les oreilles et les mains de l'équipe multidisciplinaire du programme SAD. Cette personne est intimement liée au client qui requiert des services d'assistance et d'hygiène au quotidien. Elle a certes le privilège d'entrer dans l'intimité de la personne assistée et d'être au fil des visites, le témoin privilégié de la dynamique familiale et sociale qui concerne la personne en perte d'autonomie. Par ses fonctions et ses rôles liés à l'exécution des tâches domestiques et des activités de la vie quotidienne, l'auxiliaire entre de plain-pied dans le secret de la routine et des habitudes propres à chaque personne. Ce ballet d'actions répétitives souvent réalisées sans même y réfléchir devient un repère précieux pour passer au travers de la quotidienneté et du passage du temps. La perte de ces repères peut très facilement devenir dramatique et mettre en péril un fragile équilibre construit depuis de nombreuses années. S'insérer dans ce rituel, à titre d'étranger aidant, est une position délicate qui demande du tact et un savoir-être. Les habiletés d'exécution sont importantes, mais à mon avis secondaires aux habiletés relationnelles et d'empathie. (Anne-Marie)

Luc a beaucoup de respect et d'admiration pour les AFS. Il leur adresse toutefois un reproche : celui de ne pas avoir au fil du temps assez misé sur l'importance de leur rôle au sein du maintien à domicile. Par conséquent, la reconnaissance se fait attendre et pour Lynda, la déception est palpable. Comme elle le mentionne : « *Ce qui me déçoit un peu, c'est de voir qu'après plus de 40 ans d'existence comme profession, qu'elle ne soit pas encore reconnue à sa juste valeur, que nous allons devoir encore défendre ce métier et sa différence avec les différents acteurs dans la dispensation des soins.* ».

Pour elle, et comme le faisait Lucette Rondeau, il faut agir à l'interne du CLSC en s'engageant avec conviction dans cette lutte pour la reconnaissance, mais aussi pour dénoncer « *le non-sens de l'enlèvement prévu dans les soins à domicile.* ». Plus que jamais, il faut des militantes comme elles qui sont convaincues, dérangeantes et qui, lorsque nécessaire, ne « lâchent pas le morceau » pour favoriser l'accès à des services de qualité et en quantité suffisante. L'évolution de la profession en dépend, car : « *au cours de ces décennies, c'est bien grâce aux gens qui croient en leur métier, et qui ont fait la preuve auprès des professionnels que nos rôles vont bien au-delà des soins de base, et que, sans nous, les soins à domicile ne seraient pas aussi professionnels comme nous le faisons.* ». (Lynda)

En plus d'agir au sein de son organisation, des actions auprès de la population en général sont nécessaires pour sensibiliser la société sur le rôle et les responsabilités des AFS. En effet, des participants croient que si la valeur du travail des AFS est sous-estimée dans notre société, le récit de Lucette Rondeau rend justice à la nature et à l'ampleur de ce qu'elles font, et en permet une plus grande compréhension. Pour ce faire, toujours selon Lynda :

Il est important de continuer à faire des recherches sur les soins à domicile, et de se servir de récits comme celui-ci pour sensibiliser les employeurs, la population et nos instances ministérielles. Faire connaître cette profession et augmenter sa visibilité sont des excellents moyens de rejoindre le plus de monde possible.

UN MÉTIER EXIGEANT PHYSIQUEMENT ET MENTALEMENT

Dans son récit, Lucette Rondeau a souligné que le métier d'AFS est particulièrement difficile sur le plan physique et mental. Plusieurs acteurs en SAD abondent dans le même sens. Les particularités du travail à domicile font que ce n'est pas donné à tout le monde de pratiquer ce métier. Pour l'exercer, comme le dit Michel : « *il faut être en forme* ».

Accompagner les personnes dont le maintien à domicile est compromis par une perte des capacités fonctionnelles n'est pas un travail facile. L'intervenante côtoie la maladie, les incapacités, la vulnérabilité et parfois même le décès des personnes auxquelles elle donne des soins et services. Elle doit composer avec différentes personnalités, milieux de vie, cultures, valeurs, religions, bref, tout ce qui fait l'unicité d'une personne et doit adapter ses interventions en conséquence. Elle se rend au domicile, parfois dans des conditions climatiques pas toujours évidentes, déneige parfois l'entrée, met du déglaçant pour que la personne ne glisse pas, etc. Bien sûr

que le CLSC demande que l'entretien extérieur soit fait, mais ce n'est pas tout le monde qui peut obtenir les services. L'auxiliaire qui adhère à la mission de maintien à domicile n'hésite pas à faire ces tâches non inscrites dans le plan d'aide afin d'assurer la sécurité de la personne. Aussi, la particularité d'être seule à domicile pour donner les services revêt un caractère unique de l'intervention SAD. L'intervenante doit s'ajuster à la situation vécue par la personne « derrière la porte », qui comporte souvent des imprévus. Donner des soins dans un milieu pas toujours adapté est parfois un tour de force pour l'intervenante. (Ginette L.)

À mon avis, « l'univers du domicile, du chez-soi des personnes » est un LIEU d'intervention particulier qui a un impact significatif sur la relation d'aide et la nature du travail des différents intervenants. Le domicile, c'est le « territoire de la personne ». C'est elle, la personne, qui t'ouvre ou pas sa porte. « Personne ne viendra me dire quoi faire chez moi », entend-on souvent. Chaque personne est différente, chaque situation est différente, et chaque domicile est différent avec sa localisation, son architecture, son éclairage, son ambiance, ses personnes, ses objets, ses rythmiques, ses habitudes, la présence ou pas d'un réseau, de voisins bienveillants ou pas, ... L'identité de la personne est omniprésente et c'est la personne qui est maître chez elle. Je suis d'accord que cela nécessite beaucoup de déplacements et une grande capacité d'adaptation pour s'adapter à toutes les personnalités, à toutes les situations. Je crois que cela s'applique à tous les intervenants, et dans ce contexte, on comprend que la débrouillardise et la souplesse soient des qualités essentielles. (Claire)

L'intervention à domicile comporte son lot de particularités. L'intervenant doit s'adapter à l'environnement de l'utilisateur et pour développer sa relation et obtenir la confiance, il doit construire ses stratégies et faire preuve de créativité et d'une grande ouverture d'esprit. Il a l'avantage d'intervenir sur une période de temps plus ou moins longue et peut devenir une personne significative ayant un plus grand impact. Pour ce faire, il doit pouvoir compter sur une marge de manœuvre suffisamment importante pour s'adapter aux diverses situations de vie et imprévus de l'utilisateur. Cela est-il encore possible aujourd'hui ? (Michel)

On le voit, les particularités de l'intervention à domicile sont nombreuses : développer et maintenir une relation de confiance, s'adapter à la singularité et à l'évolution des besoins de la personne, à son environnement physique, à sa personnalité, à sa culture, à l'imprévu, faire face à la maladie, à la souffrance, au deuil, faire preuve d'une ouverture d'esprit, de créativité, trouver un équilibre entre les tâches prescrites et les tâches réelles, etc. Ce portrait des particularités du travail à domicile des AFS ne serait pas complet sans l'ajout d'un autre élément important à considérer, à savoir qu'elles pratiquent seules, c'est-à-dire isolées de la « masse critique » de ses pairs et de l'équipe multidisciplinaire. Cela n'est pas sans conséquence. Comme le rappelle Anne-Marie :

Soulignons que ce droit d'entrée (à domicile) a aussi un prix : celui de la confiance et du secret professionnel. Pas facile de faire la part des choses et d'évoluer sur cette frontière ténue à ne pas franchir. (...) La difficulté lorsque l'on travaille à domicile est le fait que nous sommes seules avec le client et la famille. Éloignée de l'équipe multidisciplinaire et loin des pairs, la débrouillardise est un atout précieux qui peut également devenir un piège pour l'intervenante proactive. Un piège dans la mesure où cette super-intervenante se responsabilise et porte sur ses seules épaules le poids de la souffrance et de l'inégalité perçue et exprimée. Être témoin de la vulnérabilité d'un autre humain est une situation difficile à voir et à partager. Certaines personnes peuvent ressentir un pressant besoin de trouver des solutions à tout prix. Soulager cette souffrance, réparer cette situation injuste... Si pour chacune des personnes visitées quotidiennement, ce mécanisme de sauvetage se met en branle, rapidement l'intervenante s'épuise et se décourage ou se rebelle en dénonçant ces situations qualifiées d'inacceptables.

DES « PERLES RARES » À RISQUE D'ÉPUISEMENT

Que faire pour que ces « perles rares » puissent survivre à ce contexte de travail? Que faire pour leur permettre de prendre de la distance, du recul? Un recul nécessaire pour ne pas dire « salutaire » afin de prendre conscience et d'établir les limites à ne pas franchir dans la relation de soins. Ces perles rares ont besoin de soutien, comme l'accès à de la supervision clinique. Il faut aussi leur permettre d'échanger avec les pairs et les autres intervenantes en SAD. Leur soutien et leur expertise sont importants pour prévenir l'épuisement. D'ailleurs, aux dires de certains, plusieurs AFS sont en arrêt de travail parce qu'elles souffrent effectivement d'épuisement.

Ces services [de soutien, d'écoute, d'échanges avec les pairs] existent dans les organisations soucieuses du vécu de leurs employés. Être confronté à la souffrance humaine de façon perpétuelle peut faire glisser l'empathie du personnel vers de la sympathie, puis vers de l'impuissance qu'il faut nommer et apprendre à transformer pour maintenir un équilibre au travail. (Ginette L.)

C'est une précieuse considération envers le personnel qui se dévoue pour la clientèle et un moyen d'éviter l'épuisement professionnel trop souvent présent chez les intervenantes vocationnelles. (Ginette L.)

Pour créer des conditions favorables aux développements de telles pratiques de soutien, l'établissement doit valoriser ce type d'intervention et offrir du support nécessaire. Entre autres, il devrait permettre aux AFS de partager et d'échanger sur leurs pratiques de façon régulière. Leur permettre également une plus grande flexibilité dans l'intervention. (Michel)

Pour les « intervenantes vocationnelles » comme Lucette Rondeau, un appel à la prévention et à une prise de conscience de ses propres limites, ainsi que celles de l'organisation est lancé. Rappelons que Lucette Rondeau a mentionné qu'elle a toujours su maintenir une certaine distance dans la relation de soins. Néanmoins, ce type de parcours professionnel n'est pas sans questionner les « motivations profondes » de leur engagement.

Lorsque les intervenants s'impliquent de façon intense dans des situations de vie difficiles, il y a toujours un risque d'épuisement professionnel, chacun doit être vigilant face à cela. Les intervenants doivent être conscients des limites, les leurs, mais aussi de celles imposées par les établissements. Un travail de prévention à ce niveau reste à faire. (Michel)

Je retiens que cette auxiliaire familiale et sociale d'expérience n'a jamais calculé ses efforts et le temps consacré à ses nombreux clients. Je note également qu'elle a su créer des liens très significatifs avec plusieurs d'entre eux. (...) Ne dit-elle pas qu'il s'agit des membres de sa famille? De ce point de vue-là, je ressens un malaise. Loin de moi l'idée de la juger. J'admire son engagement sans réserve, mais je questionne aussi ses motivations profondes. Se rendre indispensable et irremplaçable peut-il être un moyen d'aller chercher une reconnaissance de la part de la clientèle? Ces regards et ces sourires obtenus ne sont-ils pas des signes sensibles qui confirment la valeur que les autres nous accordent? Mais ma valeur propre, celle que je me reconnais, n'est-elle pas au-dessus de ces confirmations obtenues au prix de grands efforts? Je ne jette pas la pierre à personne, je connais personnellement cette attitude de « sauveuse » du monde, pour y avoir cru pendant longtemps. (Anne-Marie)

Finalement, Ginette C. croit aussi que le travail des AFS à domicile est particulièrement difficile. Du point de vue de sa pratique d'infirmière, elle affirme ne pas avoir eu de problèmes sur le plan physique. Cependant, après 35 ans de services, elle vivait de l'épuisement moral, car il est vrai que c'est « impossible de ne pas s'attacher aux gens ». Elle avoue qu'il faut effectivement être en mesure de faire face aux « pertes », aux « deuils », aux « souffrances » qui deviennent les « nôtres ». (Ginette C.)

LE LIEN DE PROXIMITÉ COMME ENJEU TRANSVERSAL DE LA PRATIQUE EN SAD

La lecture du récit de pratique de Lucette Rondeau a fait émerger du discours des acteurs en SAD plusieurs enjeux sociaux et politiques. Par exemple, sont identifiés le défi du vieillissement accéléré de la population sur le système de santé, la dernière réforme en santé qui a transformé radicalement, sur le plan structurel et de la gouvernance, le réseau des établissements publics, la complexité et la méconnaissance du réseau de la santé et des services sociaux. Sont aussi mentionnés, la qualité et l'inaccessibilité à des services d'aide et de soins en SAD, de même que son corollaire, l'augmentation significative du privé dans les services à domicile, etc.

Sur le terrain de la pratique, une réalité du SAD a retenu l'attention. À l'instar de madame Rondeau, les participants à cette étude ont fait face de manière récurrente à certaines problématiques sociales, notamment l'isolement social et familial et la « misère » socio-économique. Comme une participante le mentionne, souvent « *on accompagne des vies de marginalité.* ». (Marie) Créer des liens avec la personne aidée, sa famille et son entourage s'avère alors déterminant pour éviter l'exclusion sociale, favoriser la santé et le bien-être, ainsi qu'assurer le maintien à domicile de la personne en situation d'incapacité.

On le sait, Lucette Rondeau a fait des liens de proximité l'essence de sa pratique. Elle n'a jamais cessé d'en faire une priorité tout au long de sa carrière. Tel qu'en fait foi la lettre de madame Ginette Gravel (p. 17). Lucette Rondeau prend soin de « l'âme des gens ». S'il en est ainsi, c'est en raison de la qualité de ses liens et de sa présence auprès des personnes. Claire indique, en se référant au témoignage de cette dame :

Cette même dame âgée mentionne « avoir subi plusieurs malheurs et petits deuils au fil des ans, que sa grande vulnérabilité lui aurait enlevé la volonté de continuer à vivre. ». Cette vulnérabilité est une caractéristique de la clientèle en perte d'autonomie à domicile. Les deuils successifs et parfois concomitants usent les capacités d'adaptation. L'écoute respectueuse, cette qualité de présence de l'AFS sans jugement, les petites attentions font une réelle différence. À travers l'aide concrète peut se vivre un accompagnement essentiel soutenant l'adaptation aux pertes et le maintien de l'autonomie et de la dignité. (...) L'ampleur de la vulnérabilité appelle une compassion et des gestes humains. Simples, mais humains. Dans cette grande vulnérabilité, une réponse attentive au vrai besoin fait toute la différence. Cela me fait penser à une citation de Boris Cyrulnik : *La résilience commence par une rencontre significative.* (Claire)

Pour Lucette Rondeau et pour tous les lecteurs de son récit, le lien prime sur le service. Le lien dans la relation de soins est l'enjeu transversal qui a dominé les préoccupations exprimées. Cela n'a rien d'étonnant si l'on tient compte du fait qu'ils avaient tous cette question en tête : dans le réseau de la santé et des services sociaux, est-il encore possible d'établir des liens significatifs en SAD? Autrement dit, est-il toujours envisageable de prioriser la personne, l'humain dans la relation de soins? La question mérite d'être scrutée, puisque l'inquiétude est grande à cet égard, pour ne pas dire très préoccupante. Celle-ci découle par ailleurs d'un constat sans équivoque : la déshumanisation du système de santé en général et des services de soins et de soutien à domicile en particulier.

Dans le cadre de mes fonctions d'intervenant et d'agent de mobilisation, j'ai rencontré plusieurs proches aidants et de nombreux organismes offrant des services aux proches aidants afin de connaître leurs besoins en services, et ce, dans diverses régions du Québec. Tous, sans exception, ont déploré le manque d'humanisme dans l'offre de services à domicile du réseau de la santé. Le sentiment d'insatisfaction en lien avec les services est généralisé. On ne parvient pas à répondre convenablement à leurs besoins. Le côté humain semble avoir été mis à l'écart dans l'offre de services du réseau de la santé. À cet égard, une question, dont l'évidence était à peine voilée, était constamment dans la bouche des proches aidants rencontrés : « Est-ce que la gestion et la bureaucratie ont maintenant prédominance, au détriment du côté humain, dans le secteur du maintien à domicile et dans les institutions? » Et que dire des listes d'attente pour avoir accès aux services, ou des coupures de services? Je ne peux faire qu'un constat décevant : rien ne va plus! (Mathieu)

Cette lecture nous aura permis de constater que l'offre de services de soutien à domicile en milieu fortement urbanisé, à la suite de la dernière réorganisation du réseau, engendre une aliénation des liens de proximité. Étant gestionnaire depuis plus

de quinze ans, (...) je constate une déshumanisation des soins et une grande démotivation de nos AFS devant cette « taylorisation⁶ » du SAD. (Andrée)

À cet égard, une participante se demande même si le système de santé ne serait pas devenu « négligent » envers la population : « *La non-réponse aux besoins et la déshumanisation des services ne sont-elles pas une forme de négligence?* » (Claire) La question reste ouverte. Mais essayons de comprendre les raisons qui expliquent la déshumanisation du système de santé, qui déçoivent et attristent les acteurs en SAD. De leur point de vue, la réponse se trouve dans les réformes successives des deux dernières décennies, et plus particulièrement la dernière, selon cette participante.

Le premier défi que je vois pour le réseau actuellement est de se soigner. Jamais, malgré les nombreuses transformations antérieures, nous n'avons assisté à une telle désorganisation. La création de CISSS a amené des coupures sans précédent dans les postes de gestion, déjà si peu nombreux. Tous les postes révisés avec des responsabilités accrues ont été réaffectés entraînant une insécurité malsaine à tous les niveaux. La majorité des équipes ont changé de supérieur immédiat, fragilisant ainsi leur lien d'appartenance. Les gestionnaires éloignés de la base sont tellement surchargés qu'il n'y a presque plus de soutien au personnel. Peu nombreux sont ceux qui voient un avantage à ces bouleversements. Comment trouver la passion et le plaisir à travailler dans un tel contexte? L'épuisement du personnel est présent et dénoncé fortement à tous les niveaux. Comment prendre soin des autres en situation de survie? (Ginette L.)

LA NOUVELLE GESTION PUBLIQUE ET LA « SOUFFRANCE ÉTHIQUE » AU QUOTIDIEN

Dans la foulée des travaux effectués par De Gaulejac (2009, 2011), De Gaulejac et Hanique (2015) et de plusieurs autres⁷, ces réformes ont été mises en œuvre dans la mouvance de la « nouvelle gestion publique ». Cette nouvelle manière de « gérer » les services publics s'inspire d'une idéologie néolibérale ayant pour modèle de gestion l'entreprise privée. Par souci de rationalisation, de transparence et d'imputabilité, le mode de gouvernance de l'État en regard des institutions publiques, comme celui du système de santé, s'actualise selon une logique managériale. Cette logique est dictée par des normes de performance, de productivité, de rendement, d'obligation de résultats et de reddition de comptes mesurables essentiellement par des indicateurs quantitatifs.

D'après les propos d'une participante : « *C'est triste et décevant, cette idéalisation du nombre au détriment de l'humain.* ». (Claire) Pour les acteurs en SAD, ce management entrepreneurial rend difficile la nécessité, pourtant reconnue, d'entrer en relation avec la personne aidée, la

⁶ Le taylorisme provient de son inventeur, Frederick Winslow Taylor (1856-1915). Il s'agit d'une « **méthode de travail** qui préconise l'**organisation scientifique du travail** (OST) grâce à une analyse détaillée des modes et techniques de production (gestes, rythmes, cadences, ...) dans le but d'obtenir la **meilleure façon de produire, de rémunérer** (salaire horaire), et donc le **meilleur rendement** possible ». (tiré du site <https://www.henryford.fr/fordisme/taylorisme>, consulté le 5 mars 2018)

⁷ Voir, entre autres, le numéro spécial de la revue *Nouvelles pratiques sociales* consacré à la « Pratique managériale » et son corollaire, la « nouvelle gestion publique », vol. 22, n° 2, printemps 2010.

proche aidante et l'entourage durant la prestation de services. Il laisse les intervenantes, tout comme l'était Lucette Rondeau, dans un constant questionnement éthique. En réalité, elles pratiquent dans un contexte d'intervention où elles n'ont pas l'autonomie pour agir adéquatement en fonction de leurs valeurs et des « règles de l'art » reconnues dans leur champ de spécialisation. Cela donne l'impression que la gestion a perdu l'importance qui doit être accordée au jugement clinique et au « gros bon sens ». Par conséquent, cette impuissance d'agir humainement auprès des personnes et de répondre véritablement à leurs besoins les épuise physiquement et les stresse émotionnellement. Cela les incite même à revoir leur plan de carrière.

À titre d'intervenant et de travailleur social, de par mon travail, j'offre quotidiennement un service complémentaire aux CLSC. Je suis conscient du travail accompli par le personnel œuvrant en soutien à domicile. Je suis également témoin de leur détresse émotionnelle face à un mode de gestion qui prône la bureaucratie et les statistiques en faisant fi du côté humain. Les répercussions sont lourdes de conséquences pour les personnes qui donnent le service et pour celles qui le reçoivent. (Mathieu)

Les nombreuses réformes ont fragilisé les équipes de travail, les employés, ainsi que les services mis en place antérieurement. L'enjeu actuel est davantage des services quantitatifs que qualitatifs. L'humanité qu'on serait en droit de s'attendre d'un réseau dédié à la santé et aux services sociaux de la population ne se retrouve que trop peu souvent. De plus en plus de ces intervenantes de cœur se retrouvent dans un contexte contraire à leurs valeurs, vivent de l'impuissance et comptent les jours jusqu'à la retraite! Ces ingrédients sont un cocktail malheureusement trop propice à l'épuisement professionnel. Lucette l'a bien pressenti quand elle dit qu'elle aurait poursuivi sa carrière dans un autre contexte. Mais elle a décidé, comme plusieurs autres qui en ont la possibilité, de se choisir et de penser à elle. (Ginette L.)

Au tout début de l'analyse, il a été fait mention que la lecture du récit de Lucette Rondeau avait « profondément ému » l'ensemble des participants. Pour Marie, le degré de son émotion était à ce point intense qu'elle a sérieusement remis en question sa participation au projet. Son témoignage ne laisse d'ailleurs aucun doute là-dessus :

La lecture du récit de pratique en soutien à domicile de Lucette Rondeau, auxiliaire familiale et sociale, fut difficile et même souffrante pour la professionnelle de la santé, l'aidante naturelle, la mère, la citoyenne et l'être humain en moi. J'estime partager avec Lucette les mêmes motivations internes, la même quête envers l'autre, malade et vulnérabilisé. La lecture du texte m'a fait reprendre contact avec ma propre souffrance qui est celle de voir s'effriter la possibilité d'établir des liens de proximité acceptables et d'avoir à industrialiser ma pratique et inévitablement instrumentaliser les personnes qui reçoivent mes services (ici, c'est la souffrance de la professionnelle de la santé qui parle). Cette prise de conscience est tellement forte que j'ai eu le goût à plusieurs reprises d'abandonner la lecture du texte et le projet. J'ai eu le goût de fuir cette souffrance qui est venue mettre de l'ombre à ma fin de semaine (moment où j'ai fait la lecture), moment où je m'oblige habituellement à couper avec la réalité du réseau pour me ressourcer. Cette souffrance est restée en moi plusieurs jours après la lecture (une boule dans la gorge et un poids dans le ventre) et l'évocation de la réflexion à faire pour le projet de recherche me replongeait instantanément dans cette douleur.

Le problème que soumet cette participante est celui d'une « souffrance éthique » à laquelle elle est confrontée au quotidien, au même titre que bien d'autres collègues qui œuvrent dans le réseau de la santé et des services sociaux. Elle découle d'une perte de sens liée justement à l'incapacité d'agir, d'accompagner les personnes vulnérables et leur entourage selon des normes qu'elle considère comme étant du « bon travail ». La culture de performance et de productivité dans laquelle elle baigne s'inscrit dans ce qu'elle nomme l'industrialisation de sa pratique. Celle-ci fait de nouveau référence au « taylorisme », c'est-à-dire à un « travail à la chaîne » : un travail de plus en plus « standardisé », en miettes, qui le vide de son sens, et réalisé dans la « frénésie du faire ». Pourtant :

Les tâches du quotidien ne sont-elles pas empreintes d'habitudes personnelles, de préférences, de valeur? Cela est d'autant plus perceptible à domicile. Nos gestes ordinaires n'expriment-ils pas notre identité de bien des façons? Être aidée dans nos gestes ordinaires lorsqu'on est vulnérable, en état de (grand) besoin, semble créer un lien d'attachement particulier, profond. Une personne vulnérable ou avec des incapacités perd souvent une bonne partie de son estime d'elle-même. L'écouter avec attention, accorder de l'importance à ce qu'elle exprime, répondre à ses besoins essentiels est une reconnaissance de l'être. D'autant plus quand on s'approche de l'impuissance, quand on est si près de baisser les bras, ou quand on se sent perdue ou en perte. À l'inverse, que vit la personne aidée lorsqu'une auxiliaire familiale sociale est pressée, chronométrée, sans marge de manœuvre pour écouter, faire participer, accueillir l'émotion quand elle se présente? (frustrations inévitables, opposition, peine, irritabilité, découragement, etc.). Une négation de sa fragilité, de sa vulnérabilité, de son être? Une non-reconnaissance? Une banalisation? Une disqualification humaine? Et que vit l'auxiliaire familiale et sociale dans cette situation? Se peut-il qu'elle y perde le sens de l'aide? (Claire)

En regard du sens attribué aux services, Claire amène également la réflexion qu'on a peut-être perdu la raison d'être fondamentale du SAD qui est, comme le percevait d'ailleurs Lucette Rondeau : *d'« aider la personne dans sa globalité. »*.

« FAIRE PLUS, AVEC MOINS, EN MOINS DE TEMPS » : DE L'ABUS À LA DÉSILLUSION ET LA COLÈRE

Selon De Gaulejac (2009, 2011), De Gaulejac et Hanique (2015), la gestion des services dans les institutions publiques, comme le réseau de la santé et des services sociaux, fait subir une énorme pression sur les intervenantes et, du coup, les place en situation « d'injonctions paradoxales⁸ », par exemple, l'impératif de « faire plus, avec moins, en moins de temps ». Par conséquent, tel que le mentionnait Marie, les personnes en situation d'incapacité sont alors instrumentalisées parce qu'elles ne sont plus considérées comme des sujets de soins, mais plutôt comme des objets de soins. En fait, tout comme les proches aidantes, elles deviennent

⁸ Injonction paradoxale « désigne au sein d'une même phrase, deux obligations qui se contrarient radicalement, et une exigence qui empêche l'individu de sortir de cette situation. Ces obligations induisent une impossibilité de répondre à l'une sans contrevenir à l'autre. » (De Gaulejac et Hanique, 2015, p. 261)

des ressources à utiliser, des « partenaires » sur qui compter et qui se doivent d'être autonomes et responsables de leur santé, malgré les difficultés de vivre l'expérience de la maladie.

De plus, quand tu te considères comme tous les autres « soignants », comme une personne de « cœur » qui prend soin du « cœur des autres », il y a une forte impression qu'on « *abuse des soignants et de la bonté de ceux-ci* » par le fait que « *les professionnels de la santé sont de plus en plus laissés sans moyens* ». (Marie) Cette participante témoigne que, par le biais d'une plainte reçue de voisins, elle doit se rendre un jour au domicile d'un couple de 90 ans qui éprouve de sérieux problèmes de déficits cognitifs. Elle constate que le réfrigérateur est vide de nourriture. Ironiquement, face à cette situation, elle nous dira : « *On ne vit pas longtemps si on n'a pas quelque chose à manger dans le frigo. Mais on était prêt à aller leur donner un bain.* » (Marie). Humainement, il lui était impossible de laisser ce couple dans cette situation qui nécessitait d'agir en urgence. Alors, plus d'une fois, elle a dû s'organiser et sortir du registre de ses tâches prescrites pour faire l'épicerie de ces deux personnes démunies et sans soutien de proches. Cette tâche est officiellement invisible au « dossier » du couple parce non répertoriée. Une tâche toutefois importante qui relève donc de l'« extra », puisqu'elle n'est plus couverte dans le panier de services du CLSC. Selon cette participante, « *les réels besoins de la personne se butent à des « paniers de services » rigides, balisés par un chiffre [évalué par le Profil Iso-SMAF] (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle)* ». (Claire)

Dans le contexte, cette intervenante, par empathie pour le couple, ne pouvait pas faire autrement que d'envisager de réaliser cet « extra » pour le moins vital. Comme elle le mentionnait, même si faire l'épicerie ne relevait pas de ses tâches, avait-elle le choix ? De son point de vue, la situation n'avait pas de bon sens. Par conscience professionnelle et souci de l'autre, il fallait agir. Voilà ce qu'elle considère comme étant de l'abus : « *On a abusé de moi parce que j'ai fait la job que la famille ne voulait pas faire, que le réseau ne voulait pas faire, mais que moi, par humanité, par sensibilité à l'autre, je n'étais pas capable de ne pas répondre à ce besoin-là. Puis des fois, c'est l'épicerie, mais d'autres fois, c'est d'autres besoins.* ». (Marie)

D'ailleurs, pour Marie, l'abus ne se résume pas qu'à traverser régulièrement la ligne des tâches prescrites dans la dispensation des services. C'est aussi le fait de ne plus reconnaître l'importance du lien de proximité dans la relation de soins, du temps qu'il faut pour établir un lien de confiance. Néanmoins, lorsque la confiance règne, cela favorise la participation de la personne aidée au plan de services. L'intervenante est alors en mesure de respecter les capacités de la personne, de reconnaître son niveau d'autonomie, de travailler à maintenir son moral, de prévenir la détérioration de sa santé et ainsi lui permettre de demeurer à domicile.

Pour cette intervenante, l'avenir de sa réalité professionnelle est loin d'être envisagé positivement. Cela est d'autant plus vrai qu'elle doit demeurer sur le marché du travail encore longtemps.

Contrairement à Lucette, je dois continuer ma route de « soignante », la retraite n'étant pas une avenue possible à court et moyen terme. Je dois donc m'adapter au contexte sociopolitique qui vient mettre une énorme pression de productivité et de performance sur les « soignants » du réseau de la santé. On fait ainsi porter à ces soignants la responsabilité de l'accessibilité des soins, alors que la vague démographique est forte et que la survie du système de santé publique en dépend. Comme si nous étions les seuls responsables. (Marie)

Outre un sentiment de culpabilité que peuvent ressentir les intervenantes à ne pas réussir à « livrer » les services selon les standards prévus, il y a cette attitude de résignation à vouloir s'adapter au contexte actuel de la gestion des services. Cependant, cette attitude révèle implicitement une forme de désillusion vis-à-vis du désengagement de l'État en regard de sa responsabilité dans les soins de santé. Ce désengagement est aussi à l'origine de la désillusion de Lucette Rondeau face aux réformes qu'elle a connues et de sa colère face aux gestionnaires.

J'ai perçu une forme de désillusion de sa part, à l'égard des décisions politiques prises depuis les 20 dernières années concernant l'offre de services publics en santé et services sociaux. Cette intervenante exprime une forme de colère à l'endroit des gestionnaires qui appliquent ces décisions « répréhensibles et inacceptables. » [...] Pour demeurer investies et cohérentes avec ses valeurs d'équité et de justice sociale pendant plus de trois décennies, les femmes de cœur doivent être portées par une quête de sens autre que le seul enjeu économique qu'est celui de travailler pour obtenir une paie! (Anne-Marie)

Cette désillusion et cette colère résonnent tout autant chez les autres acteurs en SAD. Ce constat révèle un profond mécontentement et une frustration palpable présents dans tous les écrits analysés.

C'est clair en ce qui me concerne, que le rythme imposé par l'ensemble des systèmes organisés, comme celui de la santé et des services sociaux, ne permet plus autant de temps dédié pour partager et dialoguer avec les clientèles. L'exécution des tâches doit se faire simultanément à l'échange interpersonnel et une obligation de résultats y est également associée. (...) La proximité tant appréciée des clientèles et de certaines intervenantes a disparu. Nous sommes dans un modèle de performance et de statistiques qui me fait penser au taylorisme par moment. L'exécution de tâches répétitives malgré l'unicité des personnes à qui sont offerts ces services. (Anne-Marie)

Précédemment, il a été fait mention que chaque personne est unique dans la réponse que l'on doit apporter à ses besoins. Pour ce faire, l'intervenante a besoin, entre autres, de temps pour créer un lien de confiance et s'adapter à l'environnement de la personne. Elle a besoin d'autonomie, de « marge de manœuvre » pour s'ajuster à chaque situation et aux imprévus qui peuvent survenir. Alors, du discours des acteurs en SAD, trois questions ressortent entourant les exigences professionnelles inhérentes au travail à domicile : comment la standardisation de la pratique en SAD peut-elle favoriser une présence de qualité, de l'écoute respectueuse, le réconfort et la sécurité nécessaires au bien-être et à la qualité de vie des personnes? La standardisation n'est-elle pas un frein à l'engagement solidaire, à la volonté d'aider, au don de soi, bref, au souci de l'autre essentiel pour assurer le maintien à domicile?

Dans le contexte où les intervenantes doivent « faire plus, avec moins, en moins de temps » : comment prendre soin des autres si la « passion » et le « plaisir » de travailler disparaissent parce qu'on est épuisé ou en « situation de survie » en raison de la charge de travail?

Sur la question de la surcharge de travail, on s'interroge, par exemple, sur l'exploit que réalisent au quotidien les AFS qui visitent chaque jour sept à huit personnes. Sans vouloir appuyer une théorie du complot, une infirmière se demande même si la charge de travail qui leur est attribuée n'est pas une stratégie qu'utilisent les gestionnaires pour qu'elles s'engagent moins auprès des personnes. Comme Ginette C. le signale : « *Je me questionne toujours sur l'exploit qu'ont à faire les AFS actuellement avec leurs horaires chargés. Mais ne serait-ce pas une volonté de gestionnaires pour qu'elles ne puissent s'impliquer autant.* » (Ginette C.). Pour les AFS qui travaillent selon un horaire établi par le biais de la mise en œuvre de « routes de soins », leur exploit n'est pas moins à souligner, ainsi que les conséquences qui en découlent sur leur santé.

Triste constat que l'application des routes de soins. Actuellement, une auxiliaire à Montréal, qui a une journée de travail de six heures, doit effectuer douze soins à domicile en trois heures. Les trois autres heures sont allouées aux déplacements à effectuer entre les clients. Vous conviendrez que des services de quinze minutes laissent peu de temps pour l'établissement de liens de proximité. (Andrée)

POUR QUE LE « PENDULE DU TEMPS RAMÈNE LES CONSCIENCES À L'ÊTRE HUMAIN »

Que proposent les participants pour faire contrepoids à la gestion managériale des services dans le système de santé? Plusieurs suggèrent de prendre le chemin de l'engagement militant et de s'activer à trouver les moyens nécessaires pour « *garder la proximité dans les soins* ».

L'idéologie néolibérale qui préside chaque réforme du réseau doit être fortement contestée afin que les politiques publiques favorisent l'augmentation quantitative et qualitative des services à domicile. D'un point de vue humain, la dimension relationnelle revêt une grande importance lorsque la perte d'autonomie liée au vieillissement s'accroît, laissant peu de chance de profiter de la chaleur des contacts humains. (Andrée)

Pour tous les acteurs en SAD participants à cette étude, l'humain doit être au cœur du système de santé. Il doit constituer la raison d'être de la relation de tels soins. Une véritable relation de soins ne peut s'actualiser dans une logique d'organisation de services où le mode de gestion favorise une standardisation de la pratique. Comme l'indique Lynda : « *Il est primordial de se rappeler que sans proximité, la qualité de soins en sera affectée. Il en va de même pour les suivis. Il faut soigner comme nous aimerions nous-mêmes l'être* ». Il faut donc que :

le patient revienne au cœur du service. Les soins ne peuvent pas être standardisés, il n'y a aucune logique là-dedans. Selon vous, est-ce qu'un besoin ponctuel dans un dossier peut être standardisé? Il faut revenir à des soins et des services humanisés. Il faut continuer de créer des liens solides et de confiance entre les intervenants, et surtout, avec les patients. (Lynda)

Mais pour que la personne soit le centre de la pratique, encore faut-il une volonté politique d'investir en SAD afin de pouvoir réellement faire du maintien à domicile. Est-ce le cas actuellement? Le doute est plus que présent dans le discours des participants.

Le double discours gouvernemental, en cela, que l'on considère le maintien à domicile important, mais qu'on investit peu, et la violence institutionnelle (couper, réduire des services essentiels, et ce, unilatéralement) est source de frustrations et de déceptions pour les intervenants incapables d'aider comme ils le souhaiteraient. Cela ne favorise pas l'appropriation du travail nécessaire au développement d'une plus grande implication des intervenants. Une pratique comme celle de madame Rondeau nécessite une grande implication en retour de laquelle elle reçoit beaucoup de gratifications. (Michel)

Pour certains, le doute vis-à-vis du gouvernement en regard de sa volonté d'investir en SAD est d'autant plus légitime qu'on observe que sa politique de soutien à domicile mise en œuvre par le MSSS en 2003 n'est pas conforme à sa vision et aux modalités de son actualisation sur le terrain. On observe plutôt un retour à une vision « hospitalocentrique », de même qu'une multiplication des acteurs du secteur privé, notamment la présence de plus en plus importante de personnel du secteur privé.

Force est de constater que le gouvernement actuel a choisi de revenir à une vision hospitalocentrique. [...] Les valeurs qui ont inspiré la politique *Chez soi : le premier choix* ne semble plus animer les décisions prises depuis près de 3 ans. [...] Pas surprenant de voir les équipes de professionnels décimées dans les cliniques médicales au détriment des CLSC. Les auxiliaires familiales et sociales sont maintenant appelées des auxiliaires services santé sociaux. La notion de famille n'a plus sa place. [...] Le gouvernement actuel se détourne de son modèle social-démocrate pour faire l'éloge du modèle capitaliste, sans égard pour la population et le bien commun. [...] Ce sont maintenant des entreprises privées qui offrent des services individualisés et personnalisés. (Anne-Marie)

[Par] la privatisation des soins d'aide et d'assistance [...], on s'en prend aux plus bas salariés pour obtenir plus de services à moindres coûts, sans se préoccuper des impacts de cette décision sur la qualité des services, sur le plan d'intervention professionnelle du CLSC et sur la clientèle qui est une des plus vulnérables du réseau. (Ginette L.)

À l'évidence, le regard que portent les participants de cette étude sur le système de santé est plutôt sombre. Pour eux, c'est un système déshumanisé. Un système désincarné des besoins des personnes en situation d'incapacité à domicile et inapte à y répondre en qualité et en quantité suffisante. Un système dont la gestion de type managériale entraîne une « souffrance éthique » qui a pour conséquence un épuisement de ses ressources. Face à ce diagnostic, comment perçoivent-ils l'avenir du système de santé? Pour eux, est-ce qu'il y a de l'espoir et une volonté d'agir en vue de contribuer à son amélioration, notamment sur le plan humain?

Pour des participants, sur le plan politique, l'espoir s'exprime par cette conviction : « *Je demeure convaincue qu'il y a assez d'argent dans le système de santé et des services sociaux pour donner des soins de grande qualité. Cependant, il faudrait mettre ces argents à la bonne place soit : en prévention, en première ligne et en soutien à domicile.* » (Ginette L.). Pour d'autres, l'espoir s'inscrit dans l'action sociopolitique de la génération des baby-boomers :

De par leur nombre et leur niveau d'éducation, nous avons bon espoir que la nouvelle cohorte de personnes issues du « baby-boom » requérant des services de soutien à domicile sera revendicatrice et, de ce fait, exercera une pression afin que l'offre de services réponde de façon adéquate aux besoins de la population vieillissante.
(Mathieu)

L'espoir, c'est aussi « la fibre humanitaire » de la relève dont parlait Lucette Rondeau dans son récit. Ginette C. le signale à son tour : « *Malgré tout, selon ma sœur, encore aujourd'hui, où le temps joue contre le lien, l'attachement, il y a encore de jeunes personnes qui ont la fibre tout indiquée pour prendre soin. Ce qui est drôlement réconfortant à imaginer* ». L'espoir au fond est que « *le pendule du temps ramène les consciences à l'être humain.* » Mais pour qu'il en soit ainsi, l'espoir est nécessaire, mais pas suffisant.

En effet, il est primordial de faire connaître la réalité des personnes qui s'investissent « corps et âme » pour maintenir la qualité des services dans le réseau de la santé et des services sociaux. On l'a vu, ces personnes, des femmes surtout, ne travaillent pas uniquement pour le salaire qu'elles reçoivent. Ces « femmes de cœur » sont portées par une « quête de sens » dont l'enjeu est de demeurer investie auprès des autres et cohérente selon des valeurs d'équité et de justice sociale. Pour ce qui est des AFS en particulier, Lynda appuie de manière convaincante cette proposition :

Dans la dernière décennie, j'ai eu le privilège de rencontrer certaines personnes importantes à l'Assemblée nationale, ou dans certains cabinets de députés et de ministres, toujours dans le but de rendre visible notre profession et de faire également la distinction avec celle de préposé. À chaque fois, et cela sans mentir, j'étais frustrée de leur ignorance, la seule place où j'ai été satisfaite, ce fût au Protecteur du citoyen, où laissez-moi vous dire que notre profession, ils la connaissent et très bien à part cela!

Du reste, il faut non seulement connaître la réalité des intervenantes, mais il faut aussi les écouter. Parce qu'« *au-delà des structures, ce qui crée la qualité des services, ce sont les humains qui y travaillent de par leur sensibilité au vécu de la clientèle, leur savoir-être et savoir-faire et leur savoir communiquer.* » (Ginette L.). Ce qui revient à dire : prendre conscience de l'importance de leur savoir expérientiel, car ce sont elles les « expertes en humains » qui connaissent le mieux la façon et les moyens d'améliorer les services. Le message est adressé aux politiciens, aux dirigeants ainsi qu'aux gestionnaires : « *Il importe aux gestionnaires d'être à l'écoute des intervenantes afin de connaître la réalité de leur pratique « sur le terrain » et ainsi avoir accès aux informations les plus judicieuses, permettant d'améliorer les services.* » (Ginette L.). Bien connaître la réalité des intervenantes et les écouter trouvent sa pertinence et sa légitimité dans l'idée de « *prendre soin des soignants* », « *que le système de santé prenne soin de sa main-d'oeuvre* » (Marie) qui en a bien besoin.

Selon Anne-Marie, l'enjeu dans les soins de santé incite à se poser la question suivante : quel pacte social devons-nous recréer pour prendre soin des autres? Mais que faut-il faire pour reconstruire ce pacte social? Pour elle, il s'agit de militer socialement et politiquement en vue de faire émerger « *un réveil d'indignation collective pour défendre nos valeurs humaines et de solidarité* ».

La société d'aujourd'hui valorise l'autodétermination et l'indépendance. On admire les personnes autonomes et indépendantes à tous points de vue. On valorise le « faire » et la performance, le dépassement de soi. Mais ne sommes-nous pas seuls au sommet de la gloire? (...) Nous sommes des bibittes sociales et de *reliance*. Coupé des autres, on devient étrange, malade, attiré par des dépendances pour chasser cette impression de vide et de non-sens. (...) Évidemment, être seul quand on est malade ou en perte d'autonomie devient un véritable défi au quotidien. Un I-phone n'a pas la capacité d'offrir des services, ni les caméras de surveillance... et encore moins des amis Facebook! (Anne-Marie)

Quoique l'autonomie et l'indépendance soient des valeurs fortement ancrées socialement, cette participante, qui se dit de nature plutôt optimiste, indique toutefois être confiante que ce réveil d'indignation se fera plus rapidement qu'on le pense.

FAISONS LE POINT

Les « vertus » et les « maux » de la pratique en SAD

Une lecture attentive du récit de Lucette Rondeau, de même que celle qu'en ont fait les participants à cette étude révèlent la richesse des « données parlantes » générées dans cette phase exploratoire du projet de *Récits de pratique en soutien à domicile*. En effet, la matière première du résultat global de ce travail correspond, pour une large part, aux « vertus » et aux « maux » que la recherche des deux dernières décennies décrits de la pratique en SAD. Ces « vertus » et ces « maux » trouvent ainsi empiriquement une validité scientifique dans de nombreux travaux effectués dans ce champ de recherche (Avril, 2014; Croff, 1994; Bonnet, 2001; Ennuyer, 2006; Gagnon et Saillant, 2000; Laquerre, 2015; Paquet, 1999, 2003, 2008, 2014; Weber, Trabut et Billard, 2014).

Sur le registre des « vertus », le récit de madame Lucette Rondeau n'a laissé personne indifférent. Bien au contraire, la lecture de son parcours a profondément ému et plusieurs acteurs en SAD s'y sont reconnus. La raison en est qu'elle a mené une carrière entre l'amour, le don et la solidarité. Cela témoigne de l'humanisme de sa pratique et de son engagement dans la relation de soins. Toutefois, pour eux, il paraissait évident que si son récit s'avère atypique, il ne peut pour autant être qualifié d'unique. Des « AFS de cœur » qui mettent la « barre haute » comme Lucette Rondeau, il y en a plusieurs dans le réseau de la santé et des services sociaux. De plus, la passion du métier, le souci de l'autre, l'empathie, le savoir-faire, le savoir-être, le dévouement, la créativité, l'autonomie professionnelle, la débrouillardise, etc. se retrouvent tout autant chez d'autres intervenantes en SAD, qu'ailleurs dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Si le récit de Lucette Rondeau ne relève pas de l'exception, il n'en demeure pas moins que sa contribution au *Vivre chez soi et dans sa communauté*, comme celle d'autres AFS, est majeure. Malgré une reconnaissance qui n'est pas à la hauteur du rôle et des responsabilités associées à leur travail, malgré la complexité des particularités du travail à domicile (« territoire de la personne », de l'intime, du privé, etc.) qui font que le métier d'AFS est difficile physiquement et mentalement, ces intervenantes sont à risque d'épuisement. Ces « magiciennes du quotidien » sont la « pierre angulaire », le « pilier » du maintien à domicile. Les AFS sont des témoins engagés de la réalité quotidienne des personnes aidées et de l'entourage qui en prend soin. Elles sont leurs « yeux » et leurs « oreilles » pour voir et entendre ce qui se passe à domicile et ainsi agir en conséquence. Cela leur permet de répondre et, souvent même de défendre auprès de l'administration, leurs besoins qu'elles ne peuvent envisager autrement que globalement.

Elles n'hésitent pas à dépasser largement les tâches prescrites en réalisant de petits et de grands extras, même à l'extérieur du domicile et de leur temps de travail. Selon elles, il s'agit de faire le nécessaire afin d'assurer aux personnes l'essentiel à leur qualité de vie et à leur bien-être. Pour Lucette Rondeau et tous les lecteurs de son récit, le lien prime sur le service. La qualité du lien qui favorise une présence respectueuse, une écoute chaleureuse et attentive s'avère une « richesse incalculable » en matière de soutien social. Cela n'a pas de « prix ». Dès lors, le lien dans la relation de soins constitue un enjeu fondamental en SAD.

Cela est d'autant plus vrai qu'il s'avère un rempart à l'isolement social et familial qu'entraîne, à plus ou moins long terme, le fait d'être aux prises avec la maladie.

En ce qui concerne les « maux » de la pratique en SAD, ils sont reliés directement au constat de la déshumanisation du système de santé et de services sociaux en général, et des services de soins et de soutien à domicile en particulier. Un profond malaise a été exprimé à l'effet que la personne, l'humain ne paraît plus la raison d'être, le cœur du système de santé. Par exemple, en SAD, non seulement le réseau de la santé et des services sociaux ne semble pas en mesure de répondre adéquatement aux besoins actuels de la population, mais il est aussi de plus en plus difficile d'établir, dans la relation de soins, des liens de proximité. Pourtant, ces liens sont reconnus comme essentiels à la qualité des services et, par le fait même, un élément-clé pour garantir le succès du maintien à domicile « le plus longtemps possible ».

Tout comme pour Lucette Rondeau, la déshumanisation du système de santé déçoit et attriste les acteurs en SAD participants. Ils l'expliquent par les réformes successives des vingt dernières années dont la dernière, mise en œuvre récemment, suscite beaucoup de frustrations. Outre qu'il est fait mention d'un retour à une vision « hospitalocentriste », un des facteurs importants pour comprendre cette déshumanisation est que ces réformes s'inscrivent dans la mouvance de la « nouvelle gestion publique ». Celle-ci s'inspire d'une idéologie néolibérale et prend pour modèle de gestion celui de l'entreprise privée. Cette logique managériale a désormais comme crédo : la performance, la productivité, le rendement, l'obligation de résultats mesurables en chiffres et en statistiques, etc.

Une culture de la performance et de la productivité qui banalise l'humain dans la relation de soins, cela provoque une certaine colère et désillusionne les lecteurs vis-à-vis de la gestion de services. Ce type de gestion fait subir d'énormes pressions sur les intervenantes qui sont confrontées à des « injonctions paradoxales » comme de « faire plus, avec moins, en moins de temps ». La pratique en SAD est alors associée à du « taylorisme », c'est-à-dire à du « travail à la chaîne » émietté et dépossédé de son sens. Selon les participants, la pratique devient de plus en plus « standardisée », malgré la singularité et la complexité des besoins de la personne, de son identité, du contexte familial dans lequel se réalisent l'aide et l'accompagnement auprès d'elle. Dans ces conditions, la personne aidée n'a plus le statut de sujet de soins, mais celui d'objet de soins. Elle est instrumentalisée à titre de « partenaire », de « ressource » responsable de sa santé.

Ce management entrepreneurial ressort pour les acteurs en SAD participants, comme un sérieux obstacle à l'émergence d'une relation de soins satisfaisante à la fois pour les intervenantes et les personnes qui reçoivent des services. Pour les acteurs en SAD, ce management soulève trois questions : 1) Comment la standardisation de la pratique peut-elle favoriser une présence de qualité, une écoute respectueuse, le réconfort et la sécurité nécessaires au bien-être et à la qualité de vie des personnes?, 2) La standardisation n'est-elle pas un frein à l'engagement solidaire, à la volonté d'aider, au don de soi, au souci de l'autre essentiel pour assurer le maintien à domicile?, 3) Comment prendre soin des autres si la « passion », et le « plaisir » de travailler disparaissent parce qu'on est épuisé ou en « situation de survie » en raison de la charge de travail?

La gestion actuelle des services a aussi soulevé un questionnement sur le plan éthique étant donné que, selon les acteurs en SAD, les intervenantes estiment ne plus avoir l'autonomie pour pratiquer leur métier dans les « règles de l'art ». D'après elles, le fait de ne pas être en mesure d'agir humainement et de ne pas pouvoir adéquatement répondre aux besoins des personnes, a des conséquences sur leur santé. Elles vivent du stress émotionnel et de l'épuisement physique. De plus, les intervenantes vivent une « souffrance éthique » face à leur incapacité d'atteindre des normes de pratique qui respectent les valeurs de ce qu'elles considèrent comme étant du « bon travail ». Pour certains, cette souffrance est assez importante pour remettre en question l'idée de continuer à faire carrière dans le système de santé.

Quoiqu'on dénote une attitude de résignation à vouloir s'adapter à cette gestion managériale des services, il n'en demeure pas moins que les acteurs en SAD participants dégagent un portrait plutôt inquiétant du système de santé. Selon eux, il faudrait mettre en œuvre un contrepoids à la logique managériale, par exemple, en militant à l'interne des établissements pour faire valoir l'importance du rôle déterminant de la dimension relationnelle dans la relation de soins. Mais il y a plus. L'enjeu dans les soins de santé commande une réflexion autour de la question suivante : quel pacte social devons-nous recréer pour prendre soin des autres? Pour reconstruire ce pacte social, l'invitation est lancée par les intervenantes de militer socialement et politiquement afin de faire émerger « *un réveil d'indignation collective pour défendre les valeurs humaines et de solidarité* ».

Si l'optimisme est loin d'être à son comble, cela n'empêche pas les participants à l'étude d'imaginer que le « pendule du temps » puisse ramener « les consciences à l'être humain ». Il y a de l'espoir, malgré tout. Pour certains, le système de santé a les moyens financiers de mettre la personne, l'humain au cœur de sa mission. Mais encore faudrait-il, pour certains, que les budgets soient mis « à la bonne place » notamment en prévention, en première ligne et en SAD, ce qui pour l'heure, ne semble pas constituer une réelle volonté politique. L'espoir s'incarne aussi dans la « fibre humanitaire » de la relève qui, comme la génération précédente, porte en elle des valeurs humanistes. Pour envisager un avenir meilleur pour le système de santé, l'espoir est certes nécessaire, mais certainement pas suffisant.

En effet, il est important de bien connaître la réalité de la pratique dans le réseau de la santé et des services sociaux, de même que d'écouter ceux et surtout celles, ces « femmes de cœur » qui s'investissent « corps et âme » auprès des autres selon des valeurs de justice sociale, d'équité et d'entraide. À cet égard, il y a lieu de prendre conscience de la masse critique de ces « expertes en humains » parce qu'au-delà des structures, ce sont elles qui connaissent le mieux la manière d'améliorer les services. L'idée derrière la nécessité de connaître la pratique des intervenantes et d'écouter leur vécu expérientiel est un message adressé aux décideurs, gestionnaires et politiciens à l'effet que le système de santé devrait impérativement prendre soin de sa main-d'œuvre, de « *prendre soin de ses soignants* ».

DISCUSSION

Au début de cet ouvrage, deux questions ont été proposées. La première interpellait l'effet positif du lien de proximité dans la relation de soins. La deuxième attirait l'attention sur la problématique de la responsabilité sociale et politique vis-à-vis des conditions de pratique des intervenantes en SAD. Ces questions de départ paraissent toujours aussi incontournables. En effet, en raison du corpus de « données parlantes » générées sur la pratique en SAD en général, et sur celle de Lucette Rondeau en particulier, qui peut se passer de personnes ayant le souci de l'autre, dont le « supplément d'âme » crée des chefs-d'œuvre d'humanité par la « rencontre des humanités »? Et, que pouvons-nous faire quand, une fois de plus, on constate que les exigences administratives en matière de gestion des services semblent imposer désormais, non seulement de « faire plus avec moins », mais de « faire plus avec moins, en moins de temps »?

Pour faire valoir et rendre visible le travail des intervenantes en SAD, nous avons fait le choix d'aborder l'univers de leur pratique et la notion de responsabilités envers celles-ci, par le biais du récit. Selon nous, donner la parole à des intervenantes d'expérience constituait la méthode la plus appropriée pour honorer l'invitation du milieu de la pratique lanauois à partager de « belles histoires ». Il n'est pas inutile de soumettre à nouveau le propos illustrant cette invitation afin de prendre acte de la pertinence et du chemin parcouru dans le cadre de cette étape exploratoire du projet *Récits de pratique en soutien à domicile*.

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

En laissant libre cours aux paroles de Lucette Rondeau sur son vécu expérientiel de près de quatre décennies de pratique en SAD comme AFS en CLSC, peut-on catégoriser son récit dans le registre des « belles histoires »? Du point de vue des acteurs en SAD ayant participé à ce projet, il n'y a aucun doute là-dessus. Sur ce point, le témoignage de Brigitte est pour le moins convaincant.

Derrière ce qui ressemble en ce moment à un petit chaos, mais que les années et les personnes de bonne volonté vont se charger de démêler, se cachent de belles rencontres et de beaux textes. Des récits de pratique comme celui de madame Rondeau sont réconfortants à lire. Autant pour les intervenants, les bénéficiaires, leurs aidants naturels et pour le public en général. Le sentiment que j'avais après cette lecture, c'était celui d'avoir lu un *Bouillon de poulet pour l'âme!* Ces livres qui racontent de si jolies histoires. (Brigitte)

La trajectoire professionnelle de Lucette Rondeau a suscité un vif intérêt et a beaucoup fait réagir sur le plan émotif. Les acteurs en SAD consultés se sont reconnus à travers son parcours qui, pour une large part, s'apparentait au leur.

Son récit et l'analyse démontrent que ce projet de récits de pratique s'avère un bon moyen pour mieux faire connaître et reconnaître socialement et politiquement la pratique en SAD. Cela semble d'autant plus réaliste si l'intention derrière cet objectif porte sur la manière dont le milieu de la pratique « prend soin ». En effet, ce « prendre soin » n'est-il pas nécessaire pour le bien-être et la qualité de vie des personnes vulnérables qui désirent vivre chez elles, mais aussi au fondement même de l'identité des intervenantes en santé et en services sociaux? Mais, comment ce « prendre soin » émerge-t-il du récit de Lucette Rondeau et du discours d'acteurs en SAD? Les « données parlantes » montrent que la notion de « prendre soin » réfère au souci de l'autre, au respect de la singularité de sa biographie et de ses besoins dans leur « globalité ». Elle réfère aussi à la responsabilité morale présente dans le fait de vouloir accompagner l'autre que la maladie afflige, le mieux possible durant ce parcours de difficultés.

Pour Lucette Rondeau, « prendre soin » s'est traduit dans la relation de soins, notamment à travers le respect de la personne, l'amour au sens large (amour du métier, de l'humain, du « monde », exprimé par de l'affection, de l'empathie, de la compassion), le don (ex. : don de soi et de son temps) et la solidarité (ex. : réflexe humain d'entraide face au tragique de l'existence, défense du droit des personnes à un accès juste et équitable aux services). Dans ce contexte, malgré les particularités et les difficultés sur le plan physique et psychologique du travail à domicile, de même que les conditions de pratique liées à la gestion de services, peut-on imaginer le SAD sans une part de don, de solidarité et d'amour? Sur la dimension de l'affect dans la relation de soins, Brigitte mentionne d'ailleurs : « *Au même titre, que d'avoir de la nourriture et d'être au chaud, se sentir aimé est très important. Cela représente un besoin essentiel pour tout être humain. On peut se laisser mourir par manque d'amour.* ». Ce témoignage prend socialement toute sa valeur quand on sait que bon nombre de personnes en situation d'incapacité vivent « hors du monde » en raison de leur isolement social.

Bien entendu, « prendre soin », tel que défini précédemment, implique nécessairement la reconnaissance du caractère fondamental de la relation. Francine Saillant signale, comme bien d'autres chercheurs et professionnels de la santé et des services sociaux :

Ce que nous devons comprendre ici, c'est qu'il y a cette idée fondamentale de relation dans cette idée de prendre soin. On ne peut soigner sans un autre, sans la relation à l'autre, et toute action de soin ne peut avoir du sens que dans un espace relationnel. Aller au bout de cette idée, c'est affirmer que les soins ne peuvent pas se définir seulement par leurs actions techniques. Ils se définissent aussi par les formes et les termes mêmes de la relation entre ceux et celles qui soignent, et les êtres et les autres éléments dont on prend soin. C'est donc par cet esprit du souci et de la préoccupation pour quelqu'un ou quelque chose qui nous est étranger, qui est extérieur à soi, que les soins prennent forme. (Saillant, 2010, p. 130)

Dans le cadre de ce projet, on aura compris qu'il ne s'agit pas de s'en tenir uniquement à réaffirmer le rôle déterminant de la dimension relationnelle dans la relation de soins. En effet, les « données parlantes » à notre disposition confirment la nécessité de rendre plus visible la pratique en SAD. Il semble manifeste que la population et les acteurs politiques doivent être plus que jamais au fait de la valeur et de la portée de son utilité sociale auprès des personnes

et de l'entourage proche aux prises avec la maladie. Dès lors, il s'agit pour la recherche de montrer à la face du monde comment navigue une pratique humainement responsable pour en arriver à répondre, tant bien que mal, à l'« essentiel » nécessaire aux personnes pour qu'elles vivent à domicile le plus longtemps et aussi le plus dignement possible, mais qu'une gestion managériale des services banalise au nom de la sacro-sainte productivité du système de santé. La productivité « à tout prix » est une des problématiques importantes faisant partie de ce que nous avons nommé les « maux » de la pratique en SAD.

Les « données parlantes » générées par cette étude exploratoire portent à croire qu'il serait important d'investir un nouveau volet des « vertus » de la pratique afin de créer, selon l'aveu même de certains acteurs en SAD, un « contrepoids » pour que le système de santé améliore les conditions de pratique et prenne mieux soin de sa main-d'œuvre qui éprouve, entre autres, une « souffrance éthique » au travail. L'idée de ce nouveau volet à explorer des « vertus » de la pratique émerge d'ailleurs d'un des participants, qui pourrait se traduire de la façon suivante : comment « redonner de la beauté » à la pratique en SAD? Autrement dit, comment révéler la beauté dans la relation de soins qui confère, par exemple, de la noblesse aux métiers qu'exercent celles et ceux qui prennent soin à domicile? Dès lors, aurait-il aussi lieu de montrer à la face du monde ce que Walter Hesbeen nomme « l'élégance relationnelle » de la pratique en SAD? *« C'est-à-dire l'expression, dans les manières d'être et de faire du professionnel de son sens de la délicatesse, de son goût pour l'esthétique dans les rapports humains, goût qui se traduit dans la façon de toucher, de regarder, de parler, d'écouter, d'être tout simplement présent à l'autre »* (Hesbeen, 2010, p. 149).

Pour « redonner de la beauté » à la pratique, il y a lieu d'investir l'esthétique de l'intelligence relationnelle afin de rendre tangible cette « beauté » et, du coup, de partager ce que le profane voit moins de l'extérieur qui relève des « règles de l'art » du prendre soin. L'intention qui anime l'étude de l'esthétique de l'intelligence relationnelle est d'aller au-delà du discours normatif, prescriptif et convenu comme « allant de soi », à savoir que la pratique des différents acteurs en SAD doit justement s'inscrire dans le respect des règles de l'art. Paradoxalement, comme il en a été fait mention dans cette étude, actuellement ces manières de faire et d'être dans l'agir au quotidien sont de plus en plus difficiles à appliquer, en raison des conditions de pratique liées à la gestion managériale des services. Ce qui est ici proposé, c'est de montrer l'univers de la beauté de l'humain en actes dans la relation de soins. Qu'est-ce qui émane de l'esthétique du savoir-faire et du savoir-être dans la relation de soins et que transcendent, par exemple, l'amour, le don et la solidarité envers autrui?

Il est vrai que, de temps à autre, par le biais des médias, cette beauté émerge au grand jour. Des personnes aidées ou des proches aidantes prennent la tribune et sont invitées à témoigner de leur expérience de soins à domicile. Leurs récits sont toujours très touchants et ne manquent jamais de souligner l'aide et l'accompagnement exceptionnel qu'elles reçoivent ou ont reçus des intervenantes dédiées « corps et âme » à leur travail. C'est alors que la reconnaissance envers ces « perles » qui « aident à vivre » est souvent bien sentie et appuyée par des faits et des gestes. Plus encore, elle touche l'imaginaire collectif et rappelle que, dans le tragique de l'existence, nous faisons partie intégrante de la communauté des humains. C'est cette beauté de l'agir des intervenantes qui résonne au plus profond de notre « être ». D'ailleurs, à cet égard, si tous les participants à cette étude ont particulièrement été touchés par le récit de Lucette Rondeau, n'est-ce pas parce qu'ils y ont perçu de la beauté dans le fondement de son approche qu'elle a résumée simplement comme étant de faire « attention

aux personnes »? N'est-ce pas aussi cette beauté qui se dégage de plusieurs passages du récit touchant de l'expérience terrain de Ginette L., cette gestionnaire qui a relevé le défi d'accompagner une AFS à domicile? Voici donc un tiré à part de cet extrait :

Demeurer à domicile est un choix qui comporte bien des risques et c'est ainsi que le rôle de l'auxiliaire devient essentiel. Mais le plus important, je venais d'assister à une heure intense de complicité et d'intimité entre deux humains. Sur la feuille de route de l'auxiliaire, on inscrit des tâches, des besoins, des soins. Mais le plus important est au-delà des mots... ce qui est invisible... qui transforme la froideur des actes... en messages... c'est le « comment faire » respectueux,... le « vous êtes important » transmis par l'attitude, ... « la dignité de l'autre » que l'on préserve dans le geste, ... (...) c'est le « non verbal » qui parle, ... c'est tout ce qui compose le lien significatif, la chaleur humaine qui engendre la qualité des services. Le terme « lien de proximité » décrit bien la primauté de la relation sur les tâches.

Par ailleurs, signalons que dans la relation de soins, la beauté de l'intelligence relationnelle ne s'exprime pas que dans un sens. Il y a de la réciprocité dans la dynamique d'interactions de la relation de soins. Les marques de reconnaissance de la personne aidée, comme la lettre de madame Gravel et celle d'une participante à son AFS devenue proche aidante pour sa mère, en sont des exemples.

Vu sous cet angle, nous pensons faire un pas de plus dans l'exploration de « belles histoires » en SAD. Cela est d'autant plus probable qu'aucune évaluation de la satisfaction de la « clientèle », aucune « reddition de comptes » en chiffres et en statistiques ne sont en mesure de porter un « jugement de beauté » sur la pratique en SAD, dans la mesure où il s'agit d'une richesse « incalculable ». Documenter l'esthétique de l'intelligence relationnelle est nécessaire pour montrer comment ce « capital symbolique » est au fondement de la « rencontre des humanités » et, de ce fait, constitue une composante majeure des « vertus » de l'intervention à domicile. Actuellement, la beauté de la pratique des intervenantes, comme tout ce qui concerne la dimension relationnelle, demeure plutôt invisible, voire menacée par la nouvelle gestion publique. Cela n'est pas sans conséquence. En effet, selon Walter Hesbeen :

Cette compétence relationnelle conjugue les mots subtilité, délicatesse, et élégance qui, ensemble, reflètent le goût de l'esthétique dans les rapports humains dont veut faire preuve le soignant. Un tel goût de l'esthétique donne à voir la beauté d'une pratique. Si une telle intelligence n'est pas nommée, tout ce qu'elle requiert ne peut être valorisé. Ce qui n'est pas nommé n'existe pas et ce qui est mal nommé peut nous conduire à un « malentendu fondamental ». Le « malentendu fondamental » est ce qui surgit lorsque l'on s'entend mal, voire lorsque l'on ne s'entend pas, ne se comprend pas sur ce qu'est la nature profonde de la pratique soignante, donc sur l'organisation concrète qu'elle requiert comme support à la pratique quotidienne des soignants, ainsi que la formation qui y conduit. (Hesbeen, 2010, p. 154)

Rappelons que, si la plupart du temps, le lien prime sur le service dans la relation de soins, c'est certainement en raison du déploiement de cette intelligence relationnelle qui fait sens, tant pour les personnes aidées et leur entourage que pour les intervenantes. Ainsi, il est permis de penser, du moins à titre d'hypothèse, que faire émerger la beauté de ce « capital relationnel », de ce « produit intérieur doux » serait d'une grande utilité dans l'objectif de contribuer à mieux faire connaître et reconnaître auprès de la population en général et des acteurs politiques en particulier, l'importance de la pratique à domicile et, par le fait même, ce secteur d'intervention dans le système de santé. En fait, comme le disent Demers et Pelchat (2012), « *ce qui est en jeu, nous semble-t-il, est un travail de production et d'entretien d'un récit qui reconnaît une valeur intrinsèque au soutien à domicile...* » (p. 51).

CONCLUSION

Le projet de *Récits de pratique en soutien à domicile* constitue une nouvelle étape de la recherche sur l'expérience de soins à domicile. **Il vise à réaliser des récits de pratique auprès d'intervenantes en SAD, afin de mieux faire connaître et reconnaître la pratique en SAD par ce qu'elles font, comment et pourquoi elles font ce travail.** Pour amorcer ce projet, une étape d'exploration en deux phases a été prévue. D'abord, réaliser un premier récit afin de se faire une idée d'ensemble du parcours professionnel d'une intervenante d'expérience en mesure de témoigner de son vécu expérientiel et de porter un jugement sur sa pratique. Par la suite, soumettre le contenu de son récit à des acteurs en SAD pour en faire l'analyse à partir de leur point de vue.

De cette phase exploratoire, il est permis de penser que, d'ores et déjà, tel que souhaité au départ, il y a de la « matière à penser » et même de la « beauté » à partager dans ce que donne à voir la masse critique des « données parlantes » disponibles. Une masse critique propice à contribuer à l'émergence d'« *un réveil d'indignation collective pour défendre les valeurs humaines et de solidarité* » et, du coup, susceptible de « *ramener les consciences à l'être humain* » dans la relation de soins.

En effet, ce matériau interroge le SAD dans toute la complexité de ce qu'il faut faire, avec qui et, surtout, comment s'y prendre humainement et selon les « règles de l'art » pour actualiser le désir profond des personnes qui vivent l'expérience de la maladie de demeurer « *chez soi* » dans la dignité, « *le plus longtemps possible* ». Projet de société, s'il en est un, qui fait un large consensus sur le plan social, politique et scientifique. Mais surtout un défi collectif en matière de gestion sociale des personnes en situation d'incapacité qui incite à considérer la vision, de même que les questions qui émergent du « terrain », car elles ramènent au « gros bon sens » de ce que la pratique des intervenantes pourrait être en mesure de faire pour le relever.

Mais, encore faudrait-il que politiques, décideurs et gestionnaires lui accordent toute son importance et opèrent un virage majeur entourant la philosophie de gestion dans les services de santé et de services sociaux. Sur ce point, rien n'est acquis. Comme le dit Luc en prenant l'exemple du récit de Lucette Rondeau : « *En lisant ce document fort intéressant, je me suis arrêté dans un premier temps, au début, sur les retombées possibles. Je m'interroge sur ce que feront les décideurs du réseau avec un exemple aussi atypique que celui de Lucette Rondeau.* »

Pour cette raison, la recherche, comme ce projet de récits de pratique, doit investir en profondeur le vécu expérientiel de ces « militantes de cœur », de ces « fabricantes d'humanité » et ces « réparatrices d'existence » qui mettent la « barre haute » dans le quotidien de leur pratique, comme l'a fait Lucette Rondeau durant sa longue carrière. À l'évidence cependant, l'espoir qui anime actuellement ces « magiciennes du quotidien » pour en arriver à changer les choses dans le système de santé semble perçu sans trop grand optimisme. Par conséquent, il est plus que jamais important de produire des connaissances qui mettent en scène la beauté de la « rencontre des humanités » que transcende leur engagement envers autrui. Il s'agit de générer de la « matière à penser », à partager et à

inscrire dans la mémoire collective pour maintenir l'espoir derrière cet engagement. Un engagement qui est la promesse d'un avenir que l'on souhaite meilleur pour les intervenantes et, bien entendu, pour les personnes qui vivent l'expérience de la maladie.

À vrai dire, la mise en scène de la beauté de la « rencontre des humanités » est impérative pour ne pas perdre de vue que « l'intelligence relationnelle » derrière l'engagement de ces « perles », malgré toutes les contraintes qui se dressent et en limitent la portée, demeure ce qu'il y a de plus admirable sur le plan humain. Donner à voir ce qui est invisible, c'est du coup, rendre justice à la beauté de ces chefs-d'œuvre d'humanité qui participent au mieux-être individuel et collectif. C'est prendre conscience de ce qui aide à vivre et redonne espoir, lorsque le tragique s'installe sur le chemin du destin. C'est aussi de réaliser l'importance du principe d'intérêt humain de l'engagement envers les autres, puisque, et fort heureusement, comme le rappelle Bernard Émond :

Il ne manque pas, même à notre époque, de gens qui s'engagent totalement, qui commettent des actes de générosité insensés, qui sauvent des inconnus au péril de leur vie, mais aussi des gens qui, au jour le jour, dans la plus complète obscurité et le plus parfait anonymat, se battent pour la justice ou font don d'eux-mêmes auprès des malades ou des désespérés. Il y a de la sainteté dans leur engagement. Un peu, beaucoup, peu importe. Dans les moments d'indignation et de colère, c'est à eux que devraient aller nos pensées, car ils maintiennent en vie ce qu'il y a de meilleur dans la condition humaine. (Émond, 2017, p. 19-20)

RÉFÉRENCES

AVRIL, Christelle. *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, France, Éditions La Dispute, 2014.

BATHELOT, Bertrand. Définition : Échantillon de convenance. (site Web *L'encyclopédie illustrée du marketing*, consulté le 31 janvier 2018)

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

BONNET, Magalie. *Vivre âgée à domicile. Entre autonomie et dépendance*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2001.

CROFF, Brigitte. *Seules. Genèse des emplois familiaux*, Paris, Éditions Métailié, 1994.

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

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

ENNUYER, Bernard. *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, France, Éditions Dunod, 2006.

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

GAULEJAC (de), Vincent et FABIENNE Hanique. *Le capitalisme paradoxant. Un système qui rend fou*, France, Éditions du Seuil, 2015.

GAULEJAC (de), Vincent. *Travail, les raisons de la colère*, France, Éditions du Seuil, 2011.

GAULEJAC (de), Vincent. *La société malade de sa gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*, France, Éditions du Seuil, 2009.

JUHEL, Brigitte. *L'aide-ménagère et la personne âgée. Petites et grandes manœuvres autour d'un espace de vie à partager*, Paris, Éditions L'Harmattan, 1998.

LAQUERRE, Marie-Emmanuelle. *Travailler en soutien à domicile dans un contexte pluriethnique. Quand faire, c'est être*, Québec, Collection Santé et société, Presses de l'Université du Québec, 2015.

MUCCHIELLI, Alex. (sous la direction de). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Paris, Éditions Armand Colin, 1996, p. 266.

PAQUET, Mario, et Élisabeth CADIEUX. *Vers une culture de liens de proximité... Un investissement en santé! Inventaire des travaux de recherche du Service de surveillance, recherche et évaluation sur la réalité d'une expérience de soins à domicile*, Joliette, Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, février 2016, actualisation, mai 2018.

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

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

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

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

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

PÉRODEAU, Guilhème, et Denise CÔTÉ (sous la direction de). *Le virage ambulatoire. Défis et enjeux*, Québec, Collection Problèmes sociaux et interventions sociales, Presses de l'Université du Québec, 2002.

RAGUÉNÈS, René. *Les clés de l'aide à domicile. La personne aidée, ses soutiens familiaux et les aides à domicile*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2014.

WEBER, Florence, Loïc TRABUT et Solène BILLAUD (sous la direction de). *Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*, France, Éditions Rue d'Ulm, 2014.

ANNEXE

SCHÉMA D'ENTREVUE

Sur la carrière en général

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

Sur le travail au jour le jour

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

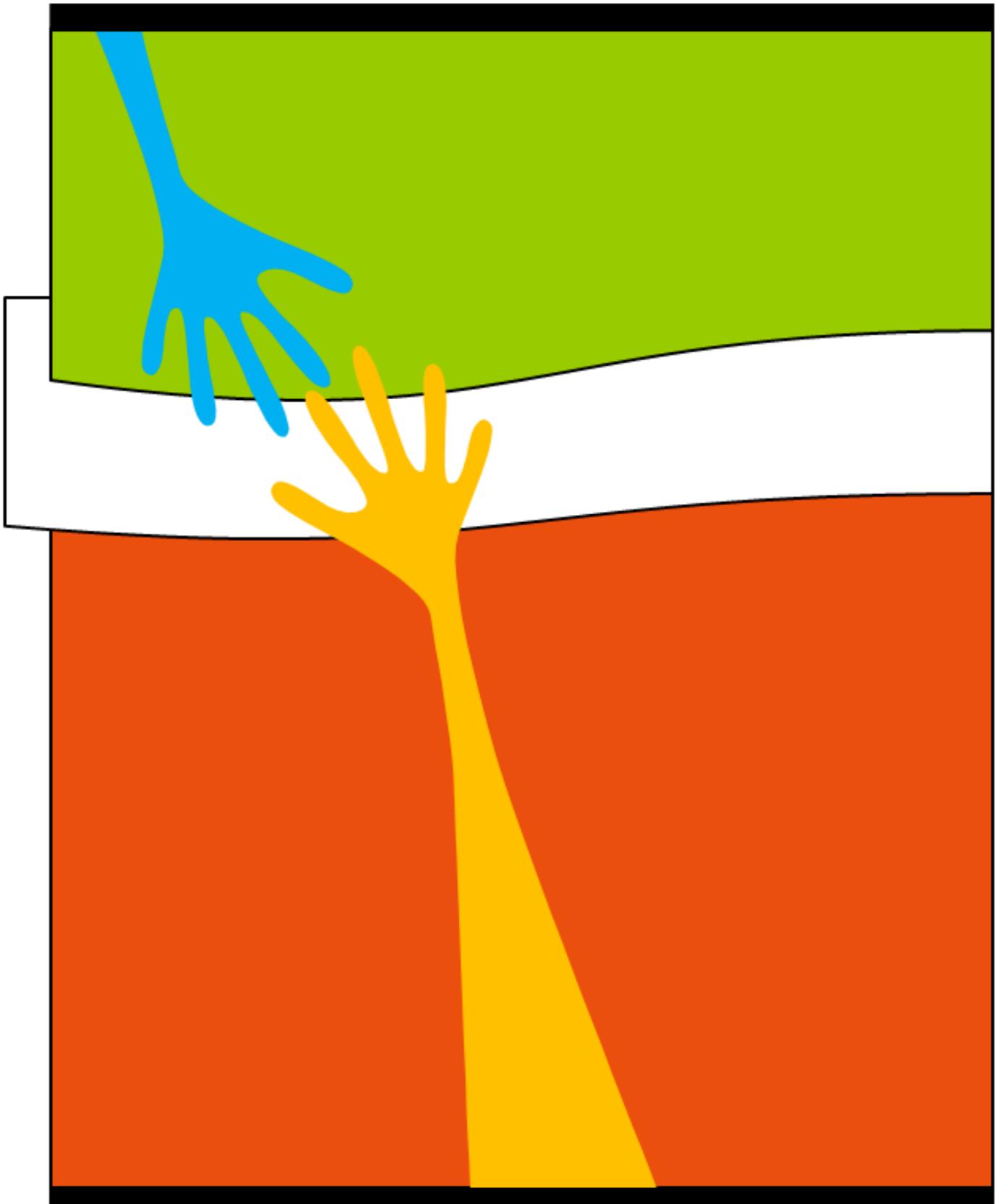
Sur la contribution au *Vivre chez soi et dans sa communauté*

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

Sur les liens de proximité

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





Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de Lanaudière

Québec 