

**Université de Montréal**

**Approche sociologique de la qualité des services à  
domicile**

**Impact des dynamiques relationnelles sur les définitions de  
qualité des services à domicile : points de vue de la personne  
âgée, du proche-aidant et de l'auxiliaire familiale et sociale**

par

Béatrice Launay

Programme de Sciences Humaines Appliquées

Faculté des études supérieures

*(Doctorat en cotutelle avec l'Université René Descartes Paris-V)*

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de Ph.D.

en Sciences Humaines Appliquées

Décembre 2007

© Béatrice Launay, 2007



AC  
20  
U54  
2008  
v.001

## AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

## NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

**Approche sociologique de la qualité des services à domicile.  
Impact des dynamiques relationnelles sur les définitions de qualité des services à domicile : points de vue de la personne âgée, du proche-aidant et de l'auxiliaire familiale et sociale**

Présentée par :  
Béatrice Launay

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :


Monsieur Claude Lessard, président-rapporteur  
Madame Béatrice Godard, directrice de recherche (Québec)  
Madame Anne-Marie Guillemard, directrice de recherche (France)  
Madame Francine Ducharme, membre du jury interne  
Monsieur Éric Gagnon, examinateur externe (Québec)  
Monsieur Bernard Ennuyer, examinateur externe (France)  
Madame Diane Veilleux, représentante du doyen de la FES



## Résumé

Nous nous intéressons au sens donné à la qualité des services à domicile, essentiellement les services d'aide personnelle dans le contexte socio-sanitaire québécois. La qualité des services à domicile exprimée par les usagers est encore très négligée, voire absente, des définitions qui ressortent des instances institutionnelles et politiques du système de santé et de services sociaux. Nous explorons dans cette étude l'influence des dynamiques relationnelles entre trois acteurs clefs des services de soutien à domicile, soient la personne âgée, l'auxiliaire familiale et sociale (AFS) et le proche-aidant, sur leur propre définition de la qualité des services. Notre objectif vise donc à montrer que ces acteurs se représentent socialement la qualité du service selon le contexte du soutien à domicile qu'ils partagent. Notre thèse s'inspire de la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961) et donne ainsi une vue d'ensemble sur les perceptions, les attentes et les attitudes de chaque acteur quant à la qualité du service. Nous nous sommes spécifiquement intéressés aux personnes âgées de plus de 65 ans ayant des incapacités et bénéficiant du service des AFS, ainsi qu'à leurs proches-aidants et aux intervenants AFS d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Notre recherche s'inscrit dans une étude longitudinale réalisée au Québec sur deux ans, auprès de quatre triades. Nous avons réalisé 24 entrevues individuelles semi-directives, douze au début de la mise en place du service AFS, puis avons réitéré les entrevues après plusieurs mois de service.

Les points de vue des acteurs ainsi que leurs diverses expériences nous permettent de mieux saisir l'impact des réalités du soutien à domicile sur la définition qu'ils se font de la qualité. Les résultats montrent que si les personnes âgées et les aidants ont une définition assez partagée de la qualité du service en fonction de leur expérience de soutien à domicile, il en est autrement pour les AFS. Selon ces dernières, en effet, la qualité du service est socialement définie selon une logique organisationnelle du CSSS forte (via des normes pour promouvoir la sécurité). En ce sens, leurs représentations de la qualité s'assimilent à des représentations professionnelles. De plus, les quelques enjeux éthiques inhérents aux dimensions étudiées et qui ressortent des définitions de la qualité du service renvoient à la place et à la reconnaissance de chaque acteur au sein du soutien à domicile afin de mieux comprendre les services à domicile et les enjeux de qualité.



**Mots-clés** : qualité des services, auxiliaires familiales et sociales, proche-aidants, personnes âgées, représentations sociales, soutien à domicile et enjeux éthiques, recherche qualitative.

## Abstract


This study aims to explore the meaning of the quality of home care within the Quebecer socio-sanitary context. The quality of home care expressed by users, is still much neglected and almost out of institutional meaning in the Health and social system. The meaning of the quality of home care by users is not included in the Health and social system. We explore the impact of relationship system with the meaning of quality of home care by an elderly person, the formal (“*visiting homemakers and case aids*”)<sup>1</sup> and informal and family caregivers. These agents are essential in the home support and their points of view are substantial in order to improve the quality of home care. Our goal is to show how the social representations of the quality of home care (AFS) according to the context of the home support. Our research is based on the social representation theory (Moscovici, 1961), which theory allows us to show the perceptions, the expectations and the attitudes with the quality of home care by each agent. It is a two years longitudinal study performed in Quebec with four triadic cases, each one including an old people, a formal caregiver and an informal and family caregiver.

We work especially with the Quebecers 65 and up with incapacities and using the AFS service and with the informal and family caregivers and formal caregivers (“*visiting homemakers and case aids*”) from Health and Social Services Center. 24 in-depth semi-structured individual interviews were realized, 12 (4 cases including 3 agents) in the beginning of home care service and we reiterated interviews after several months of use. Theirs points of view and their experiments help us to catch the link between the realities of home support and the quality of home care. We follow these 4 cases and detail the context.

Results show that the elderly people and informal and family caregivers have a social representation of quality of home care highly related to the context (perceptions and practice), but it is different by the AFS. The social representation of the quality of home care by AFS depends both on the organisational structure of Health and Social Services Center (rules improving the security) and on the AFS group. AFS’s representations are professional representations. Ethical issues of the quality of public home care are also discussed such as the respect, the role, the participation and the knowledge of each agent in the home support.

---

<sup>1</sup> Nous reprenons cette traduction suite aux travaux de Bourdouxhe *et al.*, (2002).



**Keywords** : quality of home care, visiting homemakers and case aids, informal and family caregivers, the elderly people, social representations, ethical issues and home support, qualitative research

## **Résumé**

## **Abstract**

## **Table des matières**

## **Remerciements**

## **Liste des sigles**

## **Liste des figures**

## **Liste des tableaux**

## **Avant-propos**

## **INTRODUCTION**

Chapitre I : MISE EN CONTEXTE.....	25
I.1. Le vieillissement et les services à domicile en contexte québécois .....	25
I.1.1. Une évidence : le vieillissement de la population .....	25
I.1.2. Un constat qui se perpétue : le désir de vieillir à domicile.....	29
I.1.3. L'évolution rapide des services à domicile pour les personnes âgées .....	31
I.1.4. La responsabilité des services publics à domicile attribuée au CSSS dans un contexte de restructuration .....	34
I.1.5. Le service des Auxiliaires Familiales et Sociales (AFS) .....	36
I.2. Des enjeux de qualité dans le système de santé et services sociaux .....	37
I.2.1. La qualité multidimensionnelle des services dans le système de santé.....	39
I.2.2. Quelques définitions de la qualité des services. ....	40
I.2.3. Vers des définitions complémentaires et de plus en plus précises de la qualité des soins et services dans un contexte mixte : établissement/domicile.....	42
I.2.4. À l'ère des accréditations : application de la qualité dans les pratiques d'intervention .....	45
I.3. Les dynamiques relationnelles au cœur de la qualité des services à domicile.....	48
I.4. La formulation de notre problématique.....	50
I.5. Point de départ de la recherche.....	53
Chapitre II : HORIZONS THÉORIQUES.....	54
II.1. À la source de la théorie des représentations sociales.....	55

II.1.1.	Des représentations individuelles aux représentations sociales .....	55
II.1.2.	La notoriété des représentations sociales .....	56
II.1.2.a.	Étendue de la théorie des représentations sociales .....	56
II.1.2.b.	Diversité des approches .....	57
II.2.	Notre objet d'étude dans le champ des représentations sociales .....	60
II.2.1.	Pertinence de notre objet et représentations sociales .....	60
II.2.1.a.	L'objet .....	61
II.2.1.b.	L'enjeu .....	61
II.2.1.c.	La dynamique sociale .....	62
II.2.1.d.	L'orthodoxie .....	63
II.3.	Des approches théoriques aux caractéristiques fondamentales du concept des représentations .....	64
II.3.1.	Objet, Sujet et contexte : la théorie des représentations sociales selon Moscovici .....	66
II.3.2.	Des dimensions cognitives et des dimensions sociales... ..	67
II.3.3.	...Aux dimensions identitaires renforcées par des représentations « circulantes » .....	68
II.4.	De l'identification à la construction des représentations sociales .....	69
II.4.1.	Appréhender la réalité et partir à la découverte des formes de connaissances. 70	
II.4.1.a.	Contenu des représentations sociales .....	70
II.4.1.b.	Construction des représentations sociales : les processus d'objectivation et d'ancrage .....	72
II.4.1.c.	Facteurs influençant l'élaboration d'une représentation sociale .....	74
II.5.	De l'émergence aux transformations des représentations sociales : la communication comme médium .....	76
II.5.1.	Schèmes étranges .....	76
II.6.	Application à notre recherche .....	79
II.6.1.	Une théorie de la connaissance dans le contexte des services à domicile.....	80
II.6.2.	La qualité des services à domicile comme objet social .....	80
II.6.3.	La qualité des services à domicile est un objet complexe et polymorphe.....	81
II.6.4.	La qualité des services à domicile est un enjeu .....	81
II.6.5.	La qualité des services à domicile et la dynamique sociale .....	82
II.6.6.	La qualité des services à domicile aux prises d'une orthodoxie .....	83
II.6.7.	Prise en compte du contexte .....	86

II.6.8.	Identité du groupe d'appartenance ou du groupe dans le soutien .....	87
II.6.9.	Conclusion : objet pluriel et diversité de sujets : quelle(s) vision(s) ?.....	87
Chapitre III :	MÉTHODOLOGIE.....	90
III.1.	Type de recherche .....	90
III.2.	Recherche longitudinale.....	90
III.3.	Pertinence de l'étude de cas .....	94
III.4.	Frontières des cas .....	95
III.5.	Contact avec le CSSS : de la pré-enquête à la préparation des données.....	96
III.6.	Atelier de formation interdisciplinaire : la rencontre avec les intervenants du CSSS .....	97
III.7.	« L'espérance de vie » de notre procédure de recrutement.....	98
III.7.1.	La fausse route de nos critères d'inclusion .....	98
III.7.2.	Le cheminement du recrutement.....	100
III.7.3.	La prise de rendez-vous et le suivi des triades .....	102
III.7.4.	Une adaptation en continue de la méthodologie .....	104
III.7.5.	En résumé.....	105
III.8.	Élaboration des instruments .....	107
III.8.1.	Formulaire de consentement, guide entrevue et fiche d'identification .....	107
III.9.	Collecte de données.....	108
III.9.1.	Entrevues individuelles .....	109
III.9.1.a.	Recueillir le point de vue des acteurs.....	109
III.9.1.b.	Données supplémentaires.....	111
Chapitre IV :	LES ÉTAPES DE L'ANALYSE.....	113
IV.1.	Processus analytique .....	113
IV.2.	De la codification à la catégorisation .....	117
IV.3.	L'exemple de « <i>l'Humanisation du service</i> » .....	118
IV.4.	Le discours des acteurs : une co-construction.....	120
IV.5.	Conclusion : l'émergence des résultats par type de répondants.....	120
Chapitre V :	LA QUALITÉ DES SERVICES SELON LES PERSONNES ÂGÉES, LEURS PROCHES-AIDANTS ET LES AFS.....	122
V.1.	Une vue d'ensemble des expériences de services à domicile .....	122
V.1.1.	Cas un : la saga des équipements .....	122
V.1.2.	Cas deux : une participation proactive de l'ensemble des acteurs .....	124
V.1.3.	Cas trois : les AFS, les Semeuses de bonheur ! .....	125

V.1.4.	Cas quatre : Apprivoiser progressivement les services .....	126
V.2.	La qualité du service à domicile selon les personnes âgées .....	127
V.2.1.	La qualité du service relative aux dynamiques relationnelles : miser sur l'humanisation et le respect.....	128
V.2.1.a.	Respect à double sens.....	128
V.2.1.b.	Respect moral et respect physique .....	129
V.2.1.c.	Confiance, communication et compréhension .....	130
V.2.1.d.	Stimulation de l'autonomie : se sentir être quelqu'un.....	133
V.2.1.e.	Bien-être - bien paraître et qualité du service .....	134
V.2.1.f.	Bien-être, confort et respect de l'environnement .....	135
V.2.1.g.	Formations et expertise .....	135
V.2.1.h.	Rapport d'autorité (assujettissement).....	136
V.2.1.i.	Rapport parent-fille : accent sur le fait d'être à l'aise .....	138
V.2.2.	Tout est une question d'adaptation ! .....	138
V.2.2.a.	Accepter les contraintes .....	138
V.2.2.b.	Entre contraintes et frontières de l'intimité.....	141
V.2.3.	Le privilège d'être parmi les bénéficiaires .....	142
V.2.3.a.	Quand l'accessibilité du service est le point de mire !.....	143
V.2.3.b.	De l'accessibilité à la prévention .....	145
V.2.3.c.	Une porte d'entrée vers d'autres services.....	146
V.3.	La qualité du service selon les proches-aidants .....	149
V.3.1.	Les dynamiques relationnelles à la source de la qualité du service .....	150
V.3.1.a.	Être à l'aise au fait de s'entendre... ..	150
V.3.1.b.	...Du respect et du dialogue .....	151
V.3.1.c.	La confiance se développe dans le temps : impact sur la sécurité .....	151
V.3.2.	Des dynamiques de gestion du service.....	153
V.3.2.a.	Les limites de l'adaptation aux changements.....	153
V.3.2.b.	Les délais de mise en place du service.....	156
V.3.3.	Relation et gestion via la transparence d'informations .....	158
V.3.3.a.	Communication au sein du soutien à domicile.....	158
V.3.3.b.	Circulation d'informations des services : quels sont les besoins et les droits ? .....	160
V.3.4.	La finalité du bien-être : pour la personne âgée ? Pour l'aidant ? Pour l'AFS ?.. ..	160



V.3.4.a.	Du confort au bien-être de la personne âgée .....	161
V.3.4.b.	La reconnaissance des AFS : expertise et responsabilité .....	162
V.3.4.c.	Se faire aider et limiter ses attentes .....	163
V.3.4.d.	Préserver l'autonomie du parent ou proche âgé .....	164
V.4.	La qualité du service selon les auxiliaires familiales et sociales.....	166
V.4.1.	La qualité du service dans le contexte du domicile.....	167
V.4.1.a.	Application de normes au sein du domicile : une question de sécurité pour tous ! .....	167
V.4.1.b.	De l'évaluation à la mise aux normes : des délais et des risques .....	170
V.4.1.c.	La valse des temps, tout un défi : entre rythmes individuels et gestion institutionnelle .....	172
V.4.1.d.	La continuité des relations entre personne âgée et AFS : la genèse de la qualité .....	174
V.4.1.e.	Quand l'expérience de travail facilite l'approche relationnelle .....	181
V.4.2.	La qualité en fonction du contexte du CSSS .....	183
V.4.2.a.	Les changements néfastes de la restructuration du CSSS .....	183
V.4.2.b.	Quand restructuration et uniformisation ne font pas bon ménage .....	185
V.4.2.c.	Un travail d'équipe en suspens : relations amoindries et lacunes dans la circulation d'informations .....	186
V.4.2.d.	Les bienfaits des formations : une expertise qui se construit .....	188
V.5.	Retour sur l'ensemble des résultats .....	191
Chapitre VI :	Regards croisés sur la qualité des services AFS : des représentations partagées .....	196
VI.1.	Principaux résultats de l'étude .....	196
VI.1.1.	L'adaptation à domicile : pour qui et pour quoi ? .....	197
VI.1.2.	La sécurité au cœur de la pratique AFS : du pour et du contre! .....	199
VI.1.3.	Lorsque qualité rime avec circulation et transparence d'information .....	200
VI.2.	Quelques enjeux éthiques clefs dans le cadre des services à domicile .....	201
VI.2.1.	Appréhender le domicile : un défi pour les centres de services de santé et sociaux .....	202
VI.2.1.a.	Entre lieu privé et normes publiques : technicité et/ou humanisation du service .....	203
VI.2.1.b.	L'activité professionnelle AFS en construction : quelle forme d'expertise à domicile ? .....	206

VI.2.2.	Le service de proximité du 21 siècle !.....	209
VI.2.2.a.	Intimité, dignité et confiance.....	209
VI.2.2.b.	Réglementer et/ou éduquer : les nouvelles formes de responsabilités ...	211
VI.3.	Limites de l'étude.....	215

**CONCLUSION**

**BIBLIOGRAPHIE**

**ANNEXES**

## Remerciements

Même si la thèse doctorat est une course en solitaire, je tiens à remercier les personnes qui m'ont accompagnée, de près comme de loin, dans ce périple. Je tiens tout d'abord à remercier Madame Béatrice Godard pour son soutien si précieux, ses lectures attentives, ses conseils si formateurs. Je lui suis très reconnaissante pour son transfert des savoirs, sa générosité et sa pédagogie en recherche.

Je remercie Madame Anne-Marie Guillemard d'avoir bien voulu m'accompagner depuis mes débuts dans le milieu universitaire en France comme au Canada, et de m'avoir toujours fait confiance. Aussi, j'aimerais remercier Madame Marie-Ève Joël sans qui cette opportunité doctorale franco-québécoise n'aurait peut-être jamais eu lieu. Mes remerciements vont aussi à Monsieur Oscar Firbank qui m'a accueillie en tant que directeur de recherche. Merci aussi au GRASP qui m'a permis de prendre quelques repères dans le contexte académique de l'université de Montréal.

J'aimerais remercier le programme de Sciences Humaines Appliquées (SHA) de l'Université de Montréal et toute son équipe qui m'ont toujours exprimé leur soutien intellectuel, moral, matériel. Cette expérience a été un vrai bonheur rempli de réflexions très stimulantes, de belles rencontres et de nouvelles amitiés. Merci à ces chers collègues et ami(e)s qui n'ont jamais cessé de m'encourager dans ma démarche.

J'aimerais également remercier tous les organismes et les institutions qui m'ont soutenue financièrement et sans qui je n'aurais jamais pu mener à bien ce travail, merci donc à l'Institut International en recherche et éthique biomédicale (IIREB), au programme du SHA, à la Faculté des Études Supérieures, au RESSAUR. Merci aussi à l'Institut du vieillissement (Instituts de recherche en santé du Canada) de m'avoir permis d'assister à une formation canadienne sur le vieillissement. Je remercie bien entendu l'université de Montréal et l'université René Descartes- Paris 5.

Merci aux responsables et aux intervenants, en particulier les auxiliaires familiales et sociales et les intervenants-pivots du CLSC-CHSLD de Sainte Rose Laval, aujourd'hui CSSS Laval pour votre accueil, votre disponibilité et l'intérêt que vous avez porté à cette recherche. Merci au personnel du CLSC de Saint-Hyacinthe d'avoir été si généreux de votre temps, et compréhensif vis-à-vis des imprévus de ma recherche. Je remercie tous les participants et participantes : personnes âgées et proches-aidants et auxiliaires familiales et sociales. Je tiens

à leur dire que j'ai essayé de rendre compte au mieux de ma compréhension des propos qu'ils ont bien voulu exprimer.

Je remercie tous les enseignants et chercheurs que j'ai pu croiser sur mon chemin, ces rencontres ont été très enrichissantes. J'aimerais aussi remercier l'ensemble des membres du jury de cette thèse.

Un grand merci aussi aux personnes qui m'ont aidée lors des transcriptions d'entrevues et aux personnes qui m'ont conseillée et formée pour certains logiciels informatiques.

Un immense merci à mes ami(e)s d'ici et de là-bas. Vous avez embarqué à mes côtés et avez su tant me distraire que m'encourager tout au long de ce processus doctoral. Merci à ma famille et belle famille qui m'ont toujours dit que j'en viendrai à bout !

Enfin, le dernier mais non le moindre, mes remerciements vont à mon conjoint Dominique pour ses encouragements, ses conseils, et ses critiques. Il a dû supporter mes humeurs, mes déceptions, merci pour ta patience...

## Liste des sigles

AFS Auxiliaire familiale et sociale

AI Proche-aidant

AVQ Activités de la vie quotidienne

AVD Activités de la vie domestique

APA Allocation personnalisée d'autonomie

CHSLD Centre d'hébergement de soins de longue durée

CLSC Centre local de services communautaires

CSSS Centre de santé et de services sociaux

ESCC Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

GRASP Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention

IIREB Institut international de recherche en éthique biomédicale

INSEE Institut national de la statistique et des études économiques

INSPQ Institut national de santé publique du Québec

ISO Organisation internationale de normalisation

MSSS Ministère de Santé et de Services sociaux

OMS Organisation mondiale de la santé

PA Personne âgée

PSD Prestation spécifique dépendance

PRISMA Programme de recherche sur l'Intégration des services de maintien de l'autonomie

RESSAUR Régulation Sociale dans le domaine Sociosanitaire : une Alliance Université

Régie santé et travail

RRSSS Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux

SIPA Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie

SHA Sciences humaines appliquées

## Liste des figures

Figure 1 : La répartition des 65 ans et plus par groupe d'âge (Lefebvre. INSPQ, 2002)

Figure 2 : Les services à domicile au Québec

Figure 3 : Services de soutien à domicile au CSSS

Figure 4 : Perspective constructiviste

Figure 5 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 1

Figure 6 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 2

Figure 7 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 3

Figure 8 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 4

Figure 9 : Vue d'ensemble du cheminement dans le recrutement



## Liste des tableaux

Tableau 1 : La diversité des services à domicile (source : adapté du Rapport annuel CLSC-CHSLD Ste-Rose-de-Laval, 2002-2003)

Tableau 2 : Notre échantillon, selon le statut et selon le genre

## Avant-propos

Il y a un peu plus de dix ans se mettait en place en France une prestation novatrice, « la Prestation Spécifique Dépendance » ou « PSD ». C'est à ce moment-là que nous avons commencé à nous intéresser à la question du vieillissement, particulièrement à la prise en charge à domicile. La « PSD » ciblait pour la première fois des personnes avec des incapacités en fonction de l'âge, du niveau d'incapacités et selon des critères financiers et ce quel que soit le lieu de vie (à domicile ou en établissement), et a depuis connu moult changements. Cette prestation française, s'intitule désormais « l'Allocation Personnalisée d'Autonomie », ou « APA », témoigne de la préoccupation de l'État français de prendre en charge ses personnes âgées vulnérables et de leur offrir des services afin de les aider dans leur vie quotidienne. Rappelons que la « politique de la vieillesse » en France, spécifique au groupe des personnes âgées désigné « troisième âge » est née dans les années soixante (Guillemard, 1986). Cette description est bien entendu ici très sommaire et simplifiée.

En pratique, ces aides publiques de formes variées (pécuniaire, humaine, matériel, etc.) découlent de solidarités collectives reflétant ainsi les valeurs de la Société. Pour ce qui est de la France et du Québec, ces solidarités diffèrent, la première misant par exemple davantage sur les solidarités familiales (Clément *et al.*, 2005). Aussi, les acteurs dans le cadre de la prise en charge à domicile sont multiples, que ce soit au niveau des bailleurs de fonds, des intervenants formels, informels, des institutions concernées, etc. Si côté français, le système est très fragmenté et davantage complexe, notamment pour son financement, côté québécois, les différents acteurs semblent persévérer pour tenter d'intervenir main dans la main face à la nouvelle société âgée malgré une visibilité accrue de ces acteurs, la reconnaissance n'est pas encore vraiment assurée.

Quel que soit le côté de l'Atlantique, des mesures majeures ont été développées pour améliorer le sort des personnes âgées fragilisées. Non seulement la qualité de vie devient un sujet d'actualité prégnant dans les questionnements sur le vieillissement mais aussi la qualité des services et du système de santé et des services sociaux face à un groupe de population de plus en plus en demande de services. Il en est de même pour les proches-aidants qui ont encore du mal à faire valoir leur place et leur rôle dans ces types de Sociétés. Nous avons choisis délibérément pour ce travail doctoral de nous situer dans le contexte socio-sanitaire québécois.



Nous avons donc retenu le jargon utilisé dans le système de santé et services sociaux québécois. Notons que si ces quelques années passées entre la France et le Québec nous ont permis de mieux percevoir la place accordée à la sémantique utilisée dans le cadre « de la prise en charge à domicile », il n'est malheureusement pas toujours facile de la maîtriser. Si les notions utilisées diffèrent (les subtilités sont nombreuses entre le maintien à domicile ou le soutien à domicile ; l'aidant principal, l'aidant naturel ou encore le proche-aidant ; les personnes âgées dépendantes ou personnes âgées en perte d'autonomie ou encore fragilisées...), la linguistique est un travail délicat et nous nous sommes souvent remis en cause sur les notions choisies. Nous avons donc veillé à utiliser un vocabulaire uniforme sur l'ensemble du rapport, bien que parfois mal à l'aise avec l'utilisation de certains termes. Aussi, nous avons choisi d'utiliser la notion d'auxiliaires familiales et sociales au féminin<sup>2</sup> puisqu'elles sont dans le cadre de notre étude majoritaires, ce qui n'était par ailleurs pas le cas des proches-aidants. Parfois nous avons utilisé « aidant » plutôt que « proche-aidant » afin d'alléger le texte. Aussi, pour des questions pratiques dans le chapitre des résultats, nous avons décidé de conserver les sigles utilisés (malgré le côté peu chaleureux) afin que le lecteur puisse se situer entre les premières entrevues réalisées et les secondes et qu'il puisse aussi faire les liens entre les répondants (par exemple un des répondants du cas 1 : PA1F1 se décompose ainsi : PA pour personne âgée ; 1 pour triade un ; F pour femme et 1 pour entrevue une).

Nous espérons que ce travail reflète du mieux possible les propos de nos répondants. Si certains des répondants ne sont pas cités pour certains résultats, toutes les données ont toutefois été utilisées, aussi bien pour l'illustration que pour la réflexion. Nous retenons de ce travail l'enthousiasme des répondants à participer à notre étude. C'est bel et bien grâce à eux que cette recherche a pu se construire petit à petit. Nous sommes heureux d'avoir mené à bien cette thèse. Même si ce travail a exigé beaucoup d'investissement en temps et en énergie, mais aussi en patience et en persévérance, l'expérience est constructive et la richesse de ce parcours inestimable.

---

<sup>2</sup> Lorsque le masculin est utilisé dans le reste de la thèse, cela est fait sans aucune discrimination et seulement dans le but d'alléger le texte.

## INTRODUCTION

Les problématiques liées au vieillissement de la population et les préoccupations qui en découlent sont similaires dans de nombreux pays occidentaux. Toutefois, les solutions avancées ou les propositions de réponses diffèrent selon les systèmes politico-économiques, sociaux, culturels, selon aussi les histoires, les traditions et les valeurs des pays. Les collaborations menées entre le Québec et la France dans le domaine du vieillissement, sont à ce titre, très intéressantes et n'ont jamais cessé de se développer (Clément et Lavoie, 2005 ; Henrard, 2003). Le soutien à domicile<sup>3</sup> est exemplaire en ce sens qu'il pose de nombreuses interrogations et stimule les réflexions à différents niveaux dans des contextes socio-économiques similaires qui renvoient au choix et à la liberté des personnes âgées, à la place et à la reconnaissance de la famille, au rôle de l'État, etc. La politique de soutien à domicile d'un pays donné va donc dépendre de la place qu'accorde la Société aux personnes âgées, de l'image qu'elle fait transparaître du vieillissement, de la place donnée aux services publics, privés, communautaires, aux familles notamment aux aidants, à l'aménagement du territoire et des transports pour des personnes à mobilité réduite, etc. Le soutien à domicile et les services proposés dans le cadre du domicile sont d'autant plus importants actuellement que la volonté pour les personnes âgées de rester chez elles le plus longtemps possible est explicite et largement exprimée. La responsabilisation familiale liée aux soins aux personnes âgées est quant à elle une évidence démontrée aujourd'hui dans plusieurs études (Ducharme, 2006 ; Clément et Lavoie, 2005). Au Canada, les familles assurent à domicile 90% de l'aide et des soins aux personnes âgées vulnérables qui présentent des problèmes de santé chroniques (Keating *et al.*, 1999). Or, ces familles (qui sont surtout des femmes aidantes, filles ou belles-filles) sont encore très peu reconnues sur le plan des politiques sociales et de santé bien qu'elles participent à la qualité de vie et au bien-être de leur parent (Ducharme, 2006). Les notions de « projet de vie », de « bien-être », de « bien-vieillir » ont pris une importance considérable. Et même si nous assistons à un désengagement de l'État que certains auteurs nomment la crise de l'État providence (Bernier, 2003 ; Ducharme, 2006 ; Lavoie *et al.*, 2005), ces notions traduisent de fait le mieux la tendance à reconnaître la primauté de l'individu sur

---

<sup>3</sup> Nous utilisons la notion de soutien à domicile plutôt que maintien à domicile sur la base de la définition proposée par le MSSS (Chez soi le premier choix, 2003). « Le terme « soutien » place l'accent sur la personne, en mesure d'exercer ses choix, alors que le terme « maintien » renvoie à un objectif extérieur à la personne ».

le fonctionnement institutionnel. « Placer les personnes âgées au centre des préoccupations et des pratiques revient à prendre en compte leurs désirs, leurs besoins, leurs attentes, pour pouvoir, dans un second temps, adapter le cadre et les conditions de vie qui leur sont proposés » (Argoud et Puijalon, 1999).

La volonté de réarticuler les pratiques professionnelles se fait donc de plus en plus forte dans la nouvelle ère actuelle d'une croissance sans précédent des services d'aides et de soins à domicile. L'évolution de la relation aidant-aidé quels que soient les statuts respectifs connaît de nouvelles significations, tant chez l'aidant en s'interrogeant sur le sens donné à son action que chez l'aidé reconnu comme une personne unique et singulière au sein de son milieu de vie. Par ailleurs, la place de l'aidant et de l'aidé a fait glisser les frontières des responsabilités respectives et brouille la carte de la prise en charge à domicile des personnes âgées vulnérables. Aussi, la législation québécoise accentue les ambiguïtés entre les rôles et les responsabilités des familles et des professionnels (Code des Professions, 2004<sup>4</sup>). Par conséquent, les formes des rapports État-Société pour reprendre l'expression de Guillemard (1986) sont en plein bouleversement. Les nouvelles configurations des solidarités semblent encore nous échapper.

Actuellement, les services à domicile pour les personnes âgées sont diversifiés et ont des finalités précises selon les situations et les contextes : les besoins sont très variés et variables. Pour ne citer qu'un exemple, dans le cas des soins post-hospitaliers et des soins à domicile, il est constaté que le manque de ressources financières actuel dans le réseau de la santé et des services sociaux québécois a pour conséquence de rendre très ardue la réponse aux différents besoins (Ducharme, 2006). Nous nous sommes intéressés dans ce travail à un type de service qui est celui de soins personnels (services d'hygiène) nommés aussi services d'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ)<sup>5</sup>. Si nous considérons indispensable ce type de service dans la gamme des services publics, il faut bien reconnaître qu'il a du mal à faire sa place étant donné les contextes actuels (québécois comme français). Ce type d'aide renvoie en effet à des acteurs qui ont des compétences et des savoir-faire très hétérogènes et qui proviennent de milieux formel (par exemple les auxiliaires familiales et sociales des CSSS) et informel (familles, amis). Si les proches-aidants sont présents, nous pouvons supposer qu'à l'avenir, ils chercheront à déléguer certaines tâches, en particulier les aides liées à l'hygiène et ce, pour

---

<sup>4</sup> Voir les articles 39.6 : 39.7 et 39.8. Code des professions mis à jour le 1er juillet 2007.

<sup>5</sup> Ce type de services ainsi que le service de centre de jour et les services d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) tel que l'entretien ménager sont des services du CSSS en général très utilisés par les personnes âgées.

diverses raisons. À l'heure actuelle, si il est important de tenir compte des besoins des proches-aidants dans l'offre des services à domicile et de les considérer comme des « coclients » ayant aussi des besoins de santé (Guberman, 2001 : Ducharme, 2002), il ne faut toutefois pas oublier que la personne âgée reste la « cliente principale » des services à domicile et que la mise en place de services pour les proches-aidants peut avoir pour effet de renforcer la légitimité de leur contribution dans la sphère du soutien à domicile.

Il est soulevé par ailleurs que si les personnes âgées manifestent le grand désir de vieillir au sein de leur propre domicile, elles souhaitent le faire le plus indépendamment possible de leurs enfants (Ducharme, 2006). Les perspectives des proches-aidants et des personnes âgées sont à prendre en compte dans l'adaptation du système de santé et de services sociaux. Les changements démographiques, les orientations économiques et politiques, les transformations de la famille, l'évolution des besoins, etc. complexifient la compréhension et l'adaptation du système de santé et de services sociaux.

Selon nous, la qualité des services à domicile donne ainsi le ton du système de santé et de services sociaux au sein même de la Société et est en quelque sorte le miroir de la volonté étatique et des choix et des mesures prises pour les individus. La structure d'une société via ses instances et son fonctionnement peut alors permettre aux individus de se sentir en sécurité et d'accroître ainsi leur confiance : le système de santé et de services sociaux à travers le soutien à domicile et la qualité des services est en ce sens un pilier représentatif du fonctionnement d'une société à l'heure où le « Pouvoir gris » (Viriot Durandal, 2003) entre « majoritairement » en action<sup>6</sup>.

La qualité des services d'aides personnelles nous intéresse d'autant plus que nous sommes dans une société qui a laissé trop souvent en arrière plan ce type de service<sup>7</sup> pourtant essentiel au bien-être d'un usager mais aussi de sa famille et de son réseau<sup>8</sup>. Ces métiers du soutien à domicile se valorisent et se renforcent dans leur expertise mais cela se fait lentement. Comme nous indiquent Lavoie *et al.*, (2005) « il va paraître difficile de considérer les services offerts aux personnes âgées fragilisées comme des réserves d'emplois pour les moins qualifiés. Au contraire, devront être valorisés à la fois les métiers traditionnels du maintien à domicile et

---

<sup>6</sup> À titre d'aidant ou d'aidé et parfois les deux !

<sup>7</sup> Services primaires, hygiène, alimentation, etc. : services essentiels à la vie et à la vie en Société.

<sup>8</sup> Si nous nous accordons avec l'idée que vieillesse n'est pas une maladie pour reprendre l'intitulé de l'ouvrage de Henrard (2002), il faut bien reconnaître que la vulnérabilité au grand âge ne peut toutefois pas être éludée : celle-ci ne peut plus se définir essentiellement selon un diagnostic médical pour entrer dans le système des services à domicile.

des métiers « émergents » plus adaptés à la demande, comme par exemple, ceux qui peuvent concerner la maladie d'Alzheimer ».

Si contribuer à l'amélioration de la qualité des services à domicile est un défi d'envergure, cela ne peut se faire qu'en tenant compte de l'ensemble des acteurs concernés et en particulier les usagers. Le droit de « parole » prend toute son importance pour guider les actions à mettre en œuvre (Argoud et Puijalon, 1999). Pourtant, si de plus en plus de travaux s'intéressent aux proches-aidants et aux intervenants professionnels, on connaît moins les perceptions et attentes des personnes âgées.

C'est pour cette principale raison que nous avons réalisé cette recherche sous cette forme en rappelant que la vieillesse est hétérogène. Et que le groupe des personnes de plus de 65 ans qui vivent la perte d'autonomie est lui aussi multiple et très inégal dans ses besoins et ses attentes, au même titre que ces personnes qui interviennent en tant qu'aidants : professionnel, familial, proche, bénévole... d'un contexte public, privé, ou encore communautaire.

Nous tentons dans ce travail de faire ressortir la définition de la qualité d'un service public à domicile, celui du service d'aide personnelle attribué par le CSSS, selon trois types d'acteurs. L'idée de faire participer ces acteurs, qui ont pour les uns un statut d'aidé, pour les autres un statut d'aidant, permet de rendre compte d'univers variés dans le cadre du soutien à domicile. Il est flagrant que la diversité des situations de soutien à domicile est peu exprimée par les acteurs concernés et, par conséquent, mal connue des pouvoirs publics. Pourtant, les enjeux actuels (politiques, socioéconomiques et éthiques) sont de taille notamment au niveau de la distribution et l'accessibilité des services, de leur gestion, et de la diffusion d'information sur ces services. Nous nous sommes particulièrement intéressés à la clientèle des plus de 65 ans ayant des incapacités et bénéficiant du service des auxiliaires familiales et sociales, ainsi qu'à leurs proches-aidants et aux intervenants d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS), les auxiliaires familiales et sociales (AFS). Ces trois types d'acteurs sont clefs et leurs points de vue sont substantiels afin de mieux comprendre la qualité des services dans le cadre du soutien à domicile. Notre objectif vise donc à montrer que ces acteurs se représentent socialement la qualité du service à domicile selon le contexte du soutien à domicile qu'ils partagent.

La présente thèse comprend six chapitres. Elle rapporte les travaux réalisés auprès de 4 cas recevant des services publics d'aide personnelle (service AFS) dans le cadre du soutien à domicile. Nous souhaitons par cette étude contribuer à l'avancement des connaissances pour l'amélioration de la qualité des services publics. Le chapitre un fait état du contexte dans

lequel nous avons réalisé notre recherche. Ce chapitre indique en particulier les changements organisationnels des services suite au mouvement du virage ambulatoire et à la nouvelle politique de soutien à domicile.

Le chapitre deux développe les horizons théoriques sur lesquels s'inscrit notre étude. Cette thèse s'inspire de la théorie des représentations sociales et rend compte du processus des fondements à l'étude. Il s'agit de faire ressortir les perceptions, les attentes et les attitudes de chaque acteur quant à la qualité du service AFS au sein du soutien à domicile.

Dans le chapitre trois, nous présentons les étapes de notre cheminement méthodologique. Notre recherche s'inscrit dans une étude longitudinale réalisée (sur une période de deux ans) au Québec auprès de quatre cas, composés chacun d'une personne âgée, du proche-aidant et de l'AFS d'un CSSS.

Le chapitre quatre explique le processus analytique utilisé pour mener à bien notre étude et sur lequel repose nos résultats. Ces résultats découlent de l'analyse du discours et sont présentés dans le chapitre cinq. Les points de vue des acteurs ainsi que leurs diverses expériences nous permettent de mieux saisir l'impact des réalités du soutien à domicile sur la définition qu'ils se font de la qualité. Ce cinquième chapitre se divise en quatre sections. Il est important de faire transparaître les fondements de la théorie des représentations sociales à travers les expériences, les attentes et les attitudes de nos sujets vis-à-vis de la qualité des services à domicile. La première section, très schématique, permet donc de donner une vue d'ensemble de nos cas à l'étude via leurs expériences et leurs trajectoires dans le cadre du système de santé et de services sociaux. La seconde section présente les résultats relatifs aux perceptions et attentes des personnes âgées. La troisième vise à montrer les résultats des proches-aidants et la quatrième section concerne les résultats des AFS.

Le chapitre six reprend l'ensemble des résultats dans une démarche comparative (similarités et oppositions) en fonction des choix théoriques que nous avons posés comme canevas de l'étude. Nous tentons alors de rendre compte du côté social des représentations de la qualité des services selon les répondants. Une discussion sur le sens de la qualité est développée, notamment en fonction des composantes qui ressortent des résultats. Enfin, nous enrichissons notre discussion de quelques enjeux éthiques qui ont émergé lors notre réflexion

# **Chapitre I : MISE EN CONTEXTE**

## **Introduction**

Ce chapitre se découpe en cinq sections. Premièrement, nous faisons état du vieillissement de la population française et québécoise et des services à domicile au Québec. Deuxièmement, nous présentons les enjeux de la qualité des services dans le système de santé et de services sociaux québécois. Troisièmement, nous expliquons la notion de dynamiques relationnelles au sein des services à domicile et du soutien à domicile. Dans une quatrième section, nous développons notre problématique et enfin, en guise de conclusion, nous présentons le point de départ de notre recherche.

## **I.1. Le vieillissement et les services à domicile en contexte québécois**

### **I.1.1. Une évidence : le vieillissement de la population**

Le vieillissement de la population du Canada, de la France et de l'ensemble des sociétés occidentales est un phénomène complexe et même à double tranchant. D'une part, il est en soi un phénomène plutôt heureux puisqu'il permet de constater que les personnes âgées ont une espérance de vie en santé plus longue, ce qui est le reflet d'une réussite médicale et socio-sanitaire incontestable. Les causes individuelles ont également joué un rôle dans l'augmentation de l'espérance de vie. La prise de conscience de l'importance de la prévention a modelé les comportements (conscientiser face à l'hygiène alimentaire, promouvoir l'activité physique, etc.). En effet, la prévention de certains risques par l'individu est un moyen non négligeable de promouvoir la santé et d'augmenter de fait l'espérance de vie. D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (2002), l'allongement de la vie est dû en partie au progrès des sciences et de la technologie médicale ainsi qu'au succès des efforts consentis dans le domaine de la santé publique et du développement au cours de ce dernier siècle. Au Canada (2003), l'espérance de vie des femmes est de 82.4 ans et des hommes de 77.4 ans. Au niveau du Québec, elle est respectivement de 82.5 ans et de 77.1 ans. Plus particulièrement

dans le cas québécois, l'espérance de vie à 65 ans pour une femme est en moyenne de 20.8 ans et pour un homme de 17.4 ans. L'espérance de vie en bonne santé à partir de 65 ans est d'une moyenne de 13.2 ans (ESCC, Statistique Canada 2003). L'annexe 1 présente la pyramide des âges au Québec (Statistique Canada, 2005).

Dans le cas français, la structure de la pyramide des âges est aussi en évolution (annexe 2). En 2005, l'espérance de vie à 60 ans pour une femme est de 26.4 ans et pour un homme de 21.5 ans (INSEE, 2007). L'espérance de vie en France est en hausse : elle est de 77.1 ans pour les hommes et atteint 84,0 ans pour les femmes. La France connaît l'une des plus longues espérances de vie au monde. Les naissances sont en forte augmentation en 2006 et atteignent leur niveau le plus élevé depuis 1981 (INSEE, 2006). Au contraire, le Québec comme ailleurs au Canada connaît une forte baisse du taux de natalité. Le Québec vieillit à un rythme beaucoup plus rapide que la France : la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans y doublera en trente ans à peine passant de 12 à 24% (Caris et Henrard, 2002). Au Québec, il a fallu moins de 35 ans pour que la pyramide des âges soit inversée et ainsi dominée par la population âgée.

D'autre part, le vieillissement de la population est un phénomène préoccupant quand ces personnes âgées nécessitent des services et des soins de santé de plus en plus multiples, et parfois très lourds, ayant des conséquences humaines majeures et des coûts inquiétants pour le fonctionnement et l'équilibre d'une société. Les constats dans le rapport qui fait suite au Forum franco-québécois (26-27 septembre 2005) sur la santé sont percutants. Les défis au plan de l'organisation et de la prestation de services sont cruciaux et s'imposent. Le vieillissement de la population reste donc un sujet d'actualité délicat qui renvoie à de multiples réalités en particulier socio-économiques et socio-sanitaires face à la population âgée en perte d'autonomie.

Quel que soit le côté de l'Atlantique, nous sommes au début de cette ère du vieillissement et les réflexions sur la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie sont des enjeux de taille pour une adaptation du système de santé et de services sociaux. Il y a quelques décennies de nombreux chercheurs et intervenants insistaient déjà sur le vieillissement et les transformations qu'il impliquerait (Ulysse et Lesemann, 1997). Toutefois, l'adaptation du système se fait lentement comparée aux changements rapides de la société (vieillissement, nouvelles mentalités face au vieillissement). Quelques constats majeurs sont soulevés ici. Premièrement, il y a une inquiétude grandissante du déséquilibre



démographique qui accentue le scepticisme face aux avancées médicales<sup>9</sup>, remettant en cause de nombreuses priorités et avivant des méta-débats sur la quantité de vie versus la qualité de vie. Doucet (2002) pose la question : quels soins offrir aux personnes âgées ? Il rappelle l'importance de centrer les débats sur le respect de la personne, la justice à l'égard de tous et la prise en compte de l'intergénérationnel. Deuxièmement, la quête de la qualité de vie est un constat de plus en plus évident dans nos sociétés, ce qui met en tête de peloton le désir de vivre à domicile le plus longtemps possible plutôt que dans toute forme d'institution d'accueil. Troisièmement, une participation des familles de plus en plus annoncée avec comme leitmotiv la quête de l'intergénérationnel dans un contexte de nouvelles configurations familiales exceptionnelles (par exemple famille à cinq générations ; effet de la montée des divorces et des recompositions familiales, etc.). Le fonctionnement des solidarités familiales est remis en cause (Carrière *et al.*, 2002). Aussi, un quatrième constat, et non des moindres, les réflexions sur le vieillissement ont été centrées sur le ratio économique nombre d'actifs sur nombre d'inactifs, déstabilisant la solidarité publique c'est-à-dire celle de l'État. En réponse à ce sentiment d'urgence, des mesures ont été proposées et certaines appliquées à différents niveaux notamment un réajustement des cotisations aux régimes de retraite (privés et publics), une remise en cause de l'âge de la retraite, la mise en place du virage ambulatoire, la forte croissance des réseaux intégrés, la promotion du partenariat État-Communauté-Famille. Les adaptations politiques et économiques ont modifié de fait le portrait social des effets du vieillissement.

Les débats se sont donc largement étendus, notamment sur l'émergence de nouvelles remises en question des responsabilités individuelles et collectives et, de fait, des solidarités multiformes au sein de notre société (de la solidarité étatique à la solidarité familiale). Quel que soit le système économique (français, canadien et particulièrement québécois) dans lequel nous nous situons, nous sommes devant une réalité qui est celle du vieillissement, un vieillissement que nous connaissons encore très peu mais qui est soit « flatté » soit « misérable ». Nous sommes dans le bien ou le mal vieillir, il n'y a pas d'entre deux. Comme nous le rappelle Lavoie (2004), vieillir sans incapacité tient un peu du mythe, de la pensée magique. Nous devons nous attendre à vivre une partie de notre vie avec des incapacités, cela ne signifie pas pour autant vieillir mal. Actuellement, les plus de 65 ans sont environ 4 millions au Canada dont près d'un million au Québec soit 13% de la population, ils seront 2

---

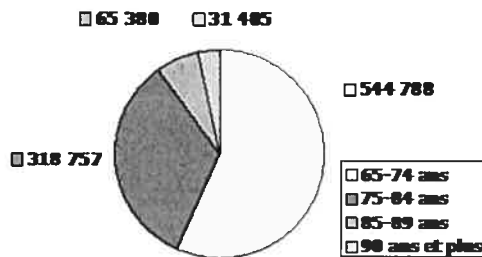
<sup>9</sup> Nous référons ici par exemple aux débats sur l'acharnement thérapeutique, ou encore sur les réflexions très en vogue sur l'euthanasie, l'arrêt des traitements...

millions en 2026 sur une population totale d'environ 8 millions. Dans 25 ans, un québécois sur quatre sera considéré comme une personne dite « âgée ».

Dans le cas français, les personnes âgées de plus de 60 ans sont au nombre de 11 millions, soit environ 20% de la population : 4 millions (environ 7% de la population) ont 75 ans et plus, et 1 million (environ 1,8% de la population) ont plus de 85 ans. Le nombre approximatif de personnes âgées de plus de 65 ans avec une perte d'autonomie considérée lourde est estimé à 700 000 (environ 270 000 hébergées et 430 000 à domicile) (Guinchard Kunstler, 1999). Mais concentrons-nous particulièrement sur la situation qui nous intéresse dans cette étude, celle québécoise<sup>10</sup>. Nous présentons dans la figure 1 suivante, la répartition des 65 ans et plus par groupe d'âge afin d'avoir une vue d'ensemble de leur situation au Québec en 2001. Il est louable de penser que l'augmentation des personnes âgées entraîne un accroissement des besoins concernant des services liés aux incapacités et aux maladies plus fréquentes avec l'avancée en âge. Le groupe des 65-74 ans, qui représente actuellement 58% de l'ensemble des personnes âgées, n'en représentera plus que 52% en 2031 et que 43% en 2051. Puisque les personnes de plus de 75 ans, et même celles de 85 ans et plus, seront alors plus nombreuses en raison de l'allongement de l'espérance de vie, il y aura un accroissement considérable du nombre de personnes qui consomment le plus de services. (MSSS, 2001)

**Figure 1**

Répartition des 65 ans et plus selon le groupe d'âge, Québec 2001 (INSPQ, C. Lefebvre)  
Source : Éco-Santé 2002



<sup>10</sup> Si le lecteur souhaite davantage d'informations sur des comparaisons France-Québec, nous le référons au numéro 1 de *Santé, Société et Solidarité*, « L'avenir des systèmes de santé en question : France et Québec », 2002 et aux ouvrages de Ducharme (2006) et Clément et Lavoie (2005).

### I.1.2. Un constat qui se perpétue : le désir de vieillir à domicile

Le fort consensus entre la population âgée d'hier, d'aujourd'hui et probablement de demain, de vieillir le plus longtemps possible chez soi est ouvertement exprimé. L'intitulé du rapport 2005-2010 du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2003) « *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* » nous rappelle que vieillir chez soi est avant tout la priorité et le souhait des personnes âgées. Notons que ce constat vaut aussi pour la France.

Bien que plus en forme qu'il y a à peine quelques années, cette population âgée n'est pas épargnée du vieillissement quel que soit son degré de vulnérabilité. Il est démontré qu'à partir de 75 ans, ces personnes connaissent des baisses physiques et/ou psychologiques et ont ainsi recours à des services de soutien et de prise en charge (services publics, agences privées, famille,...). Au moment où de nombreux progrès médicaux sont faits, les phénomènes sociaux liés au vieillissement sont de plus en plus écartés, ignorés voire non reconnus, ils sont largement écrasés par des priorités curatives de santé au détriment du préventif.

Nous pensons qu'il y a une tendance très visible à idéaliser la vieillesse sous tous ces aspects et notamment ceux psychosociologiques. Nous le rappelons brièvement dans cette mise en contexte, vieillir c'est aussi vieillir avec les siens, avec des plus jeunes mais surtout avec ceux de sa génération. Nous mettons l'accent dans ce travail sur le soutien à domicile de manière générale et plus particulièrement sur les services publics à domicile pour ces personnes âgées. Le Québec, mais cela n'est pas unique à cette province canadienne, répond de moins en moins à la diversité des besoins liés aux services à domicile. La rationalisation est une réalité qui s'explique par le contexte démographique et économique ; de fait penser un État-providence semble aujourd'hui de plus en plus utopique. La place laissée aux individus eux-mêmes, aux familles, à la communauté dans son ensemble par exemple, avec des services alternatifs (communautaires, privés...) est la nouvelle voie pour répondre aux besoins « de base » des personnes âgées. Nous assistons à une offre par priorités des services publics à domicile pour les personnes âgées. Selon Lavoie (*Le Devoir*, octobre 2004), « l'état des services à domicile au Québec se situe quelque part entre le déplorable et le catastrophique. Les personnes sont presque toujours obligées de se tourner vers leur famille ». Lavoie (2004) ajoute « il faut absolument, particulièrement au Québec, faire un virage communautaire, c'est-à-dire investir rapidement dans les services de soutien à domicile, car l'augmentation de la proportion de personnes âgées dans notre société sera une réalité très précise au cours des 15 prochaines

années, et non plus de la théorie » (*Le Devoir*, octobre 2004). Aussi un constat lié à la crise de l'État providence dans le contexte actuel de globalisation et de forte évolution néolibérale est soulevé par Clément et Lavoie (2005). Les auteurs soulignent « l'enjeu des années à venir sera probablement dans la capacité de résistance des États à une évolution trop souvent présentée comme inéluctable, d'autant plus que le potentiel d'aide et de soins des aidantes va aller en s'effondrant, en France et au Québec, avec la chute de l'effectif des générations post-baby-boom et l'augmentation de l'activité professionnelle chez les femmes, sans parler du désir croissant d'autonomie dans les familles ».

La figure 2 indique les différentes sources de services à domicile tout public confondu. Le Québec a la particularité d'avoir un réseau communautaire non négligeable dans le champ des services à domicile. Aussi, nous trouvons les services publics, privés et d'économie sociale ainsi que le bénévolat telle que la participation de proches, et de la famille. De plus, le tableau 1 rend compte de la diversité des services par spécialités.

**Figure 2 : Les services à domicile au Québec**

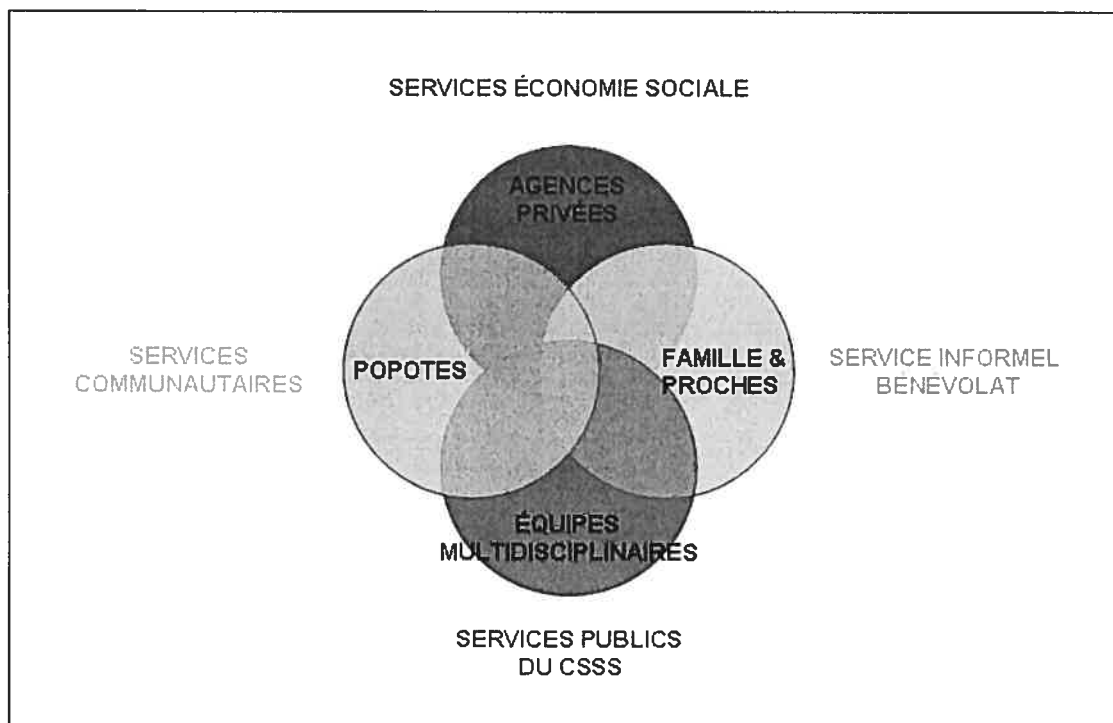


Tableau 1 : La diversité des services à domicile (source : adapté du Rapport annuel CLSC-CHSLD de Laval, 2002-2003)

Soins et services professionnels	Services d'aide à domicile	Support technique
Services médicaux	Services d'assistance personnelle : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts...	Fournitures médicales, équipements et aides techniques
Soins infirmiers	Services d'aide domestique : ménage, préparation des repas, courses, entretien linge	
Services de nutrition	Activités de soutien civique : aider à administrer son budget, remplir les formulaires...	
Services de réadaptation de base : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie	Services de popote, d'accompagnement, visites d'amitié...	
Services d'inhalothérapie	Assistance à apprentissage : stimulation aux activités personnelles et domestiques...	
Services psychosociaux		
Services de consultation (psychogériatrie, gériatrie...) + services de réadaptation spécialisés		

### I.1.3. L'évolution rapide des services à domicile pour les personnes âgées

Revenons un peu en arrière avant d'exposer notre problématique. Alors que dans les années 1970, il s'agissait de miser sur l'institutionnalisation, les années 1990 ont, quant à elles, été marquées par de nouvelles orientations, celle du maintien de la population âgée dans la communauté (virage ambulatoire, politique de désinstitutionnalisation) et celle de miser davantage sur la famille pour assurer le soutien du parent âgé. (Pérodeau et Côté, 2002)

Les raisons politiques du retour au domicile se justifient très clairement par une diminution des coûts : le domicile s'avère nettement moins coûteux que l'établissement. En effet, il en coûte 2 200 \$/an en moyenne au gouvernement québécois de garder une personne à la maison contre 48 000 \$/an en centre d'hébergement et de soins de longue durée (Masingue *et al.*, 2007).

C'est aussi dans les années 1970 qu'eurent lieu au Québec les premières tentatives d'amélioration de l'efficacité du système de santé et de services sociaux. Le ministère de la santé et des services sociaux visait à ce que les missions des établissements soient complémentaires afin de développer des interventions coordonnées et orientées vers

l'ensemble des problèmes médicaux et psychosociaux de l'individu maintenu dans la communauté (David, 2000). Les services principaux étaient les soins infirmiers et l'aide à domicile (support matériel, physique et psychologique dans l'accomplissement des activités quotidiennes). Vingt ans plus tard, les réformes liées au système de santé et de services sociaux (politique de santé et de bien-être, objectifs de résultats de population et non de services c'est-à-dire cibler une population plus large, virage ambulatoire, fusions, restrictions budgétaires) ont par ailleurs largement modifié le portrait des services à domicile. Les conséquences ont été radicales pour les services publics à domicile. Ces derniers sont passés sous la responsabilité des Centres de santé et de services sociaux (CSSS, anciennement Centres locaux de services communautaires ou CLSC, Centre d'hébergement et de soins de longue durée ou CHSLD). Les CLSC-CHSLD anciennement nommés ont vu leurs responsabilités et leurs tâches s'accroître malgré des ressources financières et humaines insuffisantes et inadéquates. Chacun des CSSS dispense des services d'ordre social et médical, dont les services de soutien à domicile. Il est aussi la principale instance chargée de vérifier que les soins offerts répondent à certains critères de qualité. Ce type d'institution publique est censé « adopter des normes de qualité et les respecter » (Fermon *et al.*, 2000 ; 2001).

La clientèle élargie du CSSS s'est alors alourdie incluant par exemple les cas d'Alzheimer et les soins palliatifs. Précisons que cette clientèle s'est alourdie en raison de la longévité mais aussi parce que l'offre de services s'est tournée davantage vers une clientèle diagnostiquée en priorité sur des critères médicaux plus sévères. Plusieurs moyens sont alors utilisés pour pallier une demande augmentant plus vite que l'offre de services. La sous-traitance via les agences privées est une tentative pour répondre aux besoins de la communauté, mais cette manière de faire sera vite critiquée (manque de formation des intervenants, coûts). De plus, la responsabilité attribuée à la famille est de plus en plus évidente et considérée comme allant de soi par le gouvernement. Il apparaît que nous passons de plus en plus à une substitution d'aides ou de services de soutien plutôt qu'à une complémentarité au sein du soutien à domicile entre acteurs formels et informels. Le transfert des coûts du public (institutions tel que les CSSS) vers le privé (la famille) est réel, peut-être même irréversible. Nous ne parlons plus d'État-Providence, mais de Famille-Providence (Ducharme, 2005). Et, selon Guberman *et al.* (2005), dans une étude sur les valeurs et normes de la solidarité familiale : « On assisterait à un glissement graduel du familialisme, marqué par une forte solidarité familiale à caractère obligatoire et une fermeture de la famille au

monde extérieur, vers un fonctionnement familial moins normatif, marqué par des solidarités sélectives fondées sur l'affinité, une ouverture aux ressources non familiales et où l'autonomie individuelle et la réciprocité représentent des valeurs dominantes ».

En parallèle, la privatisation des services à domicile s'accroît. Elle prend de plus en plus sa place sur le marché. Nous sommes entre l'économie de marché et la justice sociale. La multiplication des fournisseurs privés de services ne peut que nous laisser perplexes sur le fonctionnement de notre système de santé et sur les valeurs exprimant les solidarités au sein de notre société. Ce marché privé s'accroît et remet en cause les questionnements sur la qualité et bien sûr l'offre publique. Si, d'un côté, la forte demande de services a entraîné de nombreux laisser-aller au niveau de l'offre en terme de qualité de services, notamment avec une sous-traitance accrue à moindre coût et mal formée, ayant des conséquences désastreuses dans les relations de service, nous nous demandons quel sera le prix à payer pour avoir une qualité de service à domicile pour chaque individu ? Fermon et Firbank (2001) soulèvent que le défi principal pour les pouvoirs publics « réside surtout dans la recherche de solutions permettant de contenir le coût des dépenses sans trop limiter l'accessibilité aux soins et aux services, tout en continuant à assurer que ces soins et services répondent à certains standards de qualité ».

Dans ce contexte évolutif des services à domicile, nos préoccupations liées à la qualité des services publics et aux enjeux éthiques qui en découlent prennent ici tous leur place. À travers ce travail, nous partons à la découverte du sens donné à la qualité des services à domicile à une période de l'histoire où différents modèles de services à domicile sont proposés par plusieurs équipes de recherche. L'expérimentation de ces modèles spécifiques est actuellement en cours (SIPA, Plan d'intervention individualisé, gestion par cas, guichet unique, objectif et enjeu d'accréditation des établissements avec mise en place des normes ISO, etc.) et les changements dans les CSSS dont les services à domicile sont encore en pleine évolution.

Ces changements structuraux donnant naissance aux CSSS montrent l'importance de se rapprocher davantage de la communauté et de tenter d'harmoniser le système de santé québécois. Les efforts mis en place au sein des CSSS par les gestionnaires et par les intervenants témoignent de l'importance et de l'utilité des services publics face à une demande accrue et diversifiée d'autant plus nouvelle dans le contexte du domicile. Il est constaté et admis qu'il reste de nombreux efforts à faire malgré l'insuffisance de moyens pour

l'amélioration de la qualité des services mais aussi et de manière générale au niveau de l'accessibilité à l'ensemble des services au sein du système de santé et de services sociaux.

#### **I.1.4. La responsabilité des services publics à domicile attribuée au CSSS dans un contexte de restructuration**

Le CSSS n'est semble-t-il qu'un point de départ des nombreux changements aux niveaux macro, méso (de la structure aux logiques organisationnelles) et micro (participation des familles, nouveau rapport intergénérationnel) au sein de la réorganisation des services socio-sanitaires. Chaque CSSS est responsable de l'organisation du soutien à domicile pour la population de son territoire admissible aux services. De manière générale, le CSSS fonctionne selon quatre programmes principaux<sup>11</sup> dont celui du soutien à domicile. Le soutien à domicile comprend différents services que nous vous présentons dans la (Figure 3). Notons que les principaux programmes du CSSS sont en cours de changements et vont devenir des « programmes de clientèle » à savoir, enfance (0-21 ans), personnes âgées (65 ans et plus), adultes, santé mentale et santé physique.

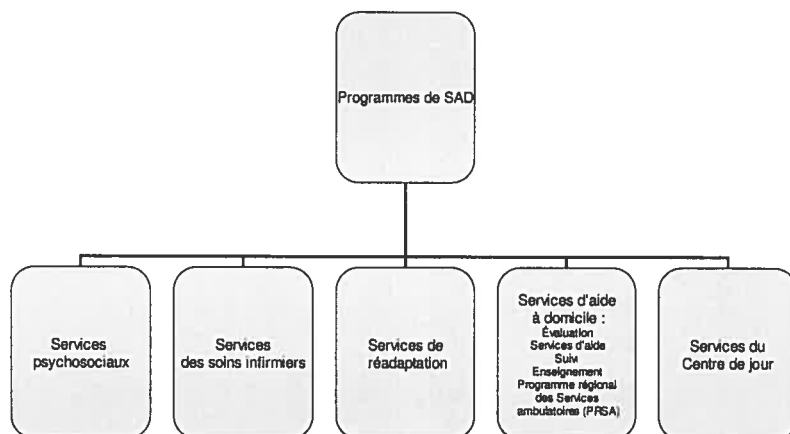
#### **Figure 3**

---

<sup>11</sup> Les trois autres programmes sont : programmes de santé et psychosociaux courants, programmes famille-enfance-jeunesse et les programmes d'hébergement et de soins longue.



## Services à domicile au sein du CSSS



Le CSSS offre en première ligne des services de santé et des services sociaux courants et, à la population du territoire qu'il dessert, des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion. Aussi, sa mission est de s'assurer que les personnes qui requièrent les services pour elles-mêmes ou pour leurs familles soient rejointes, que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou si nécessaire, de s'assurer qu'elles soient dirigées vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide (MSSS, 2004. Article 80 de la loi des services de santé et services sociaux).

Dans le cadre des services à domicile pour les personnes âgées, les services sont multiples et reposent à présent sur un fonctionnement par équipe multidisciplinaire. Cela signifie que les différents intervenants ont pour objectif de travailler en quelque sorte main dans la main pour répondre aux besoins de la personne et ainsi optimiser les services. Les équipes multidisciplinaires se composent d'infirmières, de médecins, de travailleurs sociaux, d'auxiliaires familiales et sociales, d'ergothérapeutes, de nutritionnistes. Nous présentons en Annexe 3 (3a et 3b), la démarche que doit suivre un demandeur de services à domicile. Dans de nombreux cas, la demande est faite via un professionnel de la santé ; par exemple, il est fréquent que cela passe par le médecin suite à une hospitalisation ou encore par une infirmière. Nous nous sommes penchés sur la place qu'occupent les auxiliaires familiales et

sociales dans les programmes de services à domicile particulièrement depuis la mise en place des équipes multidisciplinaires et sur leur pratique au domicile des personnes âgées.

### **I.1.5. Le service des Auxiliaires Familiales et Sociales (AFS)**

À domicile, l'AFS fournit des services à des personnes en perte temporaire ou permanente d'autonomie, conformément à un plan d'intervention défini par le personnel infirmier responsable. Elle donne des soins d'hygiène de base et peut également effectuer différentes tâches ménagères. Plus particulièrement, elle a pour fonction de répondre aux besoins prioritaires dans le cadre des services d'aide à domicile afin d'aider la personne à poursuivre ses activités de la vie quotidienne (AVQ) que ce soit les services d'assistance personnelle (les soins d'hygiène, l'aide à l'alimentation, etc.) ou l'aide domestique (préparation des repas, l'entretien ménager, l'épicerie, etc.). Les activités de la vie quotidienne comprennent les activités de base qui sont considérées primaires afin de mener une vie autonome : se laver, se nourrir, d'habiller, entretenir sa personne, fonction vésicale, fonction intestinale, utiliser les toilettes, etc. Les activités de la vie domestique recouvrent principalement les tâches suivantes : entretenir la maison, préparer des repas, faire les courses, faire la lessive, utiliser le téléphone, etc. (MSSS, 2005).

Il est important de préciser que le titre des auxiliaires familiales et sociales est représenté au sein de l'association des AFS du Québec (annexe 4). Leur activité comprend différents objectifs qui peuvent varier selon le CSSS, le type de demande et le secteur géographique. Le premier objectif est de fournir un soin ou une assistance de type : bain, transfert, gardiennage, rangement de salle de bain suite au service. Le second objectif concerne la prévention et le soutien social, cela se déroule tout au long des visites à domicile. Il s'agit de miser sur la communication des informations essentielles notamment les informations à rapporter aux intervenants-pivots<sup>12</sup> pour le suivi et la prévention des détériorations. Ces tâches seraient selon Cloutier *et al.*, (2002) invisibles car non reconnues au niveau du plan d'intervention. Selon le MSSS (2003), la présence de l'AFS au sein de l'équipe de soutien à domicile du CLSC permet d'assurer une meilleure coordination des services et de réagir rapidement aux besoins, lorsque la situation change.

---

<sup>12</sup> Les Intervenants-pivots sont souvent des infirmières ou des travailleurs sociaux et ont un rôle pivot au sein de l'équipe multidisciplinaire, ils sont en charge du dossier de l'usager et ont un pouvoir décisionnel sur l'évolution de l'offre de services.

Les services à domicile concernent d'une part des tâches complexes et, de l'autre, des tâches souvent perçues plus futiles mais pourtant indispensables au bien-être dans la vie quotidienne et nécessitant tout autant une expertise. L'organisation du travail des AFS s'est beaucoup modifiée depuis les récentes fusions, restructurations et mises en place d'équipes multidisciplinaires. Les AFS ont un rôle clef au sein de l'équipe puisqu'elles sont les principaux témoins de proximité de l'état de santé de la personne dans la quotidienneté des soins. Nous parlons souvent d'auxiliaire familiale et sociale au singulier mais il n'arrive jamais qu'une seule et même auxiliaire familiale et sociale intervienne auprès d'un même usager. Elles interviennent par équipe d'AFS même si une auxiliaire familiale et sociale responsable est désignée. L'AFS responsable est un intervenant associé à l'équipe multidisciplinaire, mise en place afin de pouvoir mieux coordonner les services du programme de soutien à domicile auprès d'un même usager qui reçoit plusieurs services d'aide par semaine. L'AFS responsable a ainsi pour objectif d'être un intermédiaire entre les intervenants-pivots et les AFS qui communiquent généralement par téléphone sauf dans les cas plus complexes où une rencontre de visu est alors préférée. L'AFS se doit de miser sur le transfert d'information et sur une communication accrue, en sus d'être un agent de liaison. L'AFS responsable doit opter pour une pro-activité à recueillir et à faire circuler l'information entre AFS. Pour toutes ces raisons, nous avons choisi de travailler auprès des AFS. Aussi, la mise en place des équipes multidisciplinaires est un exemple récent visant ainsi à l'amélioration de la qualité en ayant une approche globalisante auprès de chaque usager.

## **I.2. Des enjeux de qualité dans le système de santé et services sociaux**

La qualité des services dans les systèmes de santé des pays développés est devenue avec le temps une préoccupation majeure. Et cette préoccupation doit rester constante (MSSS, 2001). L'explosion des modèles de réseaux intégrés est un exemple significatif<sup>13</sup>. Cela implique cependant une reconnaissance accrue de l'interdisciplinarité, ce qui complexifie de fait les services d'aides et de soins offerts à domicile.

---

<sup>13</sup> Le lecteur trouvera dans l'ouvrage de Hébert *et al.*, (2004) « Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes » une comparaison entre différents types de modèles d'intégration français et québécois.

Au Québec, c'est avec la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* de 1991 en lien avec *La Politique de la santé et du bien-être* (MSSS, 1992) que plusieurs paramètres<sup>14</sup> sur la qualité des services de santé sont introduits. La Régie régionale adopte en 1994, une approche visant à améliorer la qualité des services sous l'angle de la satisfaction des usagers. Aussi, le cadre de référence pour les services de maintien à domicile 1994 comporte une série de recommandations sur les critères d'admissibilité et d'évaluation des clients, l'organisation des services et le partage des responsabilités entre prestataires, afin de mieux encadrer la qualité de l'offre dans ce domaine. Les établissements sont ainsi les premiers responsables de la qualité et de la mise sur pied d'initiatives (Fermon et Firbank, 2001). Depuis lors, la satisfaction des usagers apparaît sur la scène nationale et internationale comme un défi important pour tous les prestataires de services publics (Piercy et Wooley, 1999 ; Larsson et Larsson, 1998 ; Nunley *et al.*, 2000). La loi sur les services de santé et les services sociaux stipule que la Régie régionale doit évaluer périodiquement l'efficacité des services de santé et des services sociaux, le degré d'atteinte des objectifs poursuivis ainsi que le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services qu'ils reçoivent (Gouvernement du Québec, 2002). L'objectif commun pour l'ensemble des partenaires du réseau (établissements, professionnels, gestionnaires) est d'offrir un service de qualité à la population qui a à la fois des besoins, des droits et des attentes. Le lancement du plan d'amélioration continue de la qualité des services 1998-2002, mise sur la qualité en prenant en compte les attentes des usagers en sus de leur satisfaction. Plusieurs démarches qualité vont ainsi voir le jour.

Aussi, un système de plaintes se développe au sein des CLSC et autres organismes du réseau de la santé et des services sociaux. Cela permet alors de surveiller la qualité des services entre autres via l'insatisfaction témoignée par les usagers. Il apparaît selon le récent système de plaintes du CSSS que les principaux motifs d'insatisfaction de la part des usagers portent sur l'accessibilité et la continuité des services, les relations interpersonnelles et les soins et services dispensés. Selon le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (2003), la proportion des plaintes au Québec spécifiques aux services à domicile et provenant des personnes âgées, des personnes atteintes d'incapacités et des proches s'est accrue, passant de 10 % en 1999-2000 à 15 % en 2001-2002. Et depuis moins d'un an, un nouvel intervenant prend place dans le domaine de la santé et des services sociaux : le Protecteur du citoyen dont la fonction a pour but de défendre les droits des citoyens et de

---

<sup>14</sup> Création d'indicateurs et mise sur pied de système d'informations pour mieux suivre l'évolution de la situation de l'utilisateur, adoption de mécanismes d'évaluation permettant de porter un jugement sur la qualité et l'efficacité des interventions.

promouvoir l'amélioration de la qualité des services<sup>15</sup> (Veilleux, 2007). En parallèle, se développe les comités d'éthique clinique prévus pour les professionnels. Ainsi, les mécanismes mis en œuvre au sein des CSSS sont concrets pour à tout le moins évaluer la qualité des services.

Les CSSS sont pris dans l'état d'une demande de services de plus en plus importante et d'un manque de moyens flagrant dans un système de santé agissant par priorité. Dans sa politique de soutien à domicile « chez soi le premier choix » (2003) et son plan d'action 2005-2010 « Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie » (2005), le MSSS indique clairement les grands changements et les nouveaux caps à prendre pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes âgées. Le CSSS devient responsable non seulement de l'accueil de l'utilisateur en première ligne mais aussi de son cheminement au sein du système<sup>16</sup>, le cas échéant afin d'améliorer l'accès et la continuité aux services (MSSS, 2005). Aussi, le plan d'action affirme d'ailleurs que « l'amélioration continue de la qualité doit être un objectif quotidien pour tous les acteurs qui interviennent auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et auprès de leurs proches (MSSS, 2005). Il apparaît donc nécessaire et primordial de connaître davantage le sens que ces différents acteurs (formels et informels) donnent à la qualité.

### **I.2.1. La qualité multidimensionnelle des services dans le système de santé**

La notion de qualité est difficile à saisir dans un système de santé qui réfère notamment à des services d'aides et de soins réalisés ou dispensés dans des contextes aussi variés que l'établissement ou dans le cadre du domicile (Raynes *et al.*, 2001). Aussi, la qualité est questionnée dans de nombreux domaines. Selon Barton (1994), Bennett (1993) et Murray et Hernstein (1992), cités par Bouchard (2002), l'éducation, la santé et les services sociaux seraient les secteurs de prédilection du développement de la recherche qualité. Quel que soit

---

<sup>15</sup> Avant le 1<sup>er</sup> avril 2006, le Protecteur des usagers était l'institution chargée de veiller au respect des usagers et de leurs droits. Celui-ci ne bénéficiait pas de la totale indépendance du Protecteur du citoyen par rapport à l'administration du ministère de la Santé et des Services Sociaux. Depuis la loi 83 du 1<sup>er</sup> avril 2006 le Protecteur du citoyen assume les fonctions du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux.

<sup>16</sup> Cela signifie par ailleurs nouer des ententes avec les groupes de médecine famille (GMF), les cliniques réseau et les autres médecins du territoire, avec les organismes communautaires et bénévoles du milieu et les dispensateurs de services spécialisés (MSSS, 2005).

l'endroit où la qualité s'applique, sa conceptualisation est large. Par conséquent, le choix des éléments susceptibles d'être pris en compte pour définir la qualité complexifiée (ex coûts en sus, multiplication des acteurs) sa conceptualisation ainsi que sa mise en œuvre. Son évaluation n'en est que plus difficile. Considérée comme multidimensionnelle, elle renvoie bien souvent à de nombreux attributs, paramètres et définitions. Dans le cadre des services à domicile, la définition donnée à la qualité est encore en construction et, de fait, incertaine.

Dernièrement, le Protecteur des usagers a indiqué que « loin d'être un standard abstrait ou idéal, déconnecté de la réalité, la qualité est le résultat très pratique d'un ensemble de conditions. Quant un usager se plaint de ne pas recevoir les soins appropriés ou qu'il est insatisfait de la manière dont on intervient auprès de lui, il pointe du doigt l'intervenant ou l'organisme qui lui a été assigné. Mais un examen attentif de sa plainte force à constater que bien en amont de la compétence des intervenants, d'autres conditions clés, comme la coordination des actions, l'efficacité du processus, la clarté des objectifs et la disponibilité des ressources, pèsent tout autant dans la balance. Si l'objectif visé est la qualité des services, nous devons donc agir sur tous les maillons de cette chaîne » (Protecteur des usagers, 2003).

### **I.2.2. Quelques définitions de la qualité des services.**

Notons tout d'abord que la notion de qualité de soins inclue de manière générale la qualité des services de santé et services sociaux dans leur ensemble, cela signifie que le soin est lui aussi mal défini (Petro et Mitchell, 2004). Nous présentons ici quelques définitions de la qualité des soins. Tourigny *et al.*, (2004) nous expliquent que les auteurs qui se sont penchés<sup>17</sup> sur la question « s'entendent sur le fait que les définitions de la qualité des soins sont très nombreuses et qu'une définition unique reste difficile à établir, car celle-ci reflète nécessairement les perspectives et les objectifs des groupes concernés, soit les patients, les intervenants, les médecins, les gestionnaires ou les décideurs. ».

Selon Tourigny *et al.*, (2004), les définitions de la qualité des soins les plus souvent citées sont celle de Donabedian, celle de l'« Institut of Medicine » (IOM), celle de l'« American Medical Association » (AMA), ainsi que la définition proposée par l'organisation mondiale de la santé (OMS). Les définitions de la qualité qui émergent d'une logique institutionnelle

---

<sup>17</sup> Le lecteur pourra se référer à Tourigny et al.,(2004) : 301-320.

(souvent médicale, où la personne est avant tout une patiente) et appliquées en milieu institutionnel (hôpital, centre d'hébergement...) sont plus nombreuses et aussi moins difficiles à cerner que celles dans le cadre de services à domicile (il est délicat de parler de patient lorsque l'intervention s'effectue au domicile de la personne).

Donabedian (1988) propose un cadre conceptuel multidimensionnel, orienté sur la qualité des services de soins. Ce cadre, fréquemment utilisé, distingue trois aspects : les structures (personnel, qualifications, équipements, appareils, locaux), les processus (pratiques professionnelles) et les résultats (état de santé du patient, sa survie, sa qualité de vie, sa satisfaction). Ces trois aspects correspondent à trois points de vue différents du même système complexe des soins : celui du planificateur, celui du professionnel et celui du patient. Selon l'auteur une qualité élevée correspond à « ce type de soins dont on attend qu'il maximise une mesure inclusive du bien-être des patients, après avoir pris en compte l'équilibre entre les gains et les pertes liées au processus de soins dans toutes ses parties ». (Donabedian, 1988). L'intérêt de la qualité se rapporterait à une approche axée surtout sur les résultats.

De plus en plus la qualité est renvoyée à des standards de gestion, à des normes nationales et internationales<sup>18</sup>. Aussi, des organismes ont proposé des définitions de la qualité. Par exemple, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2003), l'amélioration de la qualité se définit comme un processus continu d'efforts visant l'amélioration de la performance et implique l'identification des problèmes, l'expérimentation de solutions et le suivi des solutions sur une base continue.

Selon l'« American Medical Association » (AMA) (1986), les soins de qualité sont « des soins qui contribuent de façon constante à l'amélioration ou au maintien de la qualité ou de la durée de vie ». L'« Institut de Médecine » (IOM, 2001) quant à lui définit la qualité selon « *le degré avec lequel les services de santé pour les individus et la population augmentent la probabilité d'atteindre les résultats de santé désirés et correspondent au niveau des connaissances professionnelles en cours* ». Il en ressort que l'organisation de services promouvant la qualité est fondée sur les meilleures pratiques. Elle vise l'efficacité, soit un bon rapport coût-résultat, une productivité de la main-d'œuvre et une bonne utilisation des ressources ; elle vise aussi des résultats de santé pour l'utilisateur se traduisant par une diminution des facteurs de risque, une diminution des taux de maladie, de complication et de

---

<sup>18</sup> Ces normes telles que « ISO 9000 », normes internationales sont considérées comme des guides permettant de savoir « comment faire de la qualité » en plaçant le client au centre des préoccupations du personnel d'une organisation.

handicap, une amélioration de la qualité de la vie et une diminution des décès prématurés. Il est ajouté par ailleurs que la présence de qualité implique également une expérience positive de l'utilisateur et de son aidant avec l'équipe de soins, notamment au regard des relations interpersonnelles, d'aspects telles l'attente, l'accessibilité et la continuité, de l'échange d'information, de la place accordée au choix et à la participation de l'utilisateur, des caractéristiques retrouvées dans l'environnement physiques des soins (IOM, 2001).

Ces définitions théoriques parfois complexes sont confrontées à plusieurs difficultés. Tout d'abord la qualité est un concept difficile à standardiser et à quantifier. Les caractéristiques attribuées à la qualité sont nombreuses et vont varier d'un individu à un autre. En ce sens, la qualité est très subjective, elle ne peut être complètement définie d'avance de façon consensuelle puisqu'elle dépend de la manière dont les acteurs la définissent. La qualité est un concept qui reste ouvert, il varie selon le point de vue des acteurs et évolue selon les perceptions ( et leurs représentations) qui découlent de leurs besoins et de leurs attentes. Aussi, ce qui rend le concept de qualité difficilement quantifiable est qu'il se modifie dans le temps. Enfin, penser la qualité nécessite la prise en compte du contexte : celui des services d'aides et de soins offerts à domicile. Cela soulève des enjeux éthiques et sociaux liés à la pratique des intervenants incomparables avec ceux du contexte d'un établissement (Dalton, 1995 ; Eustis *et al.*, 1993). Notons par exemple que dans le cadre des services à domicile, le terme patient est souvent utilisé pourtant « Il ne faut surtout pas oublier que l'aidante s'occupe d'un proche (père, mère ou conjoint), jamais d'un client ou d'un patient. Cette différence comporte un caractère émotif majeur » (L'Heureux, 2002). Ceci n'est qu'un exemple mais nous voyons ici que ce qui s'applique en établissement (de la pratique, au vocabulaire utilisé, aux approches de travail, etc.) est difficilement transposable au sein domicile. Toutefois et c'est un lourd travail en cours, celui notamment de miser sur « des services intégrés » favorisant non seulement une continuité mais aussi une meilleure compréhension et harmonisation pour l'ensemble des acteurs entre établissement-domicile et vice-versa.

### **I.2.3. Vers des définitions complémentaires et de plus en plus précises de la qualité des soins et services dans un contexte mixte : établissement/domicile**



Les définitions précédentes prennent leur source selon un contexte institutionnel basé sur une logique professionnelle et organisationnelle forte. Tourigny *et al.*, (2004), considèrent que la définition de IOM aurait un caractère plus complet et serait la plus appropriée dans le cadre des réseaux intégrés de soins aux aînés vulnérables. L'amélioration de la qualité passe donc inévitablement par des évaluations qui rejoignent le processus, la structure ou encore les résultats. Ces évaluations sont réalisées à partir de l'identification de dimensions qui sont mesurables grâce à l'élaboration d'indicateurs. Ceux-ci sont des repères ou en quelque sorte un « baromètre » permettant de visualiser les variations de la qualité.

La Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization (1991) aux États-Unis définit le concept de qualité en fonction de huit dimensions tels que l'accessibilité, le caractère approprié des soins, la continuité, la livraison au bon moment, l'efficacité du résultat, l'efficience, la perspective du client et la sécurité. Dans cette optique, il s'agit davantage de mesurer la performance du système de soins plutôt que la qualité du service ou du soin en tant que tel. Dans le cadre des services aux personnes âgées (SIPA)<sup>19</sup> mis en place au Québec, le CSSS considère que les composantes de la qualité des soins et des services sont la justesse et la globalité des interventions, l'accessibilité rapide aux soins et aux services, la coordination et la continuité des interventions, l'information et l'éducation des patients et de leurs personnes de soutien, les relations interpersonnelles centrées sur les besoins des personnes âgées et de leurs personnes de soutien, la responsabilité des intervenants engagés et enfin le sentiment de sécurité des personnes âgées et de leurs personnes de soutien.

La Régie régionale de la santé et des services sociaux, de son côté, adopte une approche permettant aux usagers et à la population de s'exprimer sur des aspects de la qualité des services qui les préoccupaient. Elle définit dans le plan de consolidation 1999-2002 qu'une « (...) stratégie cohérente d'amélioration de la qualité des services suppose que la qualité soit définie non seulement à partir de normes techniques, cliniques, professionnelles ou administratives, mais aussi à partir des attentes énoncées par les usagers eux-mêmes à l'égard des services qu'ils reçoivent ». (RRSSS de la Mauricie et du centre Québec, 1999). Les usagers peuvent non seulement exprimer leur niveau de satisfaction à l'égard de certains aspects des services qu'ils reçoivent, mais aussi contribuer à l'élaboration des critères permettant d'évaluer telle qu'ils la perçoivent la qualité des services.

---

<sup>19</sup> Le lecteur peut par exemple se référer aux travaux de Lebel *et al.* (2002).

Tourigny *et al.*, (2004) ont repensé à partir de la comparaison de cadres conceptuels existants<sup>20</sup> un cadre de référence pour l'évaluation de la qualité. Nous reprenons ici les grandes lignes de celui-ci. Il se base sur des composantes de la qualité liées aux soins et services de santé (sécurité ; efficacité ; soins centrés sur l'aîné et sa communauté ; accès) et sur les descriptifs de la perspective des consommateurs ou « résultats désirés par les aînés et leurs aidants » (rester en bonne santé ; guérir ; mieux vivre avec la maladie ou le handicap ; faire face à la fin de vie). La continuité et l'équité sont aussi intégrées et mises en relation avec les deux types de composantes.

Les premières dimensions liées aux soins et services de santé rejoignent celles proposées dans la définition de l'IOM dans la mesure où la sécurité des soins et des services ou l'environnement dans lequel ils sont fournis minimisent, voire évitent, un effet négatif sur le patient ou sa famille. Nous sommes ici dans une logique où les soins et services sont pensés surtout et avant tout en termes médicaux. L'efficacité se concrétise du fait de connaissances scientifiques pour la réalisation des soins et services dispensés. Cela signifie aussi qu'il n'y a pas de sur ou sous utilisation des soins et services (compétences et caractère approprié). Les soins centrés sur l'aîné signifient une intégration de la perspective de l'aîné. Cela passe par l'établissement d'un partenariat entre les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins, le patient et la famille pour que toutes décisions respectent les désirs, besoins et préférences du patient et pour fournir aussi l'éducation et le soutien dont le patient a besoin pour prendre des décisions éclairées. L'accès aux soins et services signifie la possibilité d'obtenir les soins nécessaires au bon endroit et au bon moment et de minimiser les délais inutiles.

Les secondes dimensions liées à la perspective des consommateurs correspondent aux résultats désirés par les aînés et leurs proches-aidants. Ils rejoignent les besoins et les attentes selon les situations et étapes vécues lorsqu'il y a recours aux services de santé. Aussi les dimensions transversales sont très importantes. La continuité est rapportée à la fragmentation des services. Elle correspond d'après Haggerty *et al.* (2004) à « la façon dont les soins sont vécus par un patient comme cohérents et liés dans le temps ; cet aspect des soins est le résultat d'un bon transfert, de bonnes relations interpersonnelles et d'une coordination des soins ». Tourigny *et al.* (2004) dégagent trois aspects pour définir la continuité. La continuité d'approche fait référence « aux soins reçus de différents intervenants qui sont reliés de façon cohérente », la continuité relationnelle qui traduit « l'importance d'une relation continue dans le temps entre le client et le soignant », et la continuité informationnelle qui réfère à

---

<sup>20</sup> Notamment à partir des cadres de référence proposés par l'Institut Of Medicine et l'Institut Canadien d'Information sur la Santé.

« l'utilisation de l'information antérieure et actuelle afin d'adapter les soins courants aux besoins du client ». La seconde dimension transversale concerne l'équité, elle concerne les variations de soins et de services selon les caractéristiques personnelles des patients (genre, ethnie, situation géographique, niveau sociodémographique).

Lors de notre étude, nous verrons dans quelle mesure certaines de ces dimensions peuvent se retrouver dans le cadre des services à domicile spécifiques aux personnes âgées vulnérables. Il est à noter d'ores et déjà comme l'ont constaté Firbank *et al.* (2003) dans le cadre de leurs travaux sur l'optimisation de la qualité des services de soutien à domicile qu'il n'existe pas d'évaluation systématique de la qualité des services à domicile et qu'il n'y a pas de valeurs de références (« *benchmark* ») ou de répertoire de bonnes pratiques.

De tels outils, et des indicateurs par exemple, permettraient pourtant de mieux évaluer et contrôler à la fois les responsabilités et les engagements des « Producteurs de services » par rapport à la gestion de la qualité. Tout comme ils permettraient de prendre en compte des dimensions liées aux prestataires, trop souvent oubliés dans les démarches complexes d'amélioration de la qualité.

Les réflexions sur la qualité du système de soins, sur la qualité des services et les propositions d'évaluation de la qualité pour certains, ou de la performance pour d'autres, ont amené les institutions et les établissements à se réajuster. Les démarches dites de qualité notamment les procédures d'accréditation de la qualité, en sont une des preuves. Nous retenons avant tout le point sur la qualité et la pertinence des services qui précise que tous les services doivent donc être offerts selon des standards de qualité élevés, tant sur le plan scientifique que sur le plan humain. De plus, les ressources doivent être investies de façon efficace et efficiente par une analyse continue de l'environnement, des besoins de la clientèle et de la disponibilité des ressources. Si les procédures de qualité sont concrètement réalisables et mesurables au sein des institutions, la démarche semble plus délicate et complexe dans le cadre des services à domicile. La démarche d'évaluation de la qualité des soins et services à domicile reste pour l'heure novatrice.

#### **I.2.4. À l'ère des accréditations : application de la qualité dans les pratiques d'intervention**

Plusieurs études ont été menées en contexte hospitalier (Roussiau *et al.*, 2000), en centres d'accueil et résidences, ciblant particulièrement certaines pratiques et utilisant des programmes qualité. Il existe également des études sur les soins à domicile visant une optique d'amélioration de programmes de soins à domicile (Clauser, 1994). Ces études ont souvent tendance à ne s'intéresser qu'à l'aspect médicalisé ou sanitaire (Adams et Wilson, 1995).

Aussi, les démarches de qualité s'appuient sur la satisfaction des besoins. Les évaluations, dont l'objectif est l'accréditation pour les établissements publics, permettent en quelque sorte une appréciation de la qualité mise en œuvre par l'institution.

Nous restons réticents à une appréciation de la qualité d'un intervenant ou d'un usager essentiellement sur la base de la satisfaction, et d'autant plus via des indicateurs figés et non modulables en fonction du contexte de la personne utilisatrice du service. Le recours aux indicateurs de mesure ou aux systèmes d'indicateurs constitue selon Mc Daniel (1996) l'essentiel sinon une part importante de l'application des procédures utilisées. L'utilisation d'indicateurs de la qualité à des fins de gestion, ajoute Kells (1992), est même le principal fondement des procédures d'accréditation. Cependant, si les dispositifs d'indicateurs de la qualité sont nécessaires, ils ne peuvent être exclusifs. Nous espérons que notre étude permettra d'appuyer cette non-exclusivité. Nous pensons que tout semble être une question de contexte notamment dans le cadre du soutien à domicile.

Cependant, mesurer la satisfaction et mesurer la qualité de manière globale et systématique n'a rien de similaire. La satisfaction peut en effet constituer un paramètre de mesure de la qualité mais elle n'est pas suffisante. Bouchard (2002) parle d'ailleurs de « rapprochement parfois insidieux entre la « satisfaction » de la clientèle et la « qualité ». Neergaard (1999) conclut que le concept de qualité demeure vague ce qui rend sa mesure et son évaluation fort problématiques (cité par Bouchard, 2002).

Actuellement, nombreux sont les acteurs qui s'intéressent à la qualité et qui utilisent une approche axée essentiellement sur les résultats. Ce n'est pas surprenant dans un contexte politico-économique actuel en quête de résultats de recherches immédiats. Pendant longtemps la mauvaise qualité des soins était attribuée avant tout à l'incompétence ou à la négligence des professionnels. Dans notre cas, la qualité des services à domicile revient au cœur des débats lorsque les médias soulèvent des cas de négligence ou des incidents. Les scandales de la « prise en charge » de nos « vieux » ne sont malheureusement guère exceptionnels. À la

différence qu'aujourd'hui, tous les acteurs sont considérés comme compétents, et de fait tous responsables du soutien à domicile.

Le soutien correspond à la mise en œuvre d'un système complexe dont le fonctionnement dépend de multiples paramètres. Pour Applebaum (1989 ; 1993), définir la qualité nécessite la prise en compte de trois éléments : l'élaboration de standards de pratique professionnelle (expérience, expertise, formation), l'évaluation de programmes (efficacité des pratiques) et la gestion de la qualité (renforcer la conformité aux normes). La qualité ne veut pas forcément dire la même chose pour un individu et pour la société, pour le payeur et pour le soignant ou l'intervenant professionnel quel qu'il soit.

Les attributs de la qualité peuvent être multiples. Si la qualité est pour certains une appréciation globale, équivalente d'excellence, de conformité aux attentes, de zéro défaut ou encore de satisfaction du « client », elle est pour d'autres synonyme d'équité, d'accessibilité, de sécurité, d'efficacité, d'efficience, de « *patient centeredness* » (être centré sur le patient ou client ou encore usager), la continuité, etc.

La qualité peut aussi référer à des principes professionnels ou institutionnels découlant de la formation ou encore du savoir-faire des intervenants professionnels par exemple d'une qualité voulue (par l'institution de premier niveau ou de second niveau, c'est-à-dire par les institutions nationales demandant les accréditations). Lorsque le service est réalisé et fournit à la personne âgée et/ou à sa famille, il y a concrètement à leurs yeux une qualité délivrée. En parallèle, la personne âgée et son proche-aidant attendent une qualité du service : c'est la qualité attendue et, de la même façon, une fois le service reçu, il y a concrètement une qualité perçue ou ressentie<sup>21</sup>. De fait, cette qualité ressentie est mise en regard de la qualité attendue par la personne âgée et son proche-aidant, et de la qualité délivrée par le professionnel. La qualité est une dimension centrale des services de santé et services sociaux nous rappelle le MSSS (2003 ; 2005) et doit être considérée selon trois angles. D'une part, selon la personne qui reçoit le service, à savoir si le service est adéquat (contact humain, attente, quantité), d'autre part selon le prestataire de service (le service est-il plus efficace sur le plan clinique ?), et enfin selon le système de services en général (le service est-il le plus pertinent ? le plus efficient ? offre-t-il un meilleur rapport avantages-coûts ?) L'approche dans le cadre des services à domicile doit tendre à être proactive plutôt que réactive, et se baser sur une culture de l'apprentissage et du développement. Les formations liées aux interventions à domicile

---

<sup>21</sup>Ces 4 types de qualité ressortent d'une étude française sur l'amélioration de la santé par Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation Santé réalisée en avril 1999.

sont une clef de la qualité ainsi que la prise en compte des points de vue des usagers. Ces points de vue sont trop souvent reconnus via des sondages ce qui ne laisse paraître qu'une facette des points de vue des usagers. Il reste donc à voir comment le souhait de la Ministre responsable des aînés Madame Blais s'appliquera à l'avenir via la mise en place d'une consultation publique sur les conditions de vie des aînés en septembre-octobre 2007<sup>22</sup>.

La qualité évolue selon différentes représentations qui peuvent dépendre de cadres culturels (connaissances de l'objet), sociaux (selon le groupe d'appartenance), et d'expériences (les relations). Si la valeur d'une mesure tient en partie à la clarté et à la précision de la définition de l'objet à observer encore faut-il se donner les moyens d'avoir accès à ses multiples définitions. Dans ce travail, nous ne cherchons pas à mesurer mais plutôt à déconstruire l'objet de qualité afin de tenter de découvrir les définitions proposées par trois types d'acteurs. La définition de la qualité passe par plusieurs étapes d'édification que nous développons au fur et à mesure de notre recherche, elle a pour socle les attentes des acteurs, des attentes qui sont liées à différents domaines (par exemple comment le sujet connaît l'objet ? d'où il connaît ? quelles sont les informations qu'il a sur cet objet ?, etc.) dans un contexte spécifique.

### **I.3. Les dynamiques relationnelles au cœur de la qualité des services à domicile**

Parmi l'ensemble des démarches qualité qui voient le jour, les enquêtes de satisfaction des services à domicile prennent de plus en plus de place. Une étude réalisée en 1997 sur le territoire de Montréal-centre révèle que les usagers sont plutôt satisfaits des services (70%) et que leur degré de satisfaction est fortement corrélé à la nature des relations qu'ils entretiennent avec les intervenants. Huit ans plus tôt, une étude sur les conditions de vie et la satisfaction des personnes âgées en milieu urbain avait montré que ce n'est pas de services supplémentaires dont elles ont besoin, mais de relations sociales significatives (Couture et Erpicum cités par Lefrançois, 1992). Ce constat appuie la toile de fond de notre projet soit la place donnée aux relations entre la personne âgée et les personnes qui interviennent auprès d'elle dans le cadre de la qualité du soutien à domicile.

---

<sup>22</sup> Voir : <http://www.consultationpublique-aines.gouv.qc.ca/>.

Les dynamiques relationnelles qui s'établissent au sein des différents groupes du soutien à domicile sont un des facteurs clefs, nous semble-t-il, dans ce travail exploratoire sur la qualité des services à domicile. Plusieurs auteurs ont étudié les aspects relationnels entre différents acteurs (intervenants et membres de la famille) de la relation d'aide (Gagnon *et al.*, 2000 ; Low *et al.*, 1999 ; Guberman et Maheu, 2001 ; Clément, 1993)

Les travaux de Eustis et Fisher (1991) sur le réseau formel (tels que les intervenants), informel (famille, amis) et « l'utilisateur » montrent que la camaraderie et l'amitié au sein de ce type de relations sont directement liées à la qualité des services. Ainsi, lorsque les tâches du professionnel sont mal définies et qu'il prend des responsabilités supplémentaires, cette tendance à « l'informalisme » modifie les liens interpersonnels et accentue par exemple l'amitié ou le fait d'être considéré comme de la famille (Eustis et Fisher, 1991). À l'inverse, des relations très formelles entre les acteurs ne semblent pas favorables à la qualité des soins, il manque alors une dynamique relationnelle sociale. De surcroît, les usagers avec ce type de relations sont ceux qui rapportent le plus de problèmes aux professionnels.

Selon la définition de Fischer (1987), la relation connaît trois dimensions : interpersonnelle, organisationnelle et sociale. La relation interpersonnelle étudie les interactions entre des situations d'acteurs. Cette dimension d'analyse porte précisément sur la rencontre entre les acteurs et permet d'explorer les types de communication. Du verbal (langage, ton) au non verbal (gestes, rites, habitudes, attitudes), la dimension interpersonnelle englobe toute la diversité des échanges entre les acteurs, toutes les possibilités d'interaction du groupe. Ce type de dimensions inclut l'adaptation de chaque acteur à la situation du soutien à domicile par exemple être à l'écoute de chacun des acteurs, accepter de rendre un service supplémentaire, rester plus longtemps que prévu. Actuellement, de nombreux auteurs ont démontré que les frontières entre ce qui est de l'ordre du formel (tels que les intervenants) et de l'informel (famille, amis) sont floues et difficiles à déterminer (Clément et Lavoie, 2005). La seconde dimension est organisationnelle. Elle est envisagée à partir des rôles que chacun joue, selon son appartenance à une société ou un groupe social donné. La dimension organisationnelle nous amène à préciser le contexte, comme par exemple la situation politique (système de santé québécois), le rôle et le statut des acteurs, les normes institutionnelles (gestion des rendez-vous, respect des habitudes de vie, etc.). Enfin, la dimension sociale situe l'individu dans sa relation avec autrui mais aussi au sein des organisations par son appartenance à un groupe (catégorie sociale, classe d'âge, profession, etc.) en fonction de facteurs qui créent des distances socioculturelles entre les individus (style et habitudes de vie, langage...). Cette dimension sociale peut alors agir en faveur, tout comme

en défaveur, de la communication et de la relation dans le sens où les compromis peuvent être plus difficiles à avoir. Alors, ni le sujet, ni l'objet (la qualité du service) restent dans une posture figée mais peuvent évoluer au gré du temps selon les interactions et les contextes dans lesquels ils se situent. C'est donc par ces dynamiques que se construit le sens que le sujet donne à l'objet.

Cette mise en contexte descriptive de la relation et des dynamiques relationnelles nous guidera au cœur de notre sujet de recherche. Nous avons fait une mise en contexte des services à domicile publics offerts aux personnes âgées. Nous avons établi un rapide état des lieux de la structure du CSSS (les différents intervenants, les types de services). Nous avons précisé particulièrement le rôle des auxiliaires familiales et sociales. Nous avons aussi rappelé l'évolution de la place donnée aux proches-aidants dans le cadre du soutien à domicile. Nous avons présenté quelques acceptions des significations données à la qualité des services à domicile et son évolution dans le contexte des services de santé et sociaux. Le concept de qualité des services s'est, comme nous l'avons vu, largement complexifié. À ce titre, les acteurs ne s'accordent pas sur une seule définition.

La définition de la qualité du service est difficile à saisir. Nous nous interrogeons sur les principales dimensions attribuées au concept de qualité, et plus particulièrement aux dimensions qui vont renforcer le sens donné à la qualité à travers, par exemple, la prise en compte des dynamiques relationnelles. Nous présentons maintenant notre étude.

#### **I.4. La formulation de notre problématique**

Les situations de soutien à domicile sont très diversifiées et souvent imprévisibles. Elles deviennent rapidement une réalité de la vie quotidienne qu'il faut gérer, penser et organiser (aides et soins, présence régulière voire continue, coordination, appareillage médical compliqué, etc.) au cours du temps. Dès lors, ce soutien demande des efforts indispensables qui peuvent parfois paraître insurmontables. La forte demande de services, les familles prises malgré elles dans l'urgence de prise de décision de soutien, le nombre insuffisant de professionnels sont autant de barrières pour un service individualisé misant sur la qualité. Rappelons que les familles n'ont ni les mêmes besoins et attentes, ni les mêmes capacités pour intervenir, aider, soigner ou, plus généralement, pour faire face au soutien. Il s'agit donc de réfléchir et de contribuer à améliorer de façon continue la qualité des services pour toutes ces



personnes âgées fragilisées et leurs aidants, et ce, quelles que soient les situations vécues dans leur milieu de vie. Nous pensons que la qualité des services peut stimuler la qualité du soutien à domicile.

Penser le soutien à domicile dans une optique de qualité nécessite la reconnaissance de l'ensemble des acteurs qui y interagissent et notamment dans ce nouveau contexte de soutien à domicile où la famille est tenue pour première responsable dans sa participation. En effet, l'implication familiale est clairement montrée dans le rapport Ménard (*Le Devoir*, 29 juillet 2005) comme un élément important qui a pour avantage de ne pas demander d'investissements financiers futurs pour l'efficacité même du système. Ils sont nombreux les acteurs qui interviennent directement ou indirectement dans le soutien à domicile, leur participation alimente amplement les réflexions liées aux valeurs d'une société et soulève par ailleurs des enjeux éthiques liés à la qualité des services qui ne sont pas des moindres et sur lesquels nous reviendrons au cours de notre analyse.

Nous avons choisi de partir à la découverte des points de vue de trois acteurs. La triade du soutien à domicile à laquelle nous nous intéressons est la suivante : personne âgée-proche-aidant-auxiliaire familiale et sociale. Nous nous proposons d'appréhender les perceptions et les attitudes de ces trois univers distincts sur la qualité des services. Comme nous le rappelle Cabin *et al.* (2000), la société n'existe pas en soi, elle est le résultat d'un processus continu qui procède de l'action des individus, de la dynamique de leurs échanges, et de la mobilisation de leurs représentations et leurs connaissances. Bien sûr, le soutien à domicile ne peut épargner la prise en compte des pratiques tant familiales qu'institutionnelles, de même qu'il ne peut laisser de côté l'histoire et la biographie des individus ou encore la trajectoire de « santé » de l'utilisateur.

Le soutien à domicile demande une planification rigoureuse (prise de rendez-vous, fréquence du soutien...) et une organisation harmonieuse (respect des habitudes de vie, adaptation...) qui s'articulent selon les choix, les possibilités et les contraintes des trois acteurs, et ce, quelles que soient les situations géographiques, socioéconomiques, culturelles et relationnelles. Aussi, on sait que les relations sont sources d'arrangements, de conflits, d'amitié, d'indifférence mais elles sont surtout révélatrices de l'insatisfaction signalée par les usagers du CLSC (Fermon *et al.*, 2000). Elles sont toujours en mouvement et de fait cruciales pour un service de qualité dans le soutien à domicile. Nous avons de fait choisi l'auxiliaire familiale et sociale car elle agit régulièrement auprès de la personne âgée et elle peut avoir très vite une place importante à titre entre autres d'informateur tant pour la personne âgée que pour les proches-aidants et ce notamment en regard des interrogations concernant les services à domicile. Les familles ont

fait connaître leur mécontentement face à un réseau de santé de plus en plus complexe et où la recherche et le besoin d'information deviennent un véritable « casse-tête » dans un système où les relations sont de plus en plus « robotisées » (L'Heureux, 2002). En étant en contact avec l'auxiliaire familiale et sociale, nous pouvons supposer que la personne âgée, ses aidants voire la famille ou les proches peuvent en quelque sorte s'appuyer sur elle afin de naviguer sans s'égarer dans le réseau de la santé en plus d'avoir les informations nécessaires à temps. Par ces exemples, nous souhaitons rendre compte de l'importance des relations : elles évoluent dans le temps et leur fluidité permet de faire plus rapidement face aux impondérables, si fréquents dans les cas de soutien à domicile.

Nous souhaitons explorer le sens et les représentations que les acteurs donnent à la qualité et ce, en étudiant les dynamiques relationnelles au sein de chacune des triades à l'étude. Écarter l'un de ces acteurs reviendrait à ignorer des informations clés spécifiques à une triade. La représentation que se fait un acteur de la qualité est modulée dans le temps en fonction du groupe auquel il appartient où se produisent de nombreuses interactions et notamment les relations entre les acteurs.

Notre question de recherche se pose de la manière suivante **“comment les dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'auxiliaire familiale et sociale et le proche-aidant participant au soutien à domicile (triade) agissent-elles sur la définition de la qualité des services d'aide et de soin propre à chaque acteur? ”**

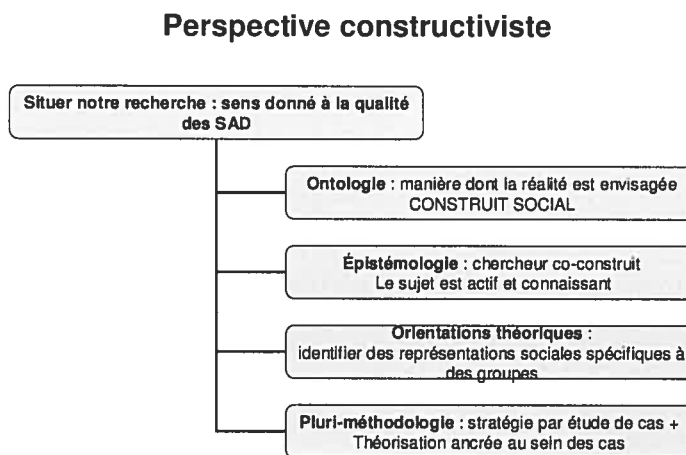
L'objectif principal est de dégager les définitions de la qualité des services à domicile selon les points de vue des acteurs. Pour mener à bien ce travail, nous avons deux objectifs spécifiques. Tout d'abord, identifier les perceptions, attentes et conduites qu'ont les acteurs appartenant à la même triade de la qualité des services dès le début du soutien à domicile. Ensuite, il s'agit d'identifier les « évènements clefs » qui nous permettraient d'enraciner les représentations dans le cadre social du soutien à domicile découlant des dynamiques relationnelles qui se sont produites dans le temps et au fur et à mesure de la réalisation du soutien.

Nous nous proposons de suivre quatre triades dans le temps. Chaque acteur de la triade est considéré ainsi que les relations qui se produisent entre eux et on accorde une place centrale à la personne âgée et à ses attentes. Les attentes et les besoins des acteurs sont selon nous à la source des représentations. Par ces étapes de travail nous tenterons d'interpréter la définition de la qualité selon les acteurs et selon les triades à l'étude.

## I.5. Point de départ de la recherche

Nous avons une posture constructiviste dans cette étude. « Elle suppose d'abord que la réalité est une construction active d'un sujet dans son expérience quotidienne partagée avec autrui » (Giordano, 2003). Nous donnons de l'importance à la relation et aux interactions entre les sujets à l'étude et le chercheur, il y a une co-construction de sujets en interaction. Dans l'optique d'étudier les représentations sociales de la qualité de groupes ayant en commun le soutien à domicile, nous sommes à la jonction entre le subjectif et l'objectif. Le sujet est connaissant et actif vis-à-vis de la qualité du service, il a des attentes qui lui sont propres et des perceptions individuelles de la situation (subjectif). Or le service d'une institution dépend de normes et de conditions propres au système de santé et de services sociaux (objectif). L'évolution de l'individu dans le système de santé fait que se développe une trajectoire qui est amenée à se transformer dans le temps en fonction de ses expériences. Cela permettant alors en quelque sorte de faire le pont entre les aspects subjectifs et ceux objectifs dus aux interactions qui s'y produisent. Nous allons présenter nos orientations théoriques puis notre démarche méthodologique afin de mettre sur pied les piliers explicatifs de ce type d'étude. La figure 4 présente les lignes clefs de notre recherche.

Figure 4



## Chapitre II : HORIZONS THÉORIQUES

*"Nous avons toujours besoin de savoir à quoi nous en tenir avec le monde qui nous entoure. Il faut bien s'y ajuster, s'y conduire, le maîtriser physiquement ou intellectuellement, identifier et résoudre les problèmes qu'il pose. C'est pourquoi nous fabriquons des représentations sociales. Et de même que, face à ce monde d'objets, de personnes, d'évènements ou d'idées, nous ne sommes pas (seulement) équipés d'automatismes, de même ne sommes-nous pas isolés dans un vide social : ce monde nous le partageons avec les autres, nous nous appuyons sur eux - parfois dans la convergence, parfois dans le conflit -, pour le comprendre, le gérer ou l'affronter. C'est pourquoi les représentations sont sociales et si importantes dans la vie courante. Elles nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre."*

(Jodelet Denise, Les représentations sociales, 1989, p31)

### Introduction

Ce second chapitre présente les horizons théoriques vers lesquels nous avons choisi d'orienter notre recherche. Il se découpe en six sections. Dans la première section, nous décrivons l'évolution de la théorie des représentations sociales en allant à la source de leur développement. Nous indiquons les différentes approches qui ont été développées grâce à cette théorie et nous rappelons les principales approches<sup>23</sup> de pensée des représentations sociales qui se démarquent sur la scène internationale. La deuxième section fait état des raisons quant à ce choix théorique et montre la pertinence d'inscrire notre objet dans la théorie des représentations sociales. Dans la troisième section, nous mentionnons les définitions des

---

<sup>23</sup> À la lecture de nombreux articles d'origine américaine comme européenne, il n'est pas rare que les auteurs se distinguent en parlant d'Écoles de pensée plutôt que d'approches. Les travaux d'une École comme d'une autre peuvent parfois se recouper et même être utiles l'une à l'autre pour certains travaux.

représentations sociales qui vont nous aider lors de notre recherche. Nous présentons leurs caractéristiques fondamentales. Les différents aspects mentionnés des représentations vont nous aider à construire la(les) réalité(s) qu'ont les acteurs de l'objet : qualité des services à domicile. Nous reprenons dans la quatrième section la démarche proposée par Moscovici pour l'étude des représentations sociales. La cinquième section nous amène aux transformations des représentations sociales. Enfin dans la dernière section, nous faisons une application à notre recherche.

## **II.1. À la source de la théorie des représentations sociales**

La représentation que les individus ont de la réalité n'est pas unique mais multiple, co-construite en fonction des groupes sociaux d'appartenance (amis, famille, relations professionnelles, etc.). Cette diversité de représentations interroge différents facteurs liés à la communication, aux normes, aux modèles culturels, aux contextes de vie. Plusieurs questions se posent : comment les acteurs du soutien à domicile se représentent-ils la qualité du service ? et y a-t-il influence des uns sur les autres sur le sens donné à la qualité ? Nous allons tenter de montrer dans cette section les étapes vers une quête des représentations sociales.

### **II.1.1. Des représentations individuelles aux représentations sociales**

Nous ne pouvons débiter cette partie sur les représentations sociales sans revenir à la genèse de cette théorie. Les représentations sociales prennent leur source dans les travaux menés par Durkheim (1898 ; 1987). L'auteur fait une distinction entre la pensée individuelle, conçue comme un processus uniquement psychologique, et la pensée collective qui ne se limite pas à faire l'agrégat des représentations individuelles. L'auteur distingue les représentations individuelles des représentations collectives. Les représentations collectives concernent un ensemble d'individus (qui ne sont pas pris isolément) qui concourent à l'élaboration d'un résultat commun. La fonction essentielle de ces représentations collectives est celle de participer à la société. Les représentations collectives sont donc l'appréhension du

réel spécifique au social et, de fait, dépassent la somme des consciences individuelles. Lorsque Durkheim utilise le concept de représentation collective, il décrit la spécificité de la pensée collective (mythes, rites, pensée collective d'une communauté) par rapport à la pensée individuelle. Aussi, en s'intéressant aux constructions mentales des acteurs sociaux, il décrit que les constructions peuvent mener à des actions et déterminer des pratiques et des rapports sociaux spécifiques. En somme, il distingue ainsi la sociologie de la psychologie.

Moscovici réutilise les réflexions de Durkheim et développe la théorie des représentations sociales. C'est dans son ouvrage « La psychanalyse, son image et son public » (Moscovici, 1961) que l'auteur introduit et élabore la théorie des représentations sociales. Moscovici rapproche l'individu de la collectivité. Il insiste sur les rapports sociaux étant à la fois issus d'expériences et de représentations individuelles et collectives.

L'auteur étudie le passage du sens commun à la transformation en théorie scientifique à travers son objet d'étude « la psychanalyse » pour y dégager les représentations sociales. Depuis, le concept de représentation sociale en tant que tel a largement dépassé le cadre de la psychologie sociale et s'applique à une multitude d'objets d'étude. Il est fréquemment utilisé en sciences humaines et sociales et se développe dans des directions très variées.<sup>24</sup>

## **II.1.2. La notoriété des représentations sociales**

### **II.1.2.a. Étendue de la théorie des représentations sociales**

Le concept s'est imposé et la théorie des représentations a pris sa place comme en témoigne le nombre d'évènements qui lui est réservé. Le courant théorique des représentations sociales occupe une large place sur la scène internationale. Cela est démontré par l'existence des différentes « écoles de pensée » et par la tenue régulière de conférences internationales (Ravello, 1992 ; Rio de Janeiro, 1994 ; Aix-en-Provence, 1996 ; Mexico, 1998 ; Montréal, 2001 ; Rome, 2006).

---

<sup>24</sup> Une référence explicite est celle sous la direction de Jodelet (1994), cet ouvrage collectif fait le point sur l'état de la recherche. La bibliographie générale, présentée en préambule du volume montre ainsi le foisonnement des recherches et témoigne de la diversité des domaines et des objets étudiés.

Présenter les différents courants dans leur exhaustivité n'est pas ici notre objectif. Depuis les fondements de la théorie proposés par Moscovici (1961), les approches théoriques qui ont émergé ont été nombreuses<sup>25</sup>. Les perspectives méthodologiques ont elles aussi beaucoup évolué (notamment en termes de pluri-méthodologies<sup>26</sup>) et ont permis d'enrichir la théorie des représentations sociales.

Pour se former aux représentations et essayer d'assimiler les moult angles d'études de la théorie, nous avons choisi et rassemblé quelques travaux pour nourrir notre réflexion. Ces travaux ont été sources d'inspiration afin de développer les possibilités d'articulation théorique et méthodologique de notre objet d'étude.

### II.1.2.b. Diversité des approches

Comme nous l'évoquions précédemment, les distinctions dans l'utilisation de la théorie des représentations sociales se font tant au niveau théorique, qu'épistémologique et méthodologique<sup>27</sup>. À côté de méthodologies de type ethnographique, discursif, nous trouvons des approches liées au champ structuré ou au noyau central ou encore utilisant les deux approches combinées (Moliner, 1995).

Jodelet (1989) par exemple, met l'accent sur l'apport de l'anthropologie en sus de la psychosociologie dans son travail sur la maladie mentale et aborde sa recherche dans une perspective ethnographique. Celle-ci a pris naissance à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales de Paris.

D'autres études mettent l'accent sur les discours afin de saisir ce qui est au cœur de la pensée et au cœur de l'agir. Cette approche s'intéresse aux communications et aux interactions langagières. Ces études rejoignent les auteurs des écoles anglaise et allemande (Duveen et Loyd, 1986 ; Farr, 1992 ; Murray, 1993 ; Flick, 1994).

L'approche liée aux travaux de Genève (Doise, 1982 ; Chombart de Lawe, 1986 ; Grize, 1989 ; Guimelli *et al.*, 1992 ; Garnier *et al.*, 2002) mise sur le champ structuré. Les méthodes sont plus de type quantitatif.<sup>28</sup> Selon Doise (1990) « les représentations sont des principes

---

<sup>25</sup> La théorie du noyau central ou encore la théorie du champ structuré sont probablement celles les plus usitées.

<sup>26</sup> Le lecteur peut se référer par exemple aux travaux de Jodelet (1989).

<sup>27</sup> Voici quelques auteurs de références : Herzlich, 1969 ; Abric, 1984 ; Jodelet, 1989 ; Doise *et al.*, 1992 ; Guimelli, 1994 ; Gaffié, 2005., etc.

<sup>28</sup> L'ouvrage de Doise *et al.* (1992) « Représentations sociales et analyses de données » est pertinent pour mieux comprendre les défis de l'analyse en utilisant ce type de méthodes.

générateurs de prises de position liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux et organisant les processus symboliques intervenant dans ces rapports ». Ces principes constituent des méta-systèmes susceptibles de réguler les systèmes cognitifs individuels et la référence aux représentations sociales oblige à établir un lien entre l'organisation cognitive et les rapports sociaux symboliques. Selon l'auteur, il convient d'interpréter les représentations sociales comme des prises de position de nature différente, plus que des opinions consensuelles. Il affirme que « les représentations sociales sont donc des prises de position de nature différente, même si des repères communs peuvent être utilisés ». Des principes organisateurs différents sont activés selon le contexte social. Selon cette conception, on aboutit au partage de points de références à partir desquels sont prises des positions. Mais les représentations se distinguent par des ancrages dans des réalités collectives s'exprimant dans des liens qui unissent appartenances et positions sociales aux modulations dans les représentations sociales. Ce type d'approche mise sur les liens entre méta-système constitué par des régulations sociales. Pour l'auteur, « il ne s'agit pas tant d'établir des liens définitifs ou univoques entre appartenance et contenus de représentations sociales, mais de relier des variations représentationnelles et relationnelles ». En fait, la théorie des principes organisateurs nous permet de rendre compte des ancrages de ces éléments représentationnels. Cette approche est très intéressante pour identifier les mouvements que prennent les représentations sociales notamment à un niveau plus sociétal.

La théorie du noyau central quant à elle, développée par Abric (1976 ; 1984) mise sur le noyau structurant, elle sera une référence pour mener à bien notre étude. L'analyse structurante découlant des travaux d'Aix en Provence (Abric, 1976 et 1984 ; Flament 1994) se base sur un double système, le système central (constitué d'éléments du noyau : histoire et la mémoire, sociologie et idéologie) et le système périphérique.

Le système central s'inspire du noyau figuratif de Moscovici. Les représentations sociales sont présentées comme une construction à partir du noyau central. Il s'agit de dégager le noyau qui se situe dans un ensemble d'informations. Ce noyau est le point de départ des représentations d'un objet et est difficilement malléable. Les éléments du noyau central sont qualifiés de « centraux » parce qu'ils semblent organiser la totalité de la représentation et sont donc plus résistants au changement voire ont tendance à être figés. Cette approche met l'accent sur un changement rare et lent des représentations, sur des aspects consensuels stables, non négociables (Rateau, 1999), s'étendant sur plusieurs générations (Flament, 1996). Ce noyau « donne à la représentation sa signification et sa cohérence » (Abric in : Rouquette & Rateau, 1998). Et ce sont cette stabilité et cette cohérence qui permettent d'assurer la



permanence de la représentation. Le noyau central gère l'ensemble du champ représentationnel relatif à l'objet. De plus, la fonction consensuelle liée à ce système central précise l'homogénéité du groupe social. En effet, le noyau dans lequel la représentation se crée, est fortement marqué par la mémoire du groupe et par le système de normes auquel il se réfère, il constitue la base commune, collectivement partagée de la représentation. Enfin, ce noyau est relativement indépendant du contexte social immédiat dans lequel la représentation est mise en évidence.

Le système central est complété, et ce de manière indispensable, par le système périphérique. Les éléments « périphériques » parce qu'ils sont instables sont considérés moins prégnants dans la représentation. Ces éléments périphériques s'organisent autour du noyau central. Le système périphérique intègre les éléments qui gravitent autour du noyau. Il est fonctionnel dans le sens où il assure des fonctions de régulation et d'adaptation de la représentation. De fait, il est souple et dépend contrairement au noyau, du contexte immédiat. Il permet à la représentation de s'ancrer dans la réalité du moment ; les éléments périphériques sont plus flexibles que les éléments centraux.

Ce système périphérique constitue ainsi l'interface entre la réalité concrète et le système central. Utiliser ce double système est intéressant car il prend en compte la dynamique entre le système central et le système fonctionnel. Aussi, la flexibilité du système périphérique permet l'intégration dans la représentation de variations individuelles notamment celles liées aux expériences personnelles in situ.

En dressant un portrait rapide des approches existantes, cela nous aidera à cibler davantage la position que nous souhaitons adopter tout au long de cette recherche. Nous espérons aller au-delà d'une description de représentations sociales entre nos groupes à l'étude mais aussi d'en retirer quelques éléments d'explication. Les représentations sociales sont passées du statut d'outil de description à celui d'explication et de compréhension des mécanismes de mise en œuvre ou de transformation pour reprendre les propos de Roussiau et Bonardi (2001). Les auteurs expliquent cela du fait d'avancées considérables au niveau de la dynamique des représentations sociales et de la diversification des méthodes utilisées (questionnaires, cartes mentales, analyses factorielles, analyses de variance, analyse de similitude, schèmes cognitifs de base, analyse catégorielle...). Par exemple dans le domaine de la santé, de la maladie (Herzlich, 1969 ; Jodelet, 1989 ; Laplantine, 1989 ; Murray, 1993 ; Campbell, 1998) où l'on trouve une abondance d'objets d'étude, les méthodes sont très variées. Flick *et al.* (2002, 2003) par exemple utilisent des méthodes essentiellement

qualitatives pour l'étude des représentations de la santé. L'Étude de Herzlich (1969) sur les représentations sociales de la santé et de la maladie est quant à elle exemplaire dans l'utilisation de l'entretien approfondi et de fait la compréhension de la maladie et des impacts dans la pratique.

Dans les secteurs des services à domicile, nous pensons que les représentations sociales sont une des façons appropriées pour approcher une notion aussi complexe que la qualité des services. Mais au préalable, il nous faut répondre à une première question, celle de la pertinence de notre objet à être étudiée en tant qu'objet social via les représentations.

## **II.2. Notre objet d'étude dans le champ des représentations sociales**

### **II.2.1. Pertinence de notre objet et représentations sociales**

L'étude des représentations sociales signifie de manière raccourcie, étudier un objet social représenté par un groupe spécifique mais en quoi cet objet est-il social et peut-il alors s'appliquer à la théorie des représentations sociales ?

Quelques auteurs (Moliner, 1993 ; Guimelli, 1994 ; Mariotti, 2000) se sont penchés sur la question de la pertinence d'étudier des objets de recherche en tant qu'objets sociaux. Nous nous sommes à notre tour interrogé sur la pertinence de notre objet à savoir si la qualité des services peut-elle vraiment donner lieu à l'élaboration d'un phénomène représentationnel ? Et, nos groupes à l'étude ont-ils un rapport étroit avec l'objet ?

Nous nous sommes référé aux réflexions de Moliner (1996 ; 1993) afin de justifier notre choix. Moliner (1993) explique les caractéristiques de pertinence qu'il considère même comme des conditions nécessaires pour que l'objet soit identifié comme objet social. Notre objet d'étude peut-il donc être considéré comme un objet de représentations sociales ? Moliner (1996) en développant ces caractéristiques d'un objet social donne alors aussi les raisons pour partir à l'étude des représentations. L'auteur constate que la majorité des situations sociales présentent des caractéristiques spécifiques. Il nous dit « la plupart des objets du champ social sont pour nous des objets mal définis (dispersion), auxquels nous nous

intéressons à des degrés divers (focalisation) et à propos desquels nous sommes amenés à prendre position (pression à l'inférence) » (Moliner, 1996). Si toute situation sociale était génératrice de représentations sociales, il faudrait admettre qu'il existe autant de représentations sociales que d'objets sociaux. Or Moliner réfute cette idée. Selon lui, cinq conditions sont nécessaires pour qu'un objet soit objet de représentations sociales.

Nous présumons que ces conditions s'appliquent à notre objet d'étude qu'est la qualité des services. Ces conditions concernent les notions d'objet, de groupe, d'enjeu, de dynamique sociale et d'orthodoxie. Nous présentons ici ces conditions et les transposons à notre objet.

### **II.2.1.a. L'objet**

Moliner (1996) constate que les objets de représentations étudiés peuvent être classés en catégories : les pratiques et situations sociales (le travail, la justice, la chasse, l'école), les phénomènes naturels et objets physiques (le temps, l'argent, la santé, la maladie mentale, l'intelligence) et les productions humaines (la psychanalyse, l'économie, la culture). Il en ressort que ces objets ont en commun d'être polymorphes, c'est-à-dire qu'ils peuvent apparaître sous différentes formes dans la société<sup>29</sup>. Dans notre cas, il semble plus approprié de parler de qualité au pluriel, l'objet peut en effet avoir plusieurs formes et ce à divers moments et pour divers groupes. Aussi, l'objet est complexe non seulement parce que le champ dont il est issu est complexe mais parce qu'il peut également être cognitivement complexe à saisir.

### **II.2.1.b. L'enjeu**

La maîtrise de l'objet devient alors enjeu pour la pratique au sein des différents groupes sociaux. Ce critère nécessaire au développement du processus représentationnel est donc l'enjeu constitué par l'objet (Moliner, 1996)

Étant donné que les représentations sociales sont collectivement produites et engendrées et que les conditions supposent des échanges entre individus partageant des préoccupations ou

---

<sup>29</sup> Par exemple, dans nos sociétés, il n'existe pas une seule forme de travail ou une seule forme de maladie mentale.

des pratiques vis-à-vis d'un objet social, l'existence d'une représentation sociale dépend de l'existence d'un groupe social donné. Il s'agit donc d'identifier un ensemble d'individus communiquant régulièrement entre eux et étant en position d'interaction avec l'objet de représentation. Moliner distingue à ce titre deux configurations selon la position que tient le groupe par rapport à l'objet. La configuration structurelle concerne les groupes dont l'existence est intimement liée à l'objet de représentation<sup>30</sup>. Dans ce cas, l'enjeu est posé en termes de fondation, de maintien ou de renforcement de l'identité psychosociale. C'est l'objet en quelque sorte qui solidifie le groupe. La configuration conjoncturelle concerne des groupes déjà existants qui sont confrontés à un objet nouveau et problématique.<sup>31</sup> L'étude de Silvana De Rosa, (1988) est par exemple intéressante car elle distingue les représentations sociales de la maladie mentale chez des professionnels psychiatres et psychologues des non professionnels. Selon la configuration dans laquelle se situe le groupe par rapport à l'objet social, les motivations pour l'élaboration des représentations sont différentes.

De plus, certains groupes sont plus enclins à ressentir le besoin de construire des représentations, il y a ici un enjeu sous-jacent. Moliner (1996) sur ce point, considère que la dispersion à l'information est insuffisante car selon lui, deux types d'enjeux motivent le processus représentationnel : l'identité et la cohésion sociale. L'enjeu d'identité du groupe passe par le maintien de l'identité psychosociale des individus qui le composent. Aussi, lorsque l'individu définit son identité en fonction de représentations créées collectivement, cela renforce alors l'existence du groupe en tant qu'entité sociale. C'est parce que l'objet est au cœur du groupe qu'il contribue à l'identité des membres. L'enjeu de cohésion sociale correspond à la configuration conjoncturelle dans le sens où le groupe déjà constitué est confronté à un objet nouveau, étranger et problématique. La gestion de la nouveauté par le biais du processus représentationnel vise alors à maintenir la cohésion du groupe.

### II.2.1.c. La dynamique sociale

La notion d'enjeu n'est pertinente que si l'on place l'objet de représentation au centre d'une interaction sociale. C'est la condition de dynamique sociale. Il s'agit de considérer les

---

<sup>30</sup> Voir par exemple les travaux de Guimelli (1989) sur la chasse ou encore Mamontoff (1996) sur l'identité gitane.

<sup>31</sup> Voir par exemple les travaux de Moscovici (1961, 1976) sur la représentation sociale de la psychanalyse ou Jodelet (1989) sur la représentation sociale de la folie.

relations qu'entretient le groupe confronté à l'objet avec d'autres groupes sociaux. Selon Moliner (1996) « l'élaboration représentationnelle s'inscrit dans une dynamique sociale mettant en présence les trois composantes qui lui sont indispensables : le groupe, l'objet et l'autrui social ».

Nous n'écartons pas l'idée d'avoir à articuler les représentations sociales et les représentations professionnelles (Bataille, 1999). Les définitions des représentations professionnelles sont aussi nombreuses, nous l'entendons ici comme des représentations liées au travail ou liées à la fonction exercée : « les rapports de travail structurent les interactions et ont pour conséquences la construction d'un système de représentations professionnelles » (Lorenzi-Cioldi, 1991). Ce type d'articulation représentations professionnelles-représentations sociales a été réalisé dans plusieurs travaux notamment au niveau des interactions médecins-patients, dans des travaux sur les stratégies de « coping » de patients aux prises avec des douleurs chroniques (Arraras *et al.*, 2002 ; Snow-Turek *et al.*, 1996) ou encore dans l'étude de l'évolution de pratiques dans certains types de métiers. Cela nous amène à aborder une autre condition que Moliner (1996) nomme l'orthodoxie.

#### II.2.1.d. L'orthodoxie

Moliner s'interroge sur ces objets qui dépendent de l'orthodoxie et il pose le problème des liens entre systèmes idéologiques et représentations sociales qu'il oppose (Moliner 1993). L'auteur nous explique cette condition en donnant l'exemple des médecins dont la pratique médicale – et donc la représentation de leur profession- est réglée par un cadre déontologique précis. Le fonctionnement du corps médical est contrôlé et régulé par un certain nombre d'instances ou d'institutions. Dans une telle situation, nous avons à faire à des idéologies plus qu'à des représentations sociales. Or, selon Moliner pour qu'il y ait représentation sociale il ne faut pas qu'il y ait de système orthodoxe car cela peut avoir des influences normatives. « En d'autres termes, la présence et l'action efficaces de systèmes de contrôle et de régulation dans une situation sociale, faisant de cette situation un système orthodoxe, empêchent, selon nous, l'apparition du processus représentationnel » (Moliner, 1996).

Le sujet orthodoxe est celui qui accepte, voire demande, que ses pensées soient réglées par le groupe. Notons que le sujet peut aussi être contraint par l'univers normatif établi au sein de son groupe d'appartenance et n'a donc pas le choix de se plier au cadre juridique mais il peut

aussi le « demander » pour sa protection. Mais Doise (1986) nous dit « qu'il n'y a pas lieu d'accentuer la séparation entre représentations sociales et autres formes apparemment plus générales de savoirs, notamment savoirs idéologiques et scientifiques; les représentations sociales interviennent de multiples façons dans l'élaboration de ces autres savoirs » et peuvent ainsi en faire partie.

Jusqu'à présent en nous référant à Moliner, nous vous avons présenté les conditions favorisant l'émergence d'une représentation dans une configuration structurelle (i.e il y a un lien entre le groupe et l'objet) ou une configuration conjoncturelle (i.e le groupe existe mais l'objet est nouveau). En résumé, celles-ci sont possibles lorsque le groupe est confronté à un objet polymorphe dont la maîtrise constitue un enjeu en termes d'identité ou de cohésion sociale et que cet objet constitue également un enjeu pour d'autres acteurs sociaux en interaction avec le groupe, pour autant que le groupe ne soit pas inséré dans un système orthodoxe. Nous reprenons donc dans notre recherche chacune de ces caractéristiques afin de les mettre en application et de montrer la pertinence de notre objet comme objet social. À présent, nous allons définir les représentations sociales.

### **II.3. Des approches théoriques aux caractéristiques fondamentales du concept des représentations**

Nous précisons ce que nous retenons des représentations sociales en parcourant quelques définitions du concept. Selon Semin, la littérature ne permet pas d'esquisser un cadre de définition nettement spécifique des représentations sociales (in Jodelet, 1989). Gaffié (2004) souligne la difficulté de trouver « une définition claire d'une représentation sociale, la littérature offre différentes conceptions (plus que concepts car on ne peut parler d'une théorie unifiée) ». Et, même son fondateur Moscovici, indiquait déjà des limites, « le concept de représentations sociales n'est pas parfaitement clair. Il pâtit d'un contenu trop large et mal défini. Il n'est pas facilement saisi intuitivement et ne prend sens que grâce à l'usage du concret » (Moscovici, 1984).

Quelques définitions vont permettre de préciser davantage notre démarche d'étude. Nous y dégageons les caractéristiques principales. De manière générale, « la représentation sociale est une « forme de savoir individuelle et collective distincte de la connaissance

scientifique qui présente des aspects cognitifs, psychiques et sociaux en interaction » (Ansart et Akoun, 1999). Selon Roussiau et Bonardi (2001) « l'étude des représentations sociales nous amène à la prise en compte de différents domaines séparés ou juxtaposés complexes ». Ils indiquent que « la notion des représentations sociales est passée "d'insularité identitaire" à un "archipel de savoirs" ». Les représentations sont plus exactement le lien entre le monde physique et matériel et le monde, social, relationnel, normatif ou mental.

Lorsque Moscovici indique qu'il y a une omniprésence de représentations sociales au sein de la société et que toutes ces représentations sont une forme de connaissance, il enrichit sans précédent la théorie des représentations sociales. De plus, il participe dès les années 60 à une reconnaissance des différents savoirs. Pour l'auteur, il y a trois dimensions, le sujet pensant, l'objet de représentation (objet pensé) et le contexte social dans lequel s'inscrit le sujet et dans lequel s'instaurent les relations sujet-objet. Le sujet reproduit ou reconstruit la réalité à partir de procédures et de positions qui lui sont propres, il occupe en quelque sorte un rôle actif dans la production de représentations. S'il est certain que la représentation dépend de mécanismes cognitifs individuels, l'individu s'inscrit inévitablement dans un cadre collectif qui détermine des insertions particulières. En effet, les représentations sociales se caractérisent par le fait qu'elles sont produites et engendrées collectivement. Il ajoute « *la société est là* » incluant différents groupes sociaux qui sont en relation, l'individu ne peut jamais être isolé, il ne peut y avoir de « *vide social* » (1961). La prise en compte du contexte est essentielle. D'un côté il y a le sujet, de l'autre, il y a l'objet. Le va-et-vient entre le sujet et l'objet est constant dans un contexte actif. L'objet se transforme, évolue dans le temps où il est conçu par le sujet et par le groupe auquel le sujet appartient. Moscovici nous montre que la relation de sujet à sujet dans le rapport à l'objet peut être statique ou au contraire dynamique, cette dernière correspond à une interaction qui se traduit par des modifications intéressant la pensée et le comportement de chacun. Toute représentation est déterminée par le sujet, par le système social et idéologique dans lequel il est inséré, et par la nature des liens que le sujet entretient avec ce système. Ainsi, Moscovici souligne que la représentation sociale émerge d'interactions de groupe et de significations collectives continuellement. Il n'y a donc pas de représentations sans sujet ni objet.

### **II.3.1. Objet, Sujet et contexte : la théorie des représentations sociales selon Moscovici**

Moscovici (1961 ; 1963) insiste sur les caractéristiques essentielles de la représentation :

- Elle est selon lui socialement élaborée et partagée
- Elle possède une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal) et d'orientation des conduites et des communications.
- Elle participe enfin à l'élaboration d'une vision de la réalité commune à un ensemble social ou culturel.

De plus, il nous précise que :

1) Il peut y avoir plusieurs représentations d'un même objet. Ces différences sont fonction du groupe de référence auquel le sujet appartient (appartenance sociale, culturelle), ce groupe marque profondément le sujet dans la représentation sociale qu'il se fait de l'objet. La théorie des représentations sociales dépend du sujet dans son rapport à l'objet mais aussi dans son rapport aux autres. La partie concernant l'application à notre recherche nous permettra de développer davantage ce point.

2) Les représentations sociales que les individus élaborent sont fonction des pratiques de chaque groupe de référence, de leurs valeurs.

3) Quand une théorie se transforme en sa représentation, ceci s'effectue à travers deux fonctions, c'est-à-dire la sélection par le sujet d'informations qu'il extrait du contexte et la concrétisation de celles-ci.

L'approche des représentations sociales élaborée par Moscovici définit « l'interdépendance et l'interfécondation » entre individu et société. Moscovici a mis en évidence le processus par lequel la construction des représentations sociales équivaut à la construction de la pensée sociale. Il insiste sur la nécessité de traiter les représentations sociales comme des processus cognitifs et symboliques sui generis, ayant une autonomie et un effet propres dans la construction de la réalité sociale. L'auteur donne une place centrale à la communication.



### II.3.2. Des dimensions cognitives et des dimensions sociales...

Dans son travail sur les représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural français, Jodelet (1986) nous montre comment la population autochtone qui prend en charge des malades mentaux construit un système de représentation de la folie et du « fou ». Elle nous donne ainsi des précisions sur sa définition de la représentation. Dans sa recherche, Jodelet rend visible une représentation qui témoigne du nécessaire refus d'intégration des malades mentaux (même si les discours des populations tendent à soutenir le contraire), la discrimination identitaire s'exprimant dans les pratiques quotidiennes.

Selon elle, la représentation est ainsi « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Également désignée comme « savoir de sens commun » ou encore « savoir naif », « naturel », cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique. Mais elle est tenue pour un objet d'étude aussi légitime que cette dernière en raison de son importance dans la vie sociale, de l'éclairage qu'elle apporte sur les processus cognitifs et les interactions sociales.» (Jodelet, 1989). Étudier les représentations sociales, c'est partir « à la recherche du savoir de sens commun partagé et élaboré par le groupe en prenant en compte différents éléments qui vont nous aider à faire parler la réalité ». (Jodelet, 1989). C'est donc partir à la découverte de notre objet d'étude. La construction du réel passe par la représentation qui entretient vis-à-vis de l'objet un rapport de symbolisation et un rapport d'interprétation. Il est intéressant ici de comprendre comment les formes de connaissance (sens commun et scientifique) peuvent interagir entre elles et quelles sont les raisons qui peuvent les amener à interagir dans un sens plutôt que dans l'autre notamment en ce qui concerne leur interprétation ?

Aussi, non seulement les représentations sociales décrivent, expliquent et prescrivent mais elles fournissent même un mode d'emploi pour interpréter la réalité, maîtriser notre environnement et nous conduire en société (Jodelet, 1989). La représentation sociale sert et oriente le rapport aux autres, le rapport au monde, elle est une grille de lecture de la réalité avec des codes de communication et est liée aux valeurs, désirs, besoins des individus et des groupes. Roussiau et Bornadi ajoutent (2001) « comme une représentation sociale est une grille de lecture de la réalité, socialement construite, des groupes forts différents élaborent à leur manière cette grille, en fonction notamment de leurs intérêts. Ce qui revient à dire que, par rapport à un même objet, des individus peuvent présenter des attitudes différenciées. Ces

dernières justement (dimension évoquée par Moscovici, 1961) constituent une prise de position sélective, cohérente et structurée qui exprime l'orientation, positive ou négative, vis-à-vis de ce qui est représenté (Roussiau et Bonardi, 2001).

La maîtrise de l'environnement via l'identification de représentations sociales est ainsi cruciale dans les rapports entre individus et entre groupes. Fischer (1987) nous dit que : « la représentation sociale est un processus d'élaboration perceptive et mentale de la réalité qui transforme les objets sociaux (personnes, contextes, situations) en catégories symboliques (valeurs, croyances, idéologies) et leur confère un statut cognitif permettant d'intégrer les aspects de la vie ordinaire par un recadrage de nos propres conduites à l'intérieur des interactions sociales ».

Nous retenons que définies à l'origine comme étant un « *savoir de sens commun* », les représentations sociales sont conçues comme des « systèmes de valeurs, de notions et de pratiques » (Moscovici, 1969), ou encore comme des ensembles sociocognitifs (Abric, 1994) formés d'images, de symboles, de croyances, d'opinions, de connaissances et de concepts construits et socialement partagés par des individus et des groupes en interaction. Ces représentations sociales sont à la fois psychologiques, de par le vécu et l'histoire des individus qui participent à leur construction, et sociales, de par les liens que ces mêmes individus entretiennent avec les contextes sociaux dans lesquels ils vivent (Abric, 1994; Garnier, 2000; Jodelet, 1989). Et comme nous l'indiquons précédemment, Doise (1990) ajoute que le rôle joué par les interactions sociales est déterminant non seulement dans les processus de construction et de maintien des représentations sociales mais aussi dans la régulation des rapports sociaux.

### **II.3.3. ...Aux dimensions identitaires renforcées par des représentations « circulantes »**

Gaffié (2004) quant à lui nous montre l'importance de la notion d'identité dans les interactions sociales et les rapports sociaux. Il définit les représentations sociales en mettant l'accent sur le lien à faire entre la dynamique cognitive identitaire et sociale des individus. Selon l'auteur, la représentation sociale a une fonction identitaire car elle permet à l'individu de se donner une identité du fait de son rattachement au groupe et ainsi de se distinguer des

autres groupes. L'auteur précise que l'individu peut néanmoins se rattacher à deux groupes mais en termes de représentations, il se rattachera plus fortement à un groupe.

Gaffié (2004) considère qu'« une représentation sociale se présente comme un ensemble de connaissances, croyances, schèmes d'appréhension et d'action à propos d'un objet, socialement important. Elle constitue une forme particulière de connaissance de « sens commun » qui définit la réalité pour l'ensemble social qui l'a élaborée dans une visée d'action et de communication ». De plus, nous retenons l'attribution faite par l'auteur aux « représentations circulantes » ou « activées » renforçant ainsi notre attention « aux contextes, aux partenaires et à leurs places par rapport à l'objet-enjeu, et le lien entre les dynamiques cognitives, identitaire et sociale. Seules des expérimentations « sur le terrain », en « contexte naturel », permettent une telle approche. » (Gaffié 2004). Nous nous arrêtons sur l'accent donné par l'auteur aux « zones muettes » qui pourraient devenir « bavardes » où s'exprimeraient « des positions et revendications pour la définition et la légitimation de la réalité » (Gaffié, 2004).

Les perspectives de Jodelet et Gaffié convergent du fait de l'importance donnée à l'espace-temps et au contexte naturel, une sorte de mise en situation qui ne peut pas être épargnée lorsque nous étudions des représentations. Cela rejoint ainsi la capacité qu'a le chercheur à interpréter l'objet dans son contexte naturel. Nous allons présenter les éléments qui permettent d'identifier les représentations sociales et les mécanismes qui concrètement participent à leur construction.

## **II.4. De l'identification à la construction des représentations sociales**

La perspective théorique que nous avons choisie définit la représentation sociale selon deux composantes essentielles : son contenu (informations et attitudes pour utiliser les termes de Moscovici, 1961) et son organisation c'est-à-dire sa structure interne (c'est le champ de la représentation selon Moscovici). Ce n'est pas le contenu en lui-même mais l'organisation de ce contenu qui doit être recherchée. Cette organisation repose selon Abric (1994) sur une hiérarchie entre les éléments déterminés par le noyau central.

Identifier les représentations sociales nécessite de décrire et de comprendre les différentes strates de travail. Toute représentation sociale a donc pour éléments constitutifs un contenu et

un processus et s'élabore par l'étude du contenu de l'objet et par les processus d'objectivation et d'ancrage qui la structure.

## **II.4.1. Appréhender la réalité et partir à la découverte des formes de connaissances**

### **II.4.1.a. Contenu des représentations sociales**

Le contenu des représentations sociales comprend trois éléments (Moscovici, 1961) et ceux-ci nous permettent d'étudier les représentations sociales. Le fait de dégager les contenus de l'objet de manière systématique a pour but de comparer les divergences et les convergences face à l'objet pour chaque sujet et pour chaque groupe à l'étude. Le contenu d'une représentation se base sur l'information, le champ de la représentation et l'attitude.

#### *II.4.1.a.1. Niveau d'information*

Le niveau d'information est une dimension centrale des représentations sociales. Le fonctionnement cognitif ne peut pas simplement être étudié comme une activité individuelle portant sur une réalité objective et neutre. L'information qui nous parvient du monde extérieur est façonnée par des préconceptions implicites et celles-ci façonnent ce monde pour nous (Moscovici, 1986). Il s'agit de relever l'information (des perceptions, opinions aux conduites) en tant que somme des connaissances que possèdent les sujets sur l'objet. Certaines informations sont-elles plus nombreuses, plus précises chez un sujet plutôt qu'un autre ? Tant la quantité que la qualité des informations sont à prendre en considération. Par exemple, Moscovici relève dans son étude sur les représentations sociales de la psychanalyse, que les ouvriers possèdent une faible information sur la psychanalyse tandis que les étudiants, les membres de classes moyennes et de professions libérales disposent d'informations plus nombreuses et plus précises (Quel est le niveau d'information de la qualité de nos répondants : personne âgée, proche-aidant et intervenant ?)

#### *II.4.1.a.2. Champ de représentation*

Il s'agit aussi de rendre compte du champ de représentation pour chaque sujet c'est-à-dire de décrire l'organisation du contenu et l'organisation de l'ensemble des informations

concernant l'objet. Le champ de représentation est considéré comme un ensemble structuré et hiérarchisé d'éléments de la représentation. Selon Moscovici (1976) « il y a un champ de représentation là où il y a unité hiérarchisé d'éléments (...). Le champ de représentation nous renvoie à l'idée d'image, de modèle social, au contenu concret et limité des propositions portant sur un aspect précis de l'objet de la représentation ». Le sujet se représente l'objet en fonction de dimensions spécifiques au groupe auquel il appartient, il peut donc au sein du groupe partager certaines parties du champ de représentation mais aussi diverger sur d'autres parties. La représentation varie d'un sujet à un autre. Gigling (2002) dans son étude auprès de médecins généralistes précise que le fait que les sujets forment un groupe et soient en interaction (conflictuelle ou coopérative) implique que « c'est surtout dans ces situations qu'on peut supposer que les uns ont une connaissance des conceptions des autres et que cette connaissance participe à la structuration de leurs propres conceptions ». Le champ de représentation renvoie au noyau central développé par Abric (1976, 1994) « l'organisation d'une représentation présente une modalité particulière, spécifique : non seulement les éléments de la représentation sont hiérarchisés, mais par ailleurs toute représentation est organisée autour d'un noyau central, constitué d'un ou de quelques éléments qui donnent à la représentation sa signification ».

#### *II.4.1.a.3. Attitude*

La troisième dimension du contenu est l'attitude. Elle est en quelque sorte une prise de position du sujet par rapport à l'objet, cela lui permet de situer l'objet. Ainsi, la diversité des prises de positions alimente les échanges tant par leurs éléments de convergence que de divergence. Herzlich (1972) nous précise que l'attitude n'est pas en relation directe avec l'information et le champ de la représentation. Elle qualifie cet aspect de « primitif » car même si le sujet n'a pas beaucoup d'informations sur l'objet et que le champ de la représentation est peu organisé, cela ne veut pas dire qu'il n'y aura pas des prises de positions marquées par rapport à l'objet social.

Le contenu constitué par des éléments cognitifs (ensemble d'informations relatives à l'objet organisé et structuré) donne un caractère signifiant à l'objet. Enfin la représentation possède un contenu symbolique lié au caractère signifiant de l'objet (par exemple des images servent souvent d'éléments symboliques). La représentation est une construction inséparable de l'activité symbolique d'un sujet. Moscovici insiste sur l'analyse comparative entre ces trois dimensions du contenu.

Maintenant que nous avons présenté le contenu d'une représentation, nous allons indiquer les mécanismes ou processus qui permettent la formation et le fonctionnement de la représentation sociale.

#### **II.4.1.b. Construction des représentations sociales : les processus d'objectivation et d'ancrage**

Les représentations prennent leurs sources à partir de processus cognitifs et leur formation est rendue possible grâce à deux processus, l'objectivation et l'ancrage. Ces derniers lient l'activité cognitive du sujet aux conditions sociales. Ces processus sont relativement complexes. Nous vous présentons ci-dessous leurs caractéristiques essentielles.

##### *II.4.1.b.1. L'objectivation*

Le mécanisme d'objectivation peut rendre compte du processus par lequel les informations et les connaissances disponibles sont sélectionnées, triées et organisées pour présenter une vision du monde : le monde comme objet. Il désigne le processus de formation d'une image cohérente à partir de laquelle des multiplicités d'informations circulent dans la société ainsi que dans l'ensemble des expériences individuelles et collectives par rapport au phénomène donné. L'objectivation permet d'édifier un savoir commun minimal sur la base d'échanges. Elle permet d'opérer le passage d'éléments abstraits théoriques à des images concrètes. Objectiver selon Moscovici, (1986) « c'est résorber un excès de signification en les matérialisant... C'est aussi transplanter au niveau de l'observation ce qui n'était qu'inférence et symbole ». Il s'agit de passer de l'abstrait au concret. L'objectivation est la concrétisation de la réalité représentée (selon Moscovici, son noyau figuratif). L'objectivation met en image des notions abstraites (noyau figuratif); en les « chosifiant », elle en facilite l'échange entre individus et en assure une appropriation plus générale; en ce sens, elle concerne plus des attributs que des relations (Jodelet, 1991).

Herzlich (1986) et Jodelet (1986) distinguent 3 phases. L'objectivation nécessite d'abord de trier les informations selon des critères spécifiques des représentations déjà existantes. Cette première phase « la construction sélective » a pour but de décontextualiser les informations qu'elles soient de nature traditionnelle, scientifique, pratique et affective. Ensuite, ces informations sont schématisées, c'est la seconde phase de « schématisation

structurante ». En fonction de ce tri se forme un schéma figuratif qui est le coeur et le fondement de l'organisation de la représentation, et qui contient une condensation des éléments d'informations. Ces dernières sont transformées en éléments de la réalité par un processus de naturalisation qui correspond ainsi à la troisième phase. Les éléments du schéma figuratif deviennent des entités objectives que les individus peuvent observer chez eux et chez les autres. Ces éléments matérialisés deviennent alors un cadre pour orienter les perceptions, les jugements et les conduites et aussi les valeurs et les normes.

Nous considérons que pour chaque groupe d'acteur, un schéma figuratif spécifique se dégage découlant des caractéristiques individuelles, cognitives mais aussi de la réalité sociale dans laquelle il s'insère.

#### *II.4.1.b.2. L'ancrage*

Les mécanismes d'ancrage, pour leur part, réfèrent aux objectifs d'intervention, à l'intention, à la perspective qui rendent les divers éléments compréhensibles les uns par rapport aux autres, et efficaces par rapport à un champ de pratique sociale. L'ancrage est complémentaire à l'objectivation, il désigne les modalités d'insertion de la représentation dans le social et les transformations qui en découlent ou il concerne l'enracinement social des représentations. Il existe un réseau de signification de l'objet et ce réseau découle du système de valeurs prégnant dans la société et ses différents groupes. Ce réseau de significations a une incidence sur les relations existantes entre les différents éléments de la représentation. Selon Moscovici (1961), l'identité des individus et des groupes est reflétée au travers des diverses significations présentes dans leurs représentations. Ce processus d'ancrage permet à la représentation de l'objet de s'intégrer dans le système de valeurs du sujet, donc de s'ancrer, « *il permet d'incorporer quelque chose qui ne nous est pas familier* » (Doise, 1986). Il est en bref l'insertion sociale et l'appropriation par les groupes sociaux d'une représentation. Cette appropriation est possible car elle s'élabore dans un environnement social.

« L'ancrage permet d'accrocher quelque chose qui est nouveau à quelque chose qui est ancien, et donc qui est partagé par les individus appartenant à un même groupe » (Guimelli, 1994). Il permet de donner du sens à la nouvelle représentation sociale et ce sens participe à l'identité du groupe. L'ancrage assure une fonction de médiation entre l'individu et son milieu et entre les membres d'un même groupe, elle leur permet de développer un langage qui leur soit commun pour appréhender, comprendre et interpréter la réalité et agir sur elle (Jodelet, 1991).

Ainsi, l'ancrage insère la représentation dans des systèmes de pensée déjà présents c'est-à-dire qu'il y a un rapport entre un système de représentation préexistante et la nouveauté à laquelle il est confronté. L'objectivation et l'ancrage sont solidaires dans le processus d'élaboration des représentations sociales car, comme Jodelet (1989) l'a noté « en amont, l'ancrage enracine la représentation et son objet dans un réseau de significations qui permet de les situer en regard de valeurs sociales et de leur donner cohérence. En aval de la formation représentative, l'ancrage sert à l'instrumentalisation du savoir en lui conférant une valeur fonctionnelle pour l'interprétation et la gestion de l'environnement. Il se situe alors en continuité avec l'objectivation » (Jodelet, 1989). L'objectivation et l'ancrage sont donc des processus dynamiques dans lesquels les représentations sociales en construction et le système cognitif préexistant sont en interrelation tout comme c'est le cas entre l'objet et le groupe social. Les mécanismes d'objectivation et d'ancrage qui permettent d'élaborer et de faire fonctionner une représentation sociale peuvent être affectés par trois facteurs (Moscovici, 1961).

#### **II.4.1.c. Facteurs influençant l'élaboration d'une représentation sociale**

##### *II.4.1.c.1. La dispersion à l'information*

Moscovici (1961) considère que les données à disposition pour la formation d'une idée de l'objet représenté sont à la fois insuffisantes quant à leur pertinence et surabondantes. Par exemple, par rapport à son étude sur la psychanalyse, il y a des personnes qui ne connaissent pratiquement rien de la théorie psychanalytique mais qui suivent de près les débats médiatiques relatifs à la pratique psychanalytique. Aussi, il y a toujours des informations qui nous échappent. En fait, selon la complexité de l'objet social, mais aussi selon les barrières sociales et culturelles, les individus ne peuvent accéder aux informations nécessaires à une connaissance solide et opératoire. Il y a un décalage entre l'information nécessaire pour cerner tous les éléments permettant un fondement solide de la connaissance et celle déjà présente. La multiplicité et l'inégalité qualitative des sources d'informations plongent les individus dans l'incertitude.



#### *II.4.1.c.2. La focalisation d'un groupe autour d'intérêts spécifiques*

La focalisation concerne la position spécifique du groupe social vis-à-vis de l'objet de représentation. Un groupe ou un individu s'intéresse à un objet de façon différente et avec des degrés d'intérêts variables selon leur position sociale, leur implication. (Quelle place occupe la qualité dans l'univers d'une personne âgée, d'un proche-aidant, d'un intervenant ?). Selon Mariotti (2000) « la condition de focalisation implique l'importance d'un objet social par rapport aux groupes : c'est en fonction de son importance que tel groupe développera un intérêt spécifique pour certains de ces aspects et pas pour d'autres ».

La position détermine un intérêt particulier pour certains aspects de l'objet et un désintérêt pour d'autres aspects. Selon le degré d'implication du groupe ou la distance sociale, l'intérêt est orienté, focalisé différemment. Pour revenir à l'étude de Moscovici sur la psychanalyse, l'étudiant, l'ouvrier et le cadre moyen attribue une place différente à la psychanalyse. Comme c'est le cas avec la dispersion de l'information, la focalisation peut elle aussi empêcher les individus d'avoir une vision globale de l'objet.

#### *II.4.1.c.3. La pression à l'inférence*

La pression à l'inférence se rapporte à la nécessité que ressentent les individus de développer des conduites et des discours relatifs à l'objet qu'ils connaissent mal. Ce qui rend quasi obligatoires les informations par rapport aux aspects méconnus. Cela pourra peut-être nous permettre de comprendre pourquoi un individu adhère à l'opinion dominante du groupe. En fait, les circonstances et rapports sociaux exigent de l'individu ou du groupe social qu'il soit capable, à n'importe quel moment d'agir, de prendre une position. Même si l'individu ou le groupe a des incertitudes, il prendra position du fait de pressions ressenties et qui les situent alors dans une démarche de dialogue, d'échanges d'idées. La pression à l'inférence répond à l'obligation faite aux membres d'un groupe social de stabiliser leur univers de connaissances relatifs à un objet.

La communication comme nous le verrons dans la partie suivante occupe une place cruciale dans les représentations sociales car ces dernières se situent sur une trajectoire et se reproduisent grâce à elle. Rendre intelligible ce qui est nouveau ou étranger va non seulement permettre une continuité en terme de communication mais aussi stimuler l'évolution des savoirs concernant l'objet. Le processus d'ancrage, qui est une forme de gestion cognitive de la nouveauté et de la tension que celle-ci peut engendrer, du fait de l'apparition d'un nouveau phénomène, peut alors mettre en danger le système déjà existant. Par exemple, des auteurs ont

montré l'importance de la communication notamment au niveau des relations entre les acteurs. Ils expliquent que l'apparition d'un évènement inhabituel peut venir mettre un terme à ces relations (Duclos *et al.*, 2005).

## **II.5. De l'émergence aux transformations des représentations sociales : la communication comme médium**

Jodelet (1989) distingue trois niveaux différents dans la conception du processus de communication chez Moscovici. D'abord à un premier niveau, on assiste à l'émergence des représentations puis, à un second niveau, à la formation des représentations. Enfin, à un troisième niveau, s'établit un rapport entre représentation et conduite sociale. Comme le dit Jodelet, la communication chez Moscovici revêt ainsi un double statut; elle rend possible un agir et détermine la représentation.

La communication entre les acteurs est primordiale. D'ailleurs Moscovici tout comme Doise placent les communications au premier plan des facteurs participant à la formation des représentations sociales. En cherchant à appréhender les réalités, il nous est nécessaire de construire une démarche impliquant des procédures définies qui nous permettront d'acheminer jusqu'aux représentations des acteurs. La communication nous amène à connaître ce qui fait consensus dans une représentation mais aussi ce qui fait dissensus, c'est-à-dire repérer les schèmes étranges pour reprendre cette notion à Guimelli (1993) et ainsi constater des éventuelles transformations des représentations.

### **II.5.1. Schèmes étranges**

Les schèmes étranges sont à notre sens très pertinents car ils sont des repères sur lesquels nous pouvons nous appuyer pour comprendre un changement dans les perceptions, dans les attitudes et les conduites des acteurs. Py (2000) distingue les représentations de référence, en mémoire, qui servent de point de référence aux acteurs (que ceux-ci y adhèrent ou pas), des représentations en usage, évolutives parce qu'elles s'élaborent dans l'interaction. L'interaction est très importante dans le rapport a priori et a posteriori, la communication est

ainsi le moyen par excellence de déceler la trajectoire de la représentation. Il nous semble donc judicieux d'explorer l'évolution de la qualité dans le temps. C'est par les interactions que les acteurs rendent compte de leurs positions par rapport à l'objet, l'échange est l'élément essentiel. Il s'agit de dégager les contours qui déterminent la vision que les acteurs du groupe ont de l'objet et ainsi les comparer entre elles. « L'étude des représentations sociales nous jette, par certains côtés, au cœur des conflits culturels et pratiques importants. Si elle essayait de s'y soustraire, ce qu'elle saisirait serait de peu d'intérêt » (Moscovici, 1961).

Par leurs interactions, les acteurs confrontent leurs savoirs, des savoirs qui sont comme nous l'avons vu différents les uns des autres. Cela a pour conséquence d'entraîner des conduites qui sont orientées en fonction de leurs croyances, attitudes, attentes et représentations sociales. L'acteur classe et ordonne ce qui l'entoure. Cette mise en forme de la catégorisation ou des classifications qu'impliquent les représentations sociales nous informe de la Société dans laquelle nous nous situons. Ainsi non seulement la communication est primordiale dans la construction des représentations sociales mais le dialogue est une voix à privilégier.

Même si notre postulat est de considérer une pluralité des définitions de la qualité selon des réalités particulières du soutien à domicile, il nous paraît intéressant de tenter de comprendre la convergence de certains aspects de définition selon les différents types d'acteurs du soutien à domicile. Pour que des acteurs puissent se comprendre, il s'agit au préalable de faire émerger un langage commun. Ce dernier permet d'échanger sur l'objet, qui est bien souvent un enjeu pour les acteurs (Clémence in Moscovici et Bushini, 2003). Il a pour effet de soulever les ressemblances et les différences des représentations de notre objet : la qualité des services à domicile, d'où la place à accorder à la communication. Moscovici (1961) montre deux mécanismes qui peuvent expliquer les modifications de la pensée :

- *la facilitation sociale* c'est-à-dire la simple présence d'un individu entraîne un apprentissage de réponses plus familières, ou de réponses moins originales, en fait l'individu retient les réponses dominantes.

- *l'influence sociale* c'est-à-dire l'individu est soumis à la pression d'une autorité, et adopte les opinions et les conduites de l'autorité.

Moscovici relève que « la connaissance des attitudes des divers interlocuteurs ou groupes détermine chacun à favoriser les réponses " dominantes ", celles qui sont les plus partagées, les plus attendues et qui ont le plus de chance d'être comprises ou approuvées par tous, à la fois pour pouvoir être échangées et validées » (Moscovici, 1976)

Lorsque que les sujets sont bel et bien différents, (alter ego versus alter), ils expriment des opinions qui leur sont propres et peuvent être confrontés à une majorité ou encore une autorité représentant la norme donc ils essaient de se faire reconnaître. Ces mécanismes renforcent selon nous la place à accorder à la communication. Sans elle, les non-dits peuvent se consolider et avoir pour effet pervers des incompréhensions, des incohérences, des rapports de pouvoir intensifiés. Tout cela ayant pour conséquence de fausser l'harmonisation entre les groupes ayant pourtant des enjeux communs. « Lorsque ceux qui participent à une activité jouent des rôles différents et cela est fréquent, leurs points de vue sur ce qui se passe ont de grandes chances d'être aussi différents les uns des autres » (Goffman, 1991). Le point de vue de l'un vaut autant que le point de vue de l'autre car l'un a besoin de l'autre pour s'exprimer et prendre position.

Ce qui rejoint entre autre l'approche de Moscovici, celle de Doise et celle de Jodelet est cette articulation qu'ils font entre le système cognitif et le système social et ce via le langage. Jodelet (1989) ajoute « les représentations sociales doivent être étudiées en articulant éléments affectifs, mentaux et sociaux et en intégrant à côté de la cognition, du langage et de la communication, la prise en compte des rapports sociaux qui affectent les représentations et la réalité matérielle, sociale et idéale sur laquelle elles ont à intervenir ».

Les représentations sociales façonnent ce qui est donné de l'extérieur. Elles reproduisent en remodelant les éléments qui viennent de l'extérieur. La représentation sociale est ainsi pour chaque groupe, appropriation du monde extérieur, recherche d'un sens dans lequel pourra s'inscrire son action (Herzlich in Moscovici, 1972). De fait, cela laisse de la liberté à l'activité mentale des sujets, celle-ci essaie de saisir les données puis les remodèle. Les représentations ont donc ce pouvoir de construire le réel. Elles permettent de décrypter ce qui entoure les acteurs et de classer les données. Nous pensons que les interactions qui se produisent au sein de ce petit groupe du soutien à domicile et les définitions qui pourront s'en dégager seront un aperçu d'un ensemble beaucoup complexe. Et, si la qualité des services à domicile devrait se comprendre à une échelle sociétale, nous pensons qu'en approfondissant notre étude au niveau local nous serons sur une première marche franchie.

Par conséquent, l'émergence d'une représentation est un savoir utile. Le schéma figuratif qui se dégage de la représentation naissante devient un système d'interprétation qui permet de décoder ce qui nous entoure. Ce système d'interprétation est un système de médiation entre les individus et l'environnement. La théorie des représentations passe ainsi par la description, l'interprétation et la (re)construction et ce schéma se reproduit continuellement. D'où l'importance encore une fois de parler de qualités au pluriel. Lorsque les individus se trouvent

confrontés à un objet sur lequel ils disposent d'informations incomplètes, objet par rapport auquel ils sont impliqués de façon spécifique et à propos duquel ils doivent prendre position, les conditions pour l'émergence d'une représentation sociale sont réunies.

La métaphore proposée par Roussiau et Bonardi (2001) est des plus pertinentes. La structure représentationnelle s'apparente à un cliché photographique de la pensée sociale (Guimelli, 1999), un instantané d'une pensée « naturelle » en mouvement, mais que le psychologue social saisit à un moment donné et c'est en fonction de ces propres objectifs que le photographe/psychologue sociale devra choisir l'outil le plus adapté (de recueil et de traitement de données) pour rendre compte de cette réalité.

## II.6. Application à notre recherche

L'intérêt qui guide notre recherche est de partir à la découverte des connaissances de la qualité des services à domicile. Quels sens les différents acteurs donnent-ils à la qualité ? Cela implique de poser a priori la qualité des services à domicile comme un objet indéfini, comme un objet qui reste à construire. La qualité du service dans le cadre du soutien à domicile implique des acteurs variés qui sont en interaction. Par ce rapport d'interaction, cela justifie une perspective de représentations sociales.<sup>32</sup> Notre objet semble évolutif du fait de nouvelles pratiques, il s'inscrit dans une recherche dynamique dans le temps et la prise en compte entre autres des contextes et des interactions qui s'y produisent, s'avère indispensable.

Rappelons nos objectifs généraux et spécifiques:

√ Identifier comment les acteurs se représentent la qualité des services à domicile (incluant la pratique du service et du soutien à domicile) à travers leurs perceptions, leurs attentes et leurs conduites.

√ Repérer le contenu (niveau d'information ; champ de représentation c'est-à-dire la manière dont s'organise le contenu ; attitudes ou prises de position) des représentations des acteurs.

√ Identifier les facteurs clefs liés à la qualité des services à domicile

---

<sup>32</sup> Comme nous l'avons déjà évoqué, notre perspective d'étude est micro, ce qui ne veut pas dire que nous ne développerons dans notre discussion des éléments davantage macrosociologique afin de tenter de dégager le processus représentationnel..

- √ Étudier les relations entre les éléments, leur importance relative et leur hiérarchie
- √ Faire ressortir le noyau central (quel est le langage commun ?)
- √ Tenter de construire le processus représentationnel

### **II.6.1. Une théorie de la connaissance dans le contexte des services à domicile**

Pour un nombre croissant de personnes âgées, de proches-aidants et d'auxiliaires familiales et sociales, les services à domicile sont une préoccupation quotidienne. La qualité des services à domicile devient une réalité avec laquelle il faut s'adapter. Elle se vit au quotidien, par le biais de l'aide d'un proche ou d'intervenants divers. Il apparaît nécessaire de connaître le point de vue des différents acteurs intervenant dans le soutien à domicile. L'enjeu de qualité rejoint les attentes des individus, leurs perceptions et leurs attitudes. L'intérêt d'étudier auprès de trois acteurs est rare, le point de vue des personnes âgées est encore trop souvent écarté.

Notre démarche s'inscrit donc dans cette quête de points de vue afin de faire émerger les connaissances de sens commun de la qualité des services à domicile. Nous allons donc dans un premier temps montrer en quoi l'objet de qualité des services est un objet social. Ensuite, nous démontrons comment la théorie des représentations sociales élaborée par Moscovici et ceux qui ont travaillé dans son sillage semble appropriée pour notre objet d'étude.

### **II.6.2. La qualité des services à domicile comme objet social**

Dans le premier chapitre sur la mise en contexte, nous avons présenté quelques définitions de la qualité des services selon diverses institutions. Nous avons montré les limites de ces définitions. La complexité de la qualité en général se reflète notamment dans la définition philosophique qu'en donne Le Petit Robert (2000) « Manière d'être, aspect sensible et non mesurable des choses (une des catégories fondamentales de l'être) ». La qualité dans le

cas des services à domicile est difficile à saisir et c'est pourquoi nous cherchons à travers les points de vue de divers acteurs à retracer, à dessiner et construire ce qui se cache derrière cette notion plurielle. Mais avant toute chose, nous allons reprendre les différentes caractéristiques proposées par Moliner, les appliquer à notre objet d'étude et s'assurer de la pertinence d'une telle étude spécifique à la qualité du service.

### **II.6.3. La qualité des services à domicile est un objet complexe et polymorphe**

Lorsque les personnes âgées et leurs proches-aidants débutent pour la première fois un service, ils ne le connaissent pas concrètement, ils ont une vague idée ou tout du moins ont des attentes. Il y a une certaine distance par rapport à l'objet, il se peut aussi qu'il y ait une indifférence ou encore une «naïveté» appelé encore «savoir naïf». Leurs connaissances vis-à-vis du service à domicile et de la qualité du service sont variables. A contrario, la qualité du service peut impliquer nombre d'éléments sous-jacents qui rend l'objet complexe. Donc derrière un terme unique peut se regrouper une classe d'objets plutôt qu'un objet univoque. À ce titre, Garnier (1999) fait l'hypothèse que certains objets peuvent être structurés en relations avec d'autres. Nous verrons comment les auxiliaires familiales et sociales, les personnes âgées et les proches-aidants s'expriment sur la qualité du service. Chaque groupe d'acteurs peut associer la qualité du service aux relations tout comme l'attribuer à d'autres facteurs. En ce sens, l'objet est complexe et la pluralité de l'objet s'impose selon la nature des objets à l'étude.

### **II.6.4. La qualité des services à domicile est un enjeu**

La qualité des services à domicile concerne tous les acteurs à l'étude qui se situent dans le soutien à domicile. Cependant, par rapport à notre objet d'étude, nous sommes face au fait que certains groupes communiquent davantage que d'autres. Par exemple, les auxiliaires familiales et sociales sont amenées à s'interroger régulièrement sur la qualité du service qu'elles mettent en pratique car elles sont formées pour des objectifs de qualité qui en font par

ailleurs la réputation de l'établissement. Aussi, nous pouvons supposer intuitivement à cette étape de travail que la qualité s'inscrira davantage dans la seconde configuration pour les personnes âgées et proches-aidants (conjoncturelle c'est-à-dire l'objet est nouveau et problématique) et sera peut-être davantage orientée vers la première configuration (structurelle c'est-à-dire l'objet solidifie le groupe, il permet le maintien, le renforcement du groupe) pour les auxiliaires familiales et sociales. La comparaison des représentations sociales entre ces deux types de configurations deviendra alors une voix à explorer<sup>33</sup>.

La cohésion du groupe est un élément très important notamment pour les auxiliaires familiales et sociales. L'enjeu sous-jacent d'identité nous paraît évocateur vis-à-vis de ce groupe. Il se peut que ce point ressorte de nos analyses, il s'agira alors de revenir sur cette réflexion d'identité pour l'activité professionnelle qu'est celle des auxiliaires familiales et sociales. Par exemple la démarcation entre l'auxiliaire familiale et sociale d'une autre activité professionnelle similaire (par exemple préposé) peut alors mettre l'accent sur cet enjeu d'identité.

## **II.6.5. La qualité des services à domicile et la dynamique sociale**

La qualité des services se construit dans un contexte de relations et de situations sociales diverses, aussi nous supposons que celle-ci se construit en référence à d'autres objets comme nous le mentionnons précédemment. Notre problématique questionne le lien entre les dynamiques relationnelles et la qualité. Même si la littérature confirme le lien de cause à effet entre les deux, nous ne pouvons pas à ce stade nous limiter aux relations comme seul objet constituant de la qualité. Les relations sont comme d'autres facteurs déterminants de la qualité du service comme nous tenterons de le montrer dans l'analyse (qualité liée à la sécurité, à la confiance, au respect, à l'information). Par exemple, chacun peut en fait concevoir l'objet à sa manière et entretenir des croyances, images et attitudes particulières à propos de cet objet. L'objectif est de partir à la quête de ces connaissances diverses soient-elles, expertes, ou profanes construites à travers le contexte du soutien à domicile. Cette manière d'appréhender l'objet peut exercer une influence considérable sur le soutien à domicile en tant que tel, elle peut même avoir des conséquences importantes sur le service mis en pratique à domicile.

---

<sup>33</sup> Comme nous le verrons, ce point est d'autant plus pertinent qu'il sera à mettre en perspective par rapport à nos groupes à l'étude vis-à-vis de notre objet.



Lorsque nous considérons les interactions entre auxiliaire familiale et sociale, personne âgée et proche-aidant, nous pouvons supposer qu'il en découlera des perspectives variables vis-à-vis de la qualité car chacun fait lecture de signes et de conséquences en utilisant des codes et des références construits à l'intérieur de leur groupe d'appartenance respectif. En effet, il y a certes ce que connaissent les acteurs mais il y a aussi d'où ils connaissent. Cela est d'autant plus significatif si nous nous référons aux formations spécifiques que peuvent avoir suivies les auxiliaires familiales et sociales et dont le but est de contribuer à améliorer leur pratique tout en répondant aux attentes du système de santé. Un exemple clef est la réalisation du service par les auxiliaires familiales et sociales à la seule condition d'installation d'équipements précis au domicile (à titre d'exemple, les barres d'appui dans la salle de bain). Il semblerait que ces réglementations soient liées à la qualité du service puisque ces installations sont vouées à la sécurité de chacun. Mais qu'en est-il entre ce qui doit se faire en théorie, ce qui se passe en pratique et ce qui module les représentations ?

Du fait que nous accordons de l'importance aux relations entre auxiliaire familiale et sociale, personne âgée et proche-aidant, nous ne pouvons nier dans la construction des représentations sociales de la qualité, la place que peuvent occuper les représentations de groupes « professionnels » comme les auxiliaires familiales et sociales.

### **II.6.6. La qualité des services à domicile aux prises d'une orthodoxie**

La question que nous nous posons concerne la possible émergence de représentations de la qualité des services du fait par exemple de règles de travail de plus en plus strictes. La montée de normes institutionnelles dans le cadre du travail des AFS peut-elle nous faire parler d'un système orthodoxe ? L'adaptation des auxiliaires familiales et sociales aux règles de travail a-t-elle un impact sur leurs représentations de la qualité du service ? Y aurait-il une certaine perméabilité à la qualité des services chez certains acteurs ? Dans le cas des auxiliaires familiales et sociales, qu'elles soient jeunes ou anciennes, vont-elles être plus modulables, malléables quant à leurs représentations étant donné le nombre de formations spécifiques au travail d'auxiliaire familiale et sociale ? De manière intuitive, nous pensons qu'une ancienne auxiliaire familiale et sociale a des habitudes de travail ancrées alors qu'une débutante serait plus perméable aux informations. Le groupe orthodoxe se caractérise par le

fait qu'il est doté d'instances de contrôle et de régulation de l'activité individuelle. Cela influe ainsi sur les représentations sociales soit en les « dépassant » soit en s'y « jouxtant »

Précisons qu'il est intéressant dans le cas des auxiliaires familiales et sociales de situer leurs représentations sociales de la qualité selon une pratique acquise lors d'une formation unique et selon des tâches plus ou moins précises qui leurs sont attribuées<sup>34</sup> ou encore selon une pratique liée à une réalité partagée avec les autres acteurs du soutien (dans notre cas, proche-aidant et personne âgée). Nos résultats nous permettront probablement d'en révéler les contours.

La qualité des services est un sujet d'actualité, débattu selon l'implication des acteurs et la distance qu'ils ont avec cet objet. Il renvoie à des points de vue différents et à de nombreux enjeux. À ce propos, Rouquette et Rateau (1998) nous disent qu'« il existe une représentation de tout objet possible, mais on sait bien que certains objets sont plus importants que d'autres, par l'investissement matériel ou symbolique dont ils se trouvent chargés. Cette caractéristique même les rend particulièrement pertinents pour l'étude des représentations sociales, puisqu'ils se trouvent ainsi placés au cœur d'un grand nombre d'interactions et qu'ils constituent souvent, en même temps, des enjeux de pouvoir. Là où il existe peu d'échanges et peu de valorisation intergroupes (et à condition de ne pas oublier que les échanges peuvent être décalés et la valorisation masquée), les représentations n'ont qu'une carrière très courte et se cristallisent à peine. »

L'ensemble des acteurs qui interagissent dans le soutien à domicile soit directement (personnes âgées, proches-aidant, famille, amis, bénévoles, professionnels du CSSS, organismes communautaires, etc.) soit indirectement (politiciens, décideurs, bailleurs de fonds mais aussi regroupements, coalition, etc.) nous permet de croire que notre objet est bel et bien un objet social même si nous pensons que la distance avec la qualité est très importante selon le type de répondants. Nous souhaitons aussi évoquer ici le critère de fonctionnalité « ou conditions d'objet social » proposé par Mariotti (2000). Nous supposons que l'accès à la qualité via les formations des auxiliaires familiales et sociales sur la qualité, ou encore les diverses réunions liées à optimiser la qualité des services depuis les objectifs d'accréditation, sont autant d'éléments qui permettent non seulement de réduire la distance des auxiliaires familiales et sociales face à l'objet d'étude - qualité des services - et ce quelle que soit l'orientation prise (même si celle-ci est très institutionnelle) et qui permettent aussi de nourrir

---

<sup>34</sup> Cela nous renvoie à ce que nous évoquions précédemment au niveau de la condition d'orthodoxie de notre objet social.

leurs représentations. Nous examinerons ces critères proposés par Moliner et Mariotti pour l'étude de notre objet auprès des groupes identifiés. Nous ne rejetons pas l'idée que selon l'adéquation objet/groupe, d'autres critères pourront être envisagés comme nous l'explique Mariotti. Le côté exploratoire de cette recherche nous laisse incertain quant à l'existence de l'ensemble de ces critères du fait que l'objet est construit par les acteurs et co-construit par le chercheur. Ainsi, il se peut que tous ces critères soient respectés ou au contraire que cela nous demande d'en retenir d'autres voire d'en faire émerger.

À la perspective professionnelle (liée aux activités professionnelles au sens large)<sup>35</sup> doit s'ajuster l'expérience subjective au sein du soutien à domicile par exemple l'état de santé de la personne âgée, le rapport avec la personne âgée et celui avec l'aidant, les attentes de chacun, le rôle et la place du proche-aidant dans le soutien, le lieu où se déroule le service et les événements qui s'y produisent (hospitalisations, intensité du changement de personnel, etc.). Le contexte du soutien à domicile va-t-il influencer sur la proximité que les acteurs ont avec l'objet ? Nous supposons ici que la distance vis-à-vis de l'objet ne sera pas la même selon le type d'acteur (auxiliaire familiale et sociale, personne âgée et aidant) et cette distance vis-à-vis de l'objet sera fluctuante d'une triade à l'autre dépendamment de la dynamique relationnelle qui s'en dégage. Ces particularités nous paraissent être une voie pertinente pour expliquer les différences de représentations de l'objet.

L'investissement symbolique (c'est-à-dire qui fait sens) ou matériel est d'autant plus fort que ces acteurs se préoccupent de près comme de loin aux enjeux de la qualité des services à domicile. De plus, aux débats actuels sur le soutien à domicile des personnes âgées s'ajoutent des enjeux éthiques liés à la qualité mais aussi à l'accessibilité, la justice, l'autonomie, la responsabilité, etc. ce qui alimente largement sa symbolique au sein de notre société. À ce titre, d'autres voies nous étaient offertes pour étudier la qualité des services dans le système de santé québécois : étude médiatique à travers des articles de journaux, étude auprès de responsables du soutien, étude auprès d'acteurs utilisant des services privés. Le choix des perspectives d'études est bel et bien large lorsqu'on se lance dans un champ d'investigation qui est encore si peu exploité et méconnu. Nous avons donc opté d'étudier la qualité dans le cadre du soutien à domicile en nous limitant à certains acteurs que nous précisons dans notre chapitre méthodologique. Cette attention donnée au contexte et aux expériences partagées justifie l'utilisation de la théorie des représentations sociales afin de définir la ou les qualités

---

<sup>35</sup> Nous le précisons car les AFS ne sont pas considérées comme une « profession » au sens nord américain.

du service à domicile. Il y a ici un caractère nouveau et évolutif de la qualité dans le contexte du soutien à domicile.

Nous résumons donc l'étude des représentations aux dimensions cognitives, imageantes et symboliques, contextuelles en mettant l'accent sur les dimensions relationnelles (interindividuelles, intragroupes) et interactionnelles via l'expérience (pratiques individuelles et collectives). La mise en application de ce choix théorique passe par trois étapes clefs (Moscovici, 1961). Ces étapes vont nous permettre de mieux comprendre notre quête aux représentations sociales de la qualité des services par trois types d'acteurs du soutien à domicile : quel est le contenu d'une représentation ? Par quels mécanismes s'élabore-t-elle ? Comment se transforme-t-elle ?

## **II.6.7. Prise en compte du contexte**

Nous insistons sur le contexte car ce dernier permet de situer le sujet vis-à-vis de l'objet et vice-versa. La relation sujet-objet ne peut se réduire comme le mentionne Moscovici (1973) qu'en termes symboliques « les représentations ne sont pas des phénomènes fondés sur l'objet. Elles sont plutôt une organisation subjective de sens dans l'histoire du sujet faisant partie du contexte social dans lequel il vit ». Nous supposons qu'il est primordial de retenir le passé de chaque individu dans le système de santé et services sociaux, spécifiquement CSSS. Ce passé de l'individu que nous nommerons à présent la trajectoire de l'individu (par exemple la mémoire d'un évènement plus marquant au sein du système de santé, histoire familiale, intervention et aide, histoire de santé) aura une influence précise sur nos choix méthodologiques<sup>36</sup> que nous détaillerons dans la partie suivante. Aussi, nous ne pouvons pas étudier les représentations sociales des acteurs de manière microsociologique sans les resituer dans un contexte plus global c'est-à-dire sans les situer et faire mention d'une description des grandes lignes macro, en particulier la politique de soutien à domicile. L'objet d'étude tout comme le sujet, sont impliqués et modulés par un contexte politique et institutionnel (changements importants du système de soutien à domicile, modifications récentes et état actuel de la politique) qui ne peut être nié mais au contraire source de discussions, il y a un

---

<sup>36</sup> Par exemple et même si ce n'est pas la finalité de ce chapitre, précisons tout de même l'importance d'une étude longitudinale pour mener à bien notre recherche: 2 étapes clefs, le début de la mise en place du service et une fois que le service est implanté à domicile.

rapport continu d'interactions. Cela renvoie à l'évolution, la construction, la reconstruction et aux transformations des représentations sociales et implique alors un rapport à l'histoire au sens large.

### **II.6.8. Identité du groupe d'appartenance ou du groupe dans le soutien**

Ici, nous supposons que certaines auxiliaires familiales et sociales peuvent être en effet rattachées à deux groupes. Premièrement, celui lié à leur groupe d'appartenance en terme d'activité professionnelle (nous le répétons au Québec, à cette date, les AFS ne sont pas considérées comme des professionnelles) et deuxièmement, celui lié à la réalité in situ du soutien à domicile avec la personne âgée et le proche-aidant. Cette situation pourrait aussi être applicable au proche-aidant rattaché au soutien à domicile de son proche parent mais rattaché aussi à un organisme d'aidant auquel il s'identifie davantage par exemple au regroupement des aidants. Et, il en est de même pour la personne âgée. Cette nuance est intéressante et est tout aussi pertinente pour l'étude des représentations sociales car le fait que celles-ci émergent de sens commun, elles peuvent donc être souvent aux prises du contexte, et évoluer dans le temps. De ce fait, elles sont toujours en mouvement.

### **II.6.9. Conclusion : objet pluriel et diversité de sujets : quelle(s) vision(s) ?**

L'étude des représentations sociales oriente non seulement les conduites et les communications mais elle a une utilité palpable. Flick (2003) nous le précise dans ses travaux sur les représentations sociales de la santé des personnes âgées par des professionnels de la santé intervenant à domicile en nous montrant qu'elles peuvent ainsi permettre l'amélioration de systèmes de santé publique. Elles sont sources et ressources et toujours en constante évolution. Gaffié (2004) nous en dit plus en citant Moscovici (1986) « l'ère des représentations sociales » est marquée par la diffusion des savoirs, la circulation des idées, la diversification des rapports intergroupes... bref, par ces incessants bavardages au cours

desquels des représentations sociales « circulantes » subissent modulations et transformations ».

D'une part, le partage d'une vision commune de la qualité des services semble être un élément important dans l'harmonisation voir un succès à long terme du soutien à domicile. Dans le cas où leur vision est commune, en quoi leurs représentations convergent ? Notre postulat est que la proximité des définitions de la qualité entre les trois acteurs va apparaître facilitant au succès du service dans le cadre du soutien. Un sentiment de similarité semble engendrer une relation signifiante entre les acteurs et par conséquent une meilleure qualité des services. Si les trois acteurs font consensus sur la qualité perçue, la qualité attendue et celle reçue<sup>37</sup> alors nous pouvons admettre qu'ils s'accordent sur la qualité du service. D'autre part, l'expérience du service AFS, de la qualité du service et la représentation qui en découle ne sont pas le fait de constructions isolées les unes des autres, elles se forment dans un contexte social, celui du soutien à domicile. Aussi, la construction de la représentation de la qualité résulte des interactions et des dynamiques relationnelles entre les trois acteurs, ce qui en fait une expression sociale. En tant qu'objet socialement construit et en tant qu'enjeu entre les acteurs, la mise en évidence des représentations, leur organisation, leur origine sociale et psychologique nous permettra de mieux comprendre les différentes prises de positions. Nous ne pouvons donc nous limiter aux aspects consensuels vis-à-vis de l'objet mais rendre compte aussi des variations entre individus comme nous le mentionnons précédemment en nous référant à Doise (1990). Sur quels éléments, y a-t-il divergences au niveau de la qualité des services ?

Nous pouvons aussi aller plus loin en montrant les raisons qui amènent les différents triades de soutien à domicile à l'étude vers des divergences ou des convergences sur la notion de qualité tout en portant une attention particulière aux caractéristiques qui identifient chacune des triades. De plus, à quel moment et en rapport à quels éléments, les répondants s'exprimeront-ils de façon plus imagée ? Les images attribuées à l'objet s'intègrent dans l'étude des représentations, elles passent même par elles pour construire et interpréter l'objet. Dans notre étude, ce n'est pas tant la qualité des services qui est nouvelle mais c'est plutôt l'étude de qualité des services dans le cadre du domicile qui est nouvelle et très méconnue. Encore une fois la prise en compte du contexte est au cœur de notre étude car cette prise en compte enrichit et oriente les conduites et les communications.

---

<sup>37</sup> Modèle présenté dans le chapitre un.

Nous souhaitons donc partir à la recherche d'éléments de représentations, de repérer les manifestations et les indices qui seront constitutifs de celles-ci. Il s'agit aussi de tenter de recomposer les fragments livrés involontairement dans le discours, et l'intensité avec laquelle celle-ci est dite, ou au détour de l'observation de certaines descriptions des pratiques. Ceci donne une vision de la représentation étudiée à la fois par son contenu et par la structuration des éléments qui la composent pour les groupes qui la partagent. Pour ce faire, nous allons procéder selon différentes étapes. Nous en venons donc à présenter notre troisième chapitre, nos choix méthodologiques.

## **Chapitre III : MÉTHODOLOGIE**

### **III.1. Type de recherche**

Notre recherche est qualitative, elle est de type descriptif et exploratoire. Elle a pour objectif d'identifier le sens que les personnes âgées, leurs proche-aidants et les auxiliaires familiales et sociales donnent à la qualité des services. Plus spécifiquement, elle s'intéresse directement aux représentations sociales de la qualité que se font ces trois acteurs (triade du soutien à domicile) à travers l'étude des dynamiques relationnelles qui s'établissent entre eux dans le cadre du soutien à domicile. Nous avons opté pour une méthodologie qualitative afin de mettre l'accent sur le contexte dans lequel les acteurs se situent et bien sûr sur leurs points de vue. Nous souhaitons suivre les acteurs qui composent chacun de nos cas ou triades sur une période de temps. Cette approche nous permet d'ouvrir en profondeur le dialogue avec les acteurs et d'approfondir une connaissance du terrain.

Chaque triade a comme point commun la relation d'aide et de soin au sein du soutien à domicile. Celle-ci prend des formes variées selon les situations de soutien. L'étude des différents contextes de soutien à domicile nous amène par ailleurs à choisir une démarche par étude de cas. Cette méthode nous paraît la plus adaptée pour une étude en profondeur des triades (ou cas) du soutien à domicile.

### **III.2. Recherche longitudinale**

La représentation en tant que forme de connaissance sociale est évolutive et un élément de son évolution est la prise en compte des interactions, telles que les dynamiques relationnelles qui s'élaborent dans le temps. Le choix d'une étude longitudinale est pertinent dans le sens où elle nous permet de suivre nos cas et de reconstruire la trajectoire de chaque acteur au sein du soutien. Le regard que chacun porte sur la qualité du service (en temps 1) et l'évolution de la pensée de sens commun ou partagé au sein du soutien (en temps 2) c'est-à-dire au sein de chaque cas sera au cœur de notre stratégie méthodologique.



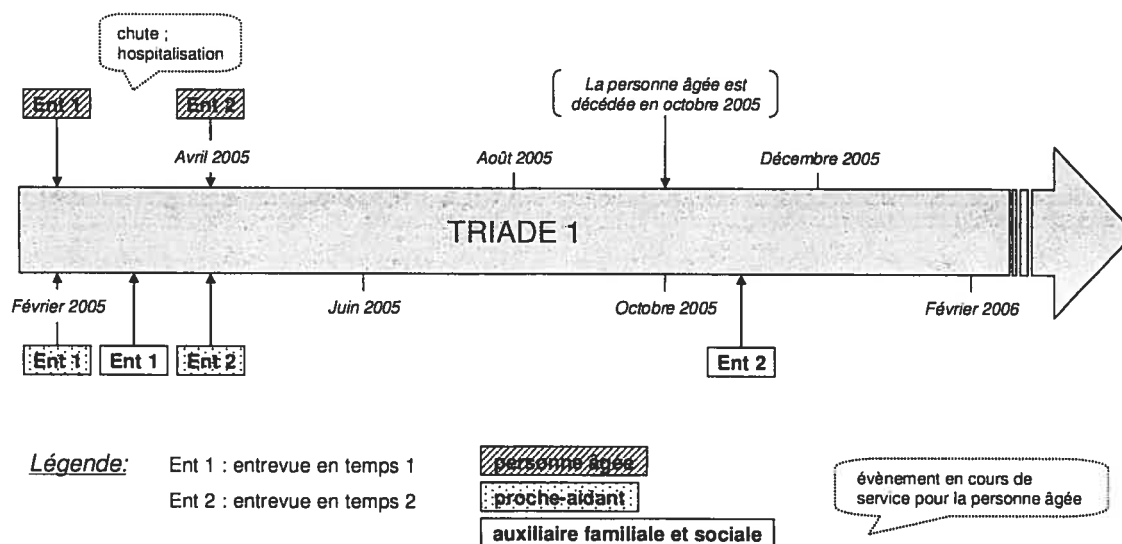
Ce type d'étude nous amène à dresser un portrait du soutien en faisant émerger les facteurs qui ont une influence sur le sens donné à la qualité du service. Étant donné la multiplicité des contextes de soutien à domicile et des cas à l'étude, nous avons utilisé une pluri-méthodologie afin de maximiser notre cueillette de données.

Nos choix théoriques impliquent une méthode rigoureuse et une prudence quant à la perspective interprétative aussi bien du côté des informateurs clés que du chercheur. Il s'agit dans un premier temps (t1) d'identifier les perceptions (notamment leurs attentes) ainsi que leurs attitudes que se font les acteurs de la qualité du service à partir du moment où ils sollicitent le CSSS pour recevoir ce service AFS. Dans un second temps (t2), lorsque le service AFS est implanté au domicile de la personne âgée, nous procédons comme en temps 1 et nous tentons de montrer la construction des représentations sociales de la qualité du service. Cette construction s'identifie selon nous, à travers l'étude des relations qui se sont établies dans le temps au sein de la triade et des différents événements qui y sont rattachés. Pour cette raison, il paraît judicieux d'approfondir le lien entre la qualité du service AFS et la qualité du soutien dans son ensemble. Comme nous vous l'avons déjà mentionné, le service AFS concerne en priorité les activités de la vie quotidienne c'est-à-dire se laver, se nourrir, les transferts pour le lever et le coucher (voir Chapitre un).

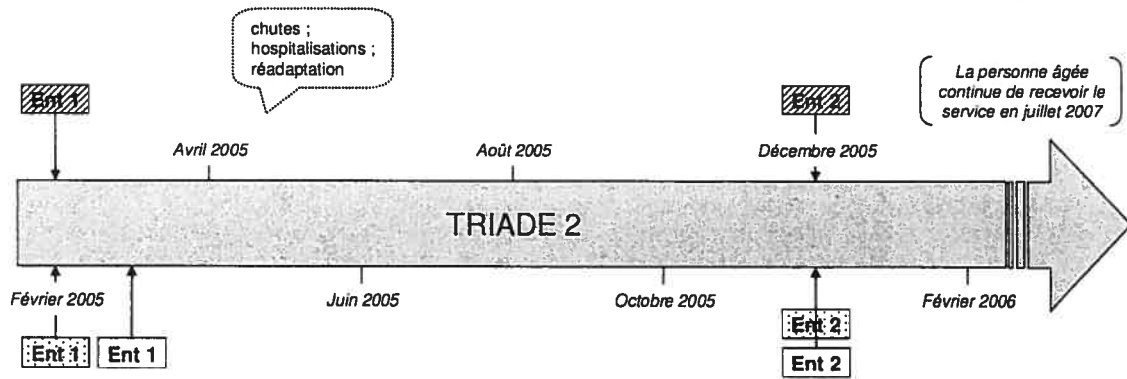
Nous avons donc combiné plusieurs méthodes pour l'étude des cas. Nous avons suivi les cas selon des périodes variables. Notre étude a été délimitée dans le temps. Chaque personne âgée est située au centre de nos cas et chaque cas avait pour point de départ le début du service des auxiliaires familiales et sociales à domicile et le suivi a été effectué pendant une période qui n'a pas pu être déterminée au préalable. Le temps écoulé entre la première entrevue (début de l'utilisation du service) et la seconde entrevue a varié selon les situations et les contextes notamment en tenant compte des interruptions de services (hospitalisations, ou indisponibilités des uns et des autres). *“Only the longitudinal method can show the nature of growth, and trace patterns of change in an individual. Only the longitudinal method can give a true picture of cause and effect relationships over time »* (Wall and Williams, 1970). Par exemple, parfois nous avons rencontré à nouveau les personnes au bout de 4 mois de services, parfois un délai d'un maximum de 12 mois s'imposait parce qu'il y avait eu interruption du service pour une seconde rencontre. Entre les premières et secondes entrevues et suite aux secondes entrevues, nous avons conservé un suivi téléphonique afin de compléter nos données.

Ce type de recherche longitudinale nous offre la possibilité d'identifier à partir des données recueillies dans le temps, auprès des trois acteurs, les évolutions directes et moins directes liées à la qualité de services. Le soutien à domicile prend forme et évolue notamment lorsque les interactions entre les acteurs se multiplient et que les relations changent. Lorsque l'itinéraire du soutien se dessine davantage, alors il devient de plus en plus intéressant de faire le lien entre les évènements majeurs de vie ou les évènements plus spécifiques aux services, les fluctuations des relations et les changements des représentations de la qualité des services. Nous passons de l'a priori au posteriori. Chaque acteur d'une même triade, a comme point commun la relation d'aide et de soin du soutien, ce qui explique le suivi du cas, tel qu'illustré dans les 4 figures suivantes donnant une vue d'ensemble des triades à l'étude.

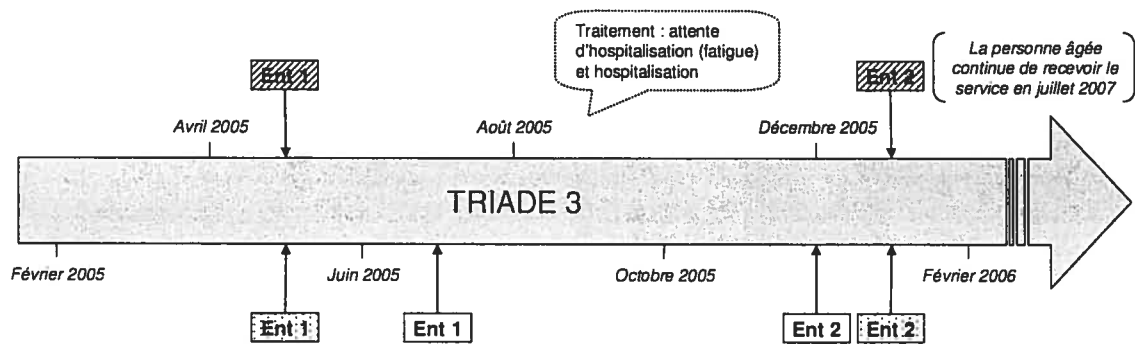
**Figure 5 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 1**



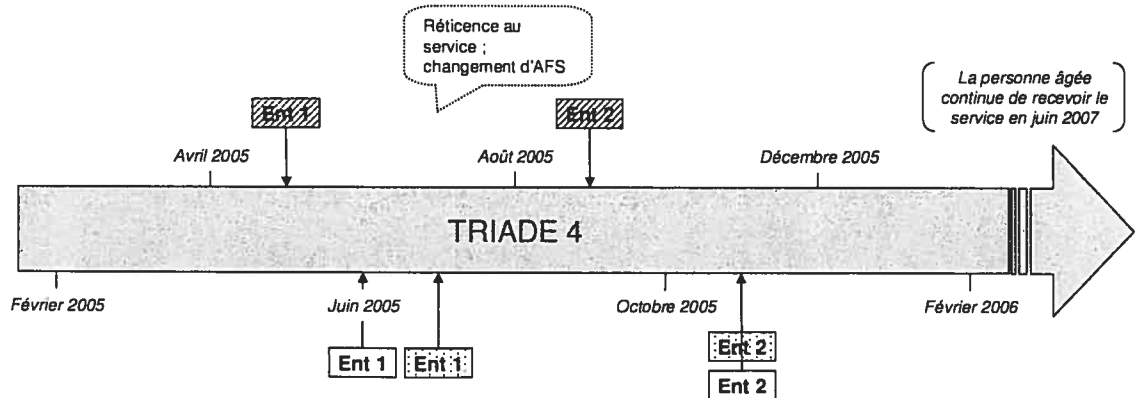
**Figure 6 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 2**



**Figure 7 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 3**



**Figure 8 : Trajectoire de l'utilisation des services AFS à domicile pour la triade 4**



### III.3. Pertinence de l'étude de cas

Cette recherche exploratoire a pour particularité de nous limiter à un petit échantillon. Le nombre restreint de cas nous a permis d'approfondir les données spécifiques à chaque cas. L'étude de cas est définie selon Creswell (1997) *"a case study is an exploration of a "bounded system" or a case (or multiple cases) over time through detailed, in depth data collection involving multiples sources of information rich in context. This bounded system is bounded by time and place, and it is the case being studied-a program, an event, an activity, or individuals"*. Selon Yin (1989), *"The case can be some event or entity that is less well defined than a single individual. Case studies have been done about decisions, about programs, about the implementation process, and about organizational change. As a general guide, the definition of the unit of analysis is related to the way the initial research questions have been defined"*. Enfin selon Roy (1993), *"l'étude de cas est une approche de recherche empirique qui consiste à enquêter sur un phénomène, un évènement, un groupe ou un ensemble d'individus, sélectionné de façon non aléatoire, afin d'en tirer une description précise et une interprétation qui dépasse ses bornes »*.

Nous avons étudié chaque cas en plaçant la théorie des représentations sociales comme pilier central de la recherche. Or, plus nous avançons dans la collecte de données et plus nous remettons en cause nos orientations théoriques. Il y avait en nous un tiraillement perpétuel entre la subjectivité des acteurs à l'étude (des répondants et du chercheur) notamment via l'étude de cas et l'objectivité de l'étude via l'étude des représentations sociales de ces cas. L'incertitude était de savoir si nous pouvions dégager un sens partagé de la qualité du service AFS par les acteurs de nos triades respectives, ce qui était la clef pour justifier le caractère social des représentations. Ce point de réflexion sera au cœur de notre analyse.

Une méthode par cas multiples est selon nous la plus propice afin de décrire chaque cas c'est-à-dire chaque unité d'analyse (soit des individus, des interactions, des relations, des processus organisationnels, des relations hiérarchiques) et d'y cerner le soutien à domicile (trajectoire, évènements). La réalisation du portrait de chaque cas est importante pour la prise en compte des différentes dimensions telles que les dynamiques relationnelles mais aussi les nombreuses interactions qui s'y produisent, c'est-à-dire de ce qui est partagé. L'étude de cas nous permet aussi d'identifier ce que les acteurs assimilent à la qualité du service AFS à domicile dans leur contexte de vie actuel et au groupe auquel il se rattache (groupe d'appartenance, famille, amis). Nous souhaitons par le biais des cas rendre visible les représentations liées à la qualité

des services vues par les acteurs en présence. Il nous semble important de cerner et de limiter les « variables » délimitant nos cas, nous avons dessiné les frontières de nos cas que nous décrivons dans la partie suivante. Notre but est d'identifier au départ les liens entre les dynamiques relationnelles et la qualité du service mais nous restons ouverts à tout autre facteur qui justifierait les changements de perceptions, attentes et conduites vis-à-vis de la qualité.

Avant de vous présenter l'ensemble des caractéristiques des cas à l'étude ainsi que les outils méthodologiques, nous allons vous décrire les différentes étapes que nous avons franchies pour réaliser le recrutement, à savoir trois répondants par triade.

### III.4. Frontières des cas

La première frontière que nous avons posée est celle du site à partir duquel nous avons pu recruter les auxiliaires familiales et sociales, et ensuite les personnes âgées et leurs proches-aidants. Le service AFS à l'étude qui est dispensé au domicile des personnes âgées provient d'un seul site public, un site semi-urbain qui dessert un territoire vaste. Notre étude s'est donc limitée à ce que Creswell (1997) appelle « *within-site* ». En effet le service choisit des auxiliaires familiales et sociales provient d'une seule institution. Au cours de notre échantillonnage, nous étions très inquiets vis-à-vis de notre recrutement et avons tenté d'élargir à un moment donné le nombre de sites, en faisant participer un site rural<sup>38</sup>. Nous avons jugé très difficile de pouvoir conserver ces deux sites pour les fins de l'étude (remise en cause du cadre théorique). Nous sommes revenus sur notre décision et avons décidé de nous limiter au premier site et de conserver le second site au besoin dans le cas d'une éventuelle analyse de contrôle et de pouvoir juger d'une complémentarité pertinente pour de réflexions futures.

Rappelons que l'organisme CLSC-CHSLD de Laval par lequel nous avons recruté était en cours de fusion avec deux autres CLSC et un hôpital et vivait de lourds changements organisationnels. Ce CLSC-CHSLD (qui se nomme à présent CSSS Laval) a pour spécificité d'être très proactif en terme d'innovation dans les services desservis à la communauté (centre de gestion par cas, ouvert 7j/7 et 24h/24...). Aussi, lors de l'accord passé avec ce CLSC-

---

<sup>38</sup> Nous avons réalisé les premières entrevues avec 3 personnes âgées, 2 aidants et 3 AFS en Montérégie. Nous avons donc 2 triades au complet pour la première étape de la collecte de données.

CHSLD pour la réalisation de cette recherche, celui-ci était dans sa troisième année d'agrément accepté par le Conseil québécois d'agrément. Le groupe des plus de 65 ans y est très présent ce qui intensifie la pression de la demande des services à domicile. De plus, la spécificité de cet organisme est qu'il reconnaît avoir une responsabilité à l'égard de l'enseignement et de la formation pratique et professionnelle d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'à l'égard de la recherche. Dans une optique d'amélioration de la qualité des services, il entend collaborer à la formation de professionnels de santé et du personnel auxiliaire et de soutien en partenariat avec les différentes institutions. Et, il entend collaborer à l'évaluation, l'innovation et le développement des pratiques professionnelles et de l'organisation de services par une collaboration à différents projets de recherches. Cet organisme mentionne dans son rapport annuel de 2002-2003 six valeurs organisationnelles qui sont le respect des usagers et des résidants, la reconnaissance de la liberté et des capacités de choix des usagers et des résidants, la considération de tous les aspects de la vie de l'utilisateur, du résidant, la reconnaissance du personnel, la qualité et la pertinence des services et enfin le partenariat et la concertation.

Ces indications sont importantes pour comprendre l'enjeu de la qualité au sein de l'établissement et de fait les implications qui en découlent pour les perceptions et les pratiques des auxiliaires familiales et sociales. La limite à un seul site permet de faciliter la mise en contexte liée à la culture organisationnelle à laquelle sont rattachées les auxiliaires familiales et sociales.

### **III.5. Contact avec le CSSS : de la pré-enquête à la préparation des données**

Il est important aussi de rappeler le contexte dans lequel nous avons débuté notre recherche. Il est clair qu'en plus d'avoir un volet de collaboration avec les recherches universitaires, le CSSS mettait en avant plan ses ambitions et objectifs de qualité. Cela nous a permis d'avoir accès en tant que simple individu (et non en tant qu'équipe de recherche) à un CSSS. Au moment de débiter notre recherche, notamment la démarche de recrutement auprès du CSSS, nous nous sommes trouvés dans une période lourde en terme de restructuration puisque les fusions se mettaient en place, ce qui nous a paru plutôt défavorable. Le personnel de manière générale était débordé devant tous ces changements, ce qui n'a pas facilité la

rapidité de notre intégration au site et a eu un impact néfaste sur notre processus de recrutement (ralentissement des informations, difficultés de contact...). Aussi nous nous étions fixés des objectifs de recrutement trop stricts, par la suite nous les avons pourtant assouplis mais la démarche restait fastidieuse.

Nous étions conscients des défis à relever pour rejoindre les personnes âgées dans leur domicile, nous avons donc opté avec les conseils de responsables du CSSS, pour une stratégie d'échantillonnage à plusieurs niveaux. Nous sommes passés d'abord par l'intermédiaire du CSSS (responsable des services à domicile), puis par l'intervenant-pivot, par l'auxiliaire familiale et sociale responsable, par la personne âgée et par son proche-aidant.

Nous avons effectué les premiers contacts avec le CSSS début avril 2004. Plusieurs rencontres ont alors eu lieu notamment avec la directrice du CSSS, la directrice du soutien à domicile, la responsable des services d'aide puis la responsable du comité d'évaluation, la responsable éthique. Cette première étape nous a permis de prendre le pouls de l'établissement, de tracer quelques grands traits. Le projet a été très bien reçu même si nos critères d'inclusion étaient jugés stricts. Au même moment, nos différents outils de travail et notre démarche ont été présentés à la responsable du service Éthique du CSSS et ce, pour des vérifications et des approbations nécessaires. Nous avons consacré le mois suivant (mai 2004) à pré-tester nos guides d'entrevue auprès d'une personne âgée référée, une connaissance proche-aidante de notre entourage et enfin une auxiliaire familiale et sociale en fin de carrière du même CSSS. Avant de vous présenter la seconde frontière que nous avons dessinée afin de délimiter les caractéristiques permettant le recrutement des personnes âgées et de leurs proches-aidants, voici comment nous avons intégré le CSSS.

### **III.6. Atelier de formation interdisciplinaire : la rencontre avec les intervenants du CSSS**

C'est début juin lors de la mise en place pour la première fois d'un atelier de formation sur l'interdisciplinarité intitulé « Journées d'étude sur l'interdisciplinarité – 2 et 3 juin 2004 » organisé par les responsables et l'équipe du comité d'évaluation que nous avons rencontré de nombreux professionnels et autres intervenants du CSSS. Cette formation s'est déroulée sur deux journées complètes et témoignait des premiers changements organisationnels au sein du CSSS. Lors de cette occasion, nous avons présenté de manière informelle notre projet et

avons profité pour nous faire connaître auprès du personnel rencontré. Dès lors, nous avons pu constater l'enthousiasme et l'intérêt de nombreux intervenants pour notre étude et plusieurs échanges ont permis de répondre à leurs interrogations sur la recherche. De plus, cette journée de formation nous a donné l'opportunité de participer à des tables rondes où les équipes de travail du CSSS réfléchissaient et discutaient sur différentes études de cas. Ces exercices de mise en pratique nous ont amené à mieux comprendre le fonctionnement du service de soutien à domicile et nous ont permis de nous familiariser avec leurs méthodes de travail, de prendre connaissance des difficultés rencontrées sur le terrain et au sein de leur équipe, d'avoir accès aux solutions suggérées. De manière générale, c'était une première approche qui nous permettait de prendre le pouls de l'établissement.

Cet atelier-formation misant sur l'interdisciplinarité (via l'instauration des équipes multidisciplinaires) s'inscrivait dans une démarche de qualité des services du soutien à domicile et a été une source d'information non négligeable. Les changements organisationnels ont complexifié notre démarche mais au final ont permis de faire ressortir des informations pertinentes et très enrichissantes pour notre étude. En effet, cet atelier nous informait sur les rôles des auxiliaires familiales et sociales, les difficultés rencontrées et nous permettait d'avoir un aperçu des types de clientèle.

### **III.7. « L'espérance de vie » de notre procédure de recrutement**

#### **III.7.1. La fausse route de nos critères d'inclusion**

Dès le départ, nous envisagions de miser sur l'hétérogénéité de nos cas pour notre stratégie d'échantillonnage c'est-à-dire une étude par cas multiples. Nos critères d'inclusion étaient néanmoins au sein de la large et diverse clientèle limités à une clientèle âgée. Les critères d'âge (65 ans et plus) étaient retenus, le genre (femmes), l'origine (francophone)<sup>39</sup>,

---

<sup>39</sup> La restriction à des personnes d'origine francophone québécoise s'explique par l'importance du facteur culturel dans l'étude des représentations sociales : notre objectif étant d'explorer les représentations sociales de la qualité dans le contexte québécois, il nous est indispensable de minimiser les variations introduites par la présence, dans l'échantillon de personnes provenant d'autres univers culturels et donc probablement porteuses de représentations différentes. Ce choix en termes de nationalité se justifie particulièrement à Laval, ville qui connaît une population multiculturelle importante. Cependant, nous



l'état de santé ou encore le profil d'autonomie de la personne (AVC, Problèmes chroniques nécessitant une aide supérieure à 5 heures de services par semaine), le type d'aide de l'auxiliaire familiale et sociale (majoritairement de l'aide au bain), l'expérience des services à domicile (1<sup>ère</sup> expérience des services à domicile) et la date de commencement du soutien (dès le 1<sup>er</sup> jour à un mois). Nous souhaitions retenir des aidantes principales filles pour qui la situation de soutien est aussi une nouveauté. Aussi, nous souhaitions sélectionner les auxiliaires familiales et sociales selon l'ancienneté au sein de l'institution (niveau d'expérience), le genre et surtout « l'assurance » d'intervenir auprès de la personne âgée sur une période supérieure à 6 mois. Nous avons peu à peu (lors du recrutement) compris que nos critères étaient exigeants et qu'il était nécessaire d'assouplir notre stratégie d'échantillonnage.

Nous allons décrire les différentes étapes de la démarche entreprise pour notre recrutement avant de préciser nos choix finaux pour nos critères d'inclusion. À cette étape du travail, nous ne pouvions déceler les erreurs que nous commettions en ayant des critères d'inclusion si stricts tout en n'ayant qu'une vague idée des barrières que nous rencontrerions. La première tentative de recrutement était menée en collaboration avec la responsable des services d'aides à domicile du CSSS. Début juillet 2004, la responsable nous communiquait une liste de personnes âgées afin de débiter la sélection en fonction des critères que nous avions retenus. Cette première liste nous a permis d'avoir un aperçu plus réaliste du type de clientèle desservi par le CSSS. Sur les 10 personnes qui étaient référées, seule une personne correspondait à nos objectifs de recrutement d'après les premières informations que nous possédions. À cette période, nous n'avions pas imaginé les difficultés que nous étions susceptibles de rencontrer pour mener à bien notre recrutement.

La reprise du recrutement a donc eu lieu à la fin de septembre 2004. La procédure de recrutement que le CSSS nous avait suggéré, comportait plusieurs étapes intermédiaires dont certaines plutôt fastidieuses. Nous contactions par téléphone la responsable des services d'aide une fois par semaine ou une fois toutes les deux semaines. Celle-ci sélectionnait les nouveaux usagers entrant en fonction d'une partie des critères que nous avions établis. Plus précisément, elle nous communiquait la liste de personnes débutant les services, et en prenant soin d'exclure toutes les personnes de moins de 65 ans, non francophones québécoises, diagnostiquées avec démences ou encore en soins palliatifs. Le premier constat qui se confirmait dès cette première étape était le suivant : la grande majorité de la clientèle du CSSS se situait dans la catégorie des soins palliatifs et/ou dans celle ayant des démences. Ce

---

pensons qu'il serait fortement intéressant d'envisager de telles études c'est-à-dire selon différentes communautés culturelles pour un portrait représentatif des usagers de services dans le cadre du programme de soutien à domicile.

qui ne correspondait pas aux critères d'inclusion que nous nous étions fixés. Étant donné que nous souhaitons que les personnes participent aux deux entrevues, nous avons préféré écarter les personnes ayant des troubles cognitifs sévères. La part de la clientèle restante qui nous intéressait devenait très réduite mais ne pouvait que rendre compte du reflet de la réalité des usagers actuels des plus de 65 ans au sein du CSSS.

Aussi, les personnes qui débute pour la première fois ce type de service sont un peu plus rares, souvent elles ont déjà eu momentanément accès au service et sont déjà connues du CSSS et, réciproquement<sup>40</sup>. De plus, notre but au sein de l'étude nécessitait aussi l'intervention d'un proche-aidant particulièrement un enfant ne cohabitant pas sous le même toit. Nous avons dû là encore nous réajuster car nos exigences étaient beaucoup trop réductrices même si nous avons fait plusieurs tentatives de recrutement après un élargissement de nos critères d'inclusion. Nous avons donc retenu tous les proches-aidants, excepté le conjoint, et avec ou sans cohabitation. Nous justifions l'exclusion du conjoint car nous appréhendons que les perceptions du service et les représentations de la qualité soient davantage semblables au sein des couples étant donné leur cohabitation et leur éventuelle complicité plus marquée, ce que nous avons jugé être par la suite une grossière erreur car nos préjugés étaient trop arrêtés. Aussi, il n'était pas rare de constater que les aidants conjoints avaient déjà connaissance du service AFS du CSSS.

Nos critères d'inclusion sont alors devenus l'âge avec des personnes de plus de 65 ans, l'origine (francophone), l'état de santé (n'ayant pas de troubles cognitifs sévères), la 1<sup>ère</sup> expérience du service AFS à domicile, la date de commencement du soutien (dès le 1<sup>er</sup> jour à un mois), un aidant que ce soit un enfant, un ami pour qui la situation de soutien est aussi une nouveauté. Selon Morin et Dorvil (2003), « l'échantillon se fait en fonction de variables qui vont permettre de rendre compte de divers types sociologiques. Ces variables sont donc définies à partir de la littérature, (...) et de la connaissance préalable du terrain, de façon à agrandir la présence de contrastes et de riches comparaisons ». Ces critères de sélection ont été choisis ainsi dans une optique de facilité de recrutement. Nous étions déjà au mois de février 2005 !

### **III.7.2. Le cheminement du recrutement**

---

<sup>40</sup> Nous souhaitons que les personnes âgées sollicitent pour la première fois le service à domicile AFS d'un CSSS.

À partir de la première sélection faite par la responsable des services d'aides (liste communiquée comme nous l'indiquions précédemment), nous avons alors en notre possession, le nom de l'utilisateur, son âge, le type de pathologie et la raison de l'offre du service, le nom de l'intervenant-pivot avec son numéro de poste. Nous avons pu alors rejoindre l'intervenant-pivot afin d'avoir davantage d'informations sur la personne âgée et afin de savoir si nous pouvions retenir cette personne pour notre étude. Si c'était le cas, alors l'intervenant-pivot se chargeait de faire connaître notre étude à la personne âgée et de lui demander si elle souhaitait participer. L'intervenant-pivot nous communiquait aussi le nom et numéro de poste de l'auxiliaire familiale et sociale responsable du dossier. Il était convenu que nous n'avions pas accès direct à l'utilisateur mais nous passions par l'intervenant pivot, éventuellement l'auxiliaire familiale et sociale en parlait à la personne âgée et ce, pour des raisons de confidentialité et d'éthique. Quelle que soit la réponse de la personne âgée, l'intervenant-pivot nous recontactait pour nous tenir informée de leurs réponses. Cela pouvait aller de une à trois semaines. Quand la personne âgée avait donné son accord à l'intervenant-pivot alors nous prenions directement contact avec elle afin de savoir si elle avait un proche-aidant qui serait susceptible aussi de participer à l'étude. Si la personne âgée avait un aidant, ce qui n'est pas toujours le cas en réalité (même si cela l'est sur papier), nous pouvions communiquer avec le proche-aidant afin de savoir si à son tour il souhaitait participer. Bien souvent, l'intervenant-pivot en parlait au préalable à la personne âgée voire à son proche-aidant, ou l'auxiliaire familiale et sociale s'en chargeait lors des jours suivants. Il est arrivé que le nouvel utilisateur accepte auprès de l'intervenant-pivot puis refuse lorsque nous nous entretenions avec lui par téléphone. La peur qu'on entre dans leur intimité a parfois été mentionnée mais aussi la fatigue tant par la personne âgée que par l'aidant. Or il nous fallait l'accord de ces trois personnes : personne âgée, aidant mais aussi de l'auxiliaire familiale et sociale.

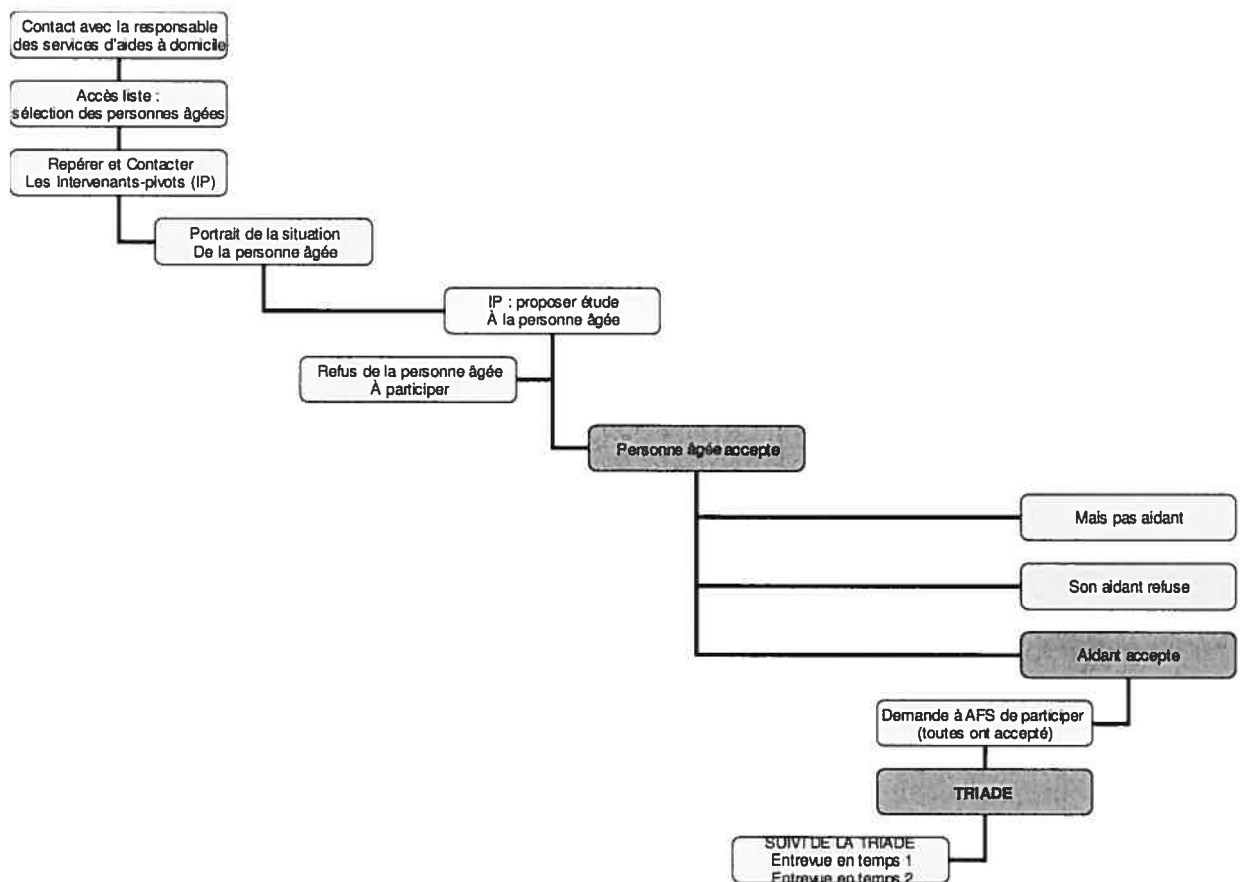
Étant donné les difficultés de recrutement, nous avons distribué une note de service présentant notre recherche (sur babillard et pigeonniers) aux intervenants pivots du CSSS (Peut-être aurions-nous dû passer directement par les auxiliaires familiales et sociales ?). Ceux-ci étaient alors invités à identifier parmi leur « clientèle », les personnes âgées qui seraient en mesure de participer à notre étude.

En ce qui concerne les auxiliaires familiales et sociales qui étaient en charge du dossier, nous n'avons jamais eu à nous interroger sur leur participation ; elles ont toujours accepté, aucune auxiliaire familiale et sociale n'a refusé, cela s'est déroulé lors de leur temps de travail. Une heure leur était accordée et celles qui voulaient, pouvaient dépasser cette durée sur leur temps

personnel. Toutes les auxiliaires familiales et sociales ont apprécié participer à l'étude. À chaque fois qu'un usager et son aidant participaient à l'étude alors nous le mentionnons à l'intervenant-pivot ainsi qu'à la responsable des aides.

Au total, sur les 55 usagers référés, nous avons retenu 4 personnes âgées, 4 proches-aidants et 4 auxiliaires familiales et sociales pour notre étude. Nous avons répertorié ci-dessous (Figure 9) les détails du recrutement.

**Figure 9 : Vue d'ensemble du cheminement dans le recrutement**



### III.7.3. La prise de rendez-vous et le suivi des triades

Nous avons travaillé essentiellement auprès de quatre cas composés chacun d'une personne âgée, d'un proche-aidant et de l'auxiliaire familiale et Sociale principale. Nous avons franchi différentes étapes avant de pouvoir conserver ces 4 cas. Un peu de notre temps était consacré sur les lieux du CSSS et ce afin de nous outiller davantage pour une meilleure compréhension des pratiques des acteurs du soutien et particulièrement celles des auxiliaires familiales et sociales et des logiques institutionnelles. Aussi, nous prenions rendez-vous par téléphone et les rencontres ont eu lieu au domicile des personnes âgées et/ou leurs proches-aidants ou au sein du service de soutien à domicile du CSSS de Laval pour les auxiliaires familiales et sociales. Entre les deux étapes d'entrevues, il était indispensable de conserver des contacts téléphoniques dans le souci d'établir un climat de confiance sur la durée et de prendre connaissance des événements et bien entendu de garder un suivi du début jusqu'à la fin de l'étude. Nous avons au début de l'étude, quelques retours téléphoniques spontanés des auxiliaires familiales et sociales et surtout des intervenants pivots pour nous indiquer de grands changements tels que décès, hébergement ou hospitalisation et donc interruption des services. De notre côté, nous prenions l'initiative de nous tenir informé régulièrement en faisant bien attention à ce que nos contacts ne deviennent pas contraignants. Les événements tels que les hospitalisations, les décès nous rendaient très incertains quant à la fiabilité du recrutement. La lourdeur du recrutement nous mettait réellement dans une position délicate notamment lorsqu'il s'agissait de repartir à la quête d'une nouvelle triade. Ces situations ont entraîné un certain inconfort car il impliquait de solliciter à nouveau les intervenants.

Avant de pouvoir réaliser la seconde entrevue, les changements ont été très fréquents et hors de notre contrôle et de celui des répondants, par exemple dans le cas des hospitalisations prolongées qui impliquaient des reculs de rendez-vous. Certaines personnes ont été hospitalisées pendant plusieurs mois. À leur retour à domicile, il était très fréquent qu'elles aient à nouveau le service AFS, ces personnes ont souhaité poursuivre leur participation à l'étude malgré la fatigue et l'état parfois très fébrile. À côté de ces personnes qui souhaitaient poursuivre leur participation, les décès faisaient aussi partie de la réalité. Les aléas du recrutement étaient concrets et n'ont fait que persister, cela reflétait en quelque sorte la diversité et l'imprévisibilité au sein de la vieillesse mais aussi et de fait de la pratique dans le cadre des services à domicile. C'est à cette période précise que nous avons décidé, grâce aux précieux conseils d'un ancien collègue du programme de Sciences Humaines Appliquées, J-P Lavoie, d'aller recruter en région et ainsi d'augmenter nos chances de recrutement. Les portes étaient en effet grandement ouvertes dès le départ, et dès les premières semaines, nous avons déjà débuté le recrutement dans un CLSC de La Montérégie. Cependant sur les 4

triades recrutées, il ne nous restait plus que deux triades après deux mois d'écoulés. Notre recherche avançait mais de manière très incertaine et très lentement.

### **III.7.4. Une adaptation en continue de la méthodologie**

Notre objectif de départ était bel et bien ambitieux d'avoir des cas typiques de soutien idéalement diversifiés et significatifs (en aucun cas, nous envisagions une généralisation) composés des trois types d'acteurs. Cela nous a contraint rapidement comme vous pouvez en juger à rectifier nos buts. La procédure de recrutement passait par plusieurs intermédiaires (responsable des services d'aide - sélection- intervenant-pivot – auxiliaire familiale et sociale – aidant et personne âgée), ce qui prolongeait beaucoup le travail pour au final ne pas réussir à avoir une triade complétée.

Ensuite, nous n'étions pas à l'abri que la personne âgée interrompt pour de multiples raisons les services (refus, interruption momentanée due à une hospitalisation, décès...) ou que l'aidant ne souhaite plus participer pour diverses raisons (fatigue, trop occupé...). Nous n'avons donc pas vraiment pu choisir les cas appelés « accessible cases » car le recrutement ne s'est pas déroulé comme nous aurions pu l'espérer. Aussi, si au départ nous avions souhaité respecter des critères d'inclusion, nous avons dû faire vite preuve de souplesse.

Le recrutement des triades composées pour chacune d'une personne âgée, d'un proche-aidant et d'une auxiliaire familiale et sociale, répond en ce sens à une diversification interne. Les personnes âgées et leurs proches-aidants sont les personnes les mieux placées pour nous dire ce qu'ils attribuent à la qualité du service, elles sont les principales personnes concernées au sein du soutien. Aussi, les auxiliaires familiales et sociales sont les intervenantes qui sont les plus présentes à domicile, elles connaissent le contexte de vie de la personne âgée ou sont censées le connaître.

Il est vrai que les contraintes étaient nombreuses, tout d'abord l'accord des trois acteurs n'était pas toujours facile à avoir et parfois il n'était pas simultané, aussi beaucoup de personnes âgées parmi la clientèle du CSSS recevant ce type de service avaient des démences. Lorsqu'une triade acceptait de participer à l'étude et que la personne âgée débutait le service et était apte à participer aux entrevues alors nous retenions de suite la triade.

Nous n'avons malheureusement pas eu toujours connaissance des refus et des raisons du refus, ou des personnes qui étaient moins ciblées que d'autres par l'intervenant-pivot. Nous

nous sommes rappelé l'étude d'Oswald *et al.* (2005) réalisée auprès de personnes du grand âge vivant seules dans leur domicile (dans la communauté) témoignant des très importants taux de refus de participation : 59% en Suède et 67% en Allemagne. Le domicile est un univers clos difficilement accessible pour le chercheur, la stratégie de sélection des sujets s'avère donc particulièrement difficile pour ce type d'étude.

### III.7.5. En résumé

Les cas retenus pour notre étude se sont faits au fur et à mesure de la recherche. Dans la première étape d'entrevues, nous avons souhaité retenir les cas où nous pouvions identifier des caractéristiques pertinentes au plan théorique (Lincoln et Guba, 1985; Strauss et Corbin, 1990). Mais la complexité du recrutement ne nous a pas permis de choisir ou de privilégier certains cas. Nous avons retenu les cas que nous avons réussi à obtenir même au delà de plus d'un an de tentative de recrutement. De manière très intuitive, nous avons pu constater dès les premières entrevues le ou les cas qui seraient probablement très intéressants en terme d'évolution de perceptions de qualité<sup>41</sup>. Nous n'avons malheureusement pas pu maximiser comme le mentionne les auteurs mentionnés ci-dessus la variation des situations, notamment en recherchant des « cas négatifs » et ce, toujours en restreignant nos angles d'études. Cependant, nous avons pu dégager et identifier les éléments clefs qui faisaient varier les dynamiques relationnelles. Cependant, seule l'analyse finale de notre recherche pourra confirmer ou infirmer ce point. Dans la deuxième étape d'entrevues, il apparaissait déjà que la dynamique relationnelle du soutien était difficile à établir entre les acteurs puisque que les imprévus et la rotation des auxiliaires familiales et sociales étaient fréquents.

Au final, nous avons 4 triades pour lesquelles nous avons 6 entrevues chacune soit un total de 24 entrevues. Nous avons cessé le recrutement après plus de 15 mois afin de concentrer nos efforts sur l'analyse des entrevues que nous avons en notre possession. Nous avons analysé ces 4 cas en profondeur. Pendant une période, nous avons travaillé avec 8 triades dont la moitié de celles-ci n'ont pas pu être complétées pour diverses raisons (site différent, interruption, décès...)

---

<sup>41</sup> Par exemple lorsque la confiance était très explicite entre les membres de la triade et que l'accent était mis sur les règles de pratiques, normes de sécurité liées à la pratique des AFS et les perceptions de la qualité

Nos cas se sont précisés et se sont distingués grâce aux univers différents des acteurs mais ayant pour point commun le soutien à domicile. Plusieurs évènements ont eu lieu au cours de notre étude tant au niveau des changements organisationnels du CSSS ainsi qu'au domicile de la personne âgée (par exemple des hospitalisations). Cela a entraîné beaucoup d'imprévus et de nombreux réajustements dans le processus méthodologique. Creswell (1997) indique « deciding the boundaries of a case-how it might be constrained in terms of time, events, and processes may be challenging. Some case studies may not have clean beginning and ending points, and the researcher will need to work with contrived boundaries ». Nous n'avons donc pas toujours respecté les règles méthodologiques que nous nous étions fixées au préalable. Mais cela n'était qu'un imprévu parmi tant d'autres. Nous avons dû bien souvent nous réajuster et nous adapter aux aléas qui se posaient à nous. Aussi, l'exigence appliquée à nos choix théoriques a complexifié et rendu incertain notre recrutement. Malgré notre enthousiasme de rencontrer les répondants, de les interviewer, de reprendre le matériel question après question, les imprévus étaient réguliers. La première personne interrogée décédait 2 mois plus tard après avoir arrêté le service. Deux autres personnes âgées rencontrées ont arrêté volontairement le service à 2 mois et demi d'utilisation à peine, 2 autres personnes âgées ont été hospitalisées et ont dû suspendre le service et nous étions à 7 mois à peine depuis le début du recrutement, etc. Les hospitalisations des personnes âgées suivies d'un retour à domicile avec la réutilisation du service ont eu pour conséquence de changer l'auxiliaire familiale et sociale responsable. Nous pouvons citer de nombreux exemples et nous reviendrons souvent sur les obstacles auxquels nous avons fait face. Le recrutement a été difficile mais nous sommes arrivés à nos fins et avoir pu conserver ces 4 précieuses triades (Tableau 2).

**Tableau 2 : notre échantillon**

	<b>PERSONNE AGEE</b>	<b>PROCHE-AIDANT</b>	<b>AFS</b>
<b>FEMMES</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>HOMMES</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>



Nous allons à présent vous décrire les différents outils méthodologiques utilisés au cours de notre étude. Nous présentons l'élaboration des différents instruments et la manière dont la collecte de données a été réalisée.

## **III.8. Élaboration des instruments**

### **III.8.1. Formulaire de consentement, guide entrevue et fiche d'identification**

Une lettre de consentement et un guide d'entrevue adapté à chaque acteur ont été développés pour la réalisation des entrevues<sup>42</sup>. Ces outils sont présentés en annexes 6 et 8 (guide d'entrevue pour la personne âgée, guide pour le proche-aidant et guide pour l'auxiliaire familiale et sociale). Le document d'identification donnant des informations sur le répondant et une description du contexte lors de l'entrevue est indiqué en annexe 7.

La validation du guide d'entrevue qui comporte une série de questions ouvertes a été effectuée par un pré-test auprès de chaque type de répondant. Cela a été fait dans le but de vérifier si les questions étaient claires et compréhensibles de la même façon pour l'ensemble des acteurs afin d'éviter toute confusion lors du travail de terrain. Aussi, nous voulions voir si les questions permettaient d'aller chercher les informations recherchées. L'annexe 9 donne un aperçu de la méthodologie.

Nous avons au cours de la collecte des données, lors de la seconde passation de l'entrevue, insisté sur certains thèmes du guide. En effet, les thèmes qui ressortent lors de la première série d'entrevues ont été réutilisés et approfondis, des sous questions ont ainsi été ajoutées et d'autres retirées. Notre guide d'entrevue porte sur les thèmes suivants : la qualité du service des auxiliaires familiales et sociales, le fonctionnement du service (de la demande à l'utilisation), l'expérience par rapport aux services de santé et services sociaux, les relations entre acteurs du soutien et entre intervenants, les attentes par rapport aux services, les pratiques, les attitudes, la circulation d'information, la prise de décision dans le soutien, la qualité du soutien à domicile. De plus, une question générale termine l'entrevue et vise à reprendre les points essentiels de la signification de la qualité du service. Le déroulement de

---

<sup>42</sup> Notre recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'université de Montréal (Annexe 5).

la demande du service, l'évolution de l'état de santé et la connaissance préalable de services publics, privés ou semi-privés sont importants à connaître pour le démarrage de l'étude. Par ailleurs, les questions relatives aux attentes du service et aux perceptions permettent de reconstruire le sens de la qualité du service. Enfin, les questions relatives aux relations permettent de faire le lien entre celles-ci et la définition de la qualité du service. Nous avons également réfléchi aux questions portant sur les pratiques de soutien et l'expérience du soutien.

### **III.9. Collecte de données**

Notre travail s'est construit et s'est ajusté au fur et à mesure de la collecte des données. En choisissant l'étude de cas, nous pouvions décrire de manière plus approfondie le contexte et nous avons la possibilité d'enrichir nos données grâce à différents supports ou sources d'informations (documents, entrevues, observations, notes). La méthode la plus importante que nous utilisons repose sur l'entrevue individuelle semi dirigée. Son application s'est donc faite à deux phases d'intervalle et constitue le cœur de notre travail empirique. La répétition des entrevues auprès des mêmes acteurs du soutien nous permet en quelque sorte non seulement de compléter mais aussi de vérifier « l'information » fournie par chacun sur le type de relation qui existe entre eux mais surtout d'« ancrer » les éléments centraux attribués à la qualité des services. Mais les entrevues ne peuvent être exclusives dans cette étude, les notes diverses découlant d'observations directes sur le terrain, la consultation de documents au CSSS (i.e dossiers des personnes âgées), les contacts téléphoniques pour le suivi sont autant de moyens qui nous ont permis de compléter et d'enrichir toujours un peu plus nos données sur le contexte du soutien à domicile et sur ce qu'y se rattachent aux représentations de la qualité des services. Il est indispensable de décrire minutieusement le contexte (le service AFS, le domicile, le réseau, etc), de présenter un portrait de chaque cas, d'y dégager les limites et les points forts. Comme l'indique Roy (2003) « comme le cas étudié est typiquement de nature limitée, on n'hésitera pas à examiner différentes sources d'information, y compris des personnes, des journaux ou des registres. L'examen de ces sources exigera des instruments de recherches adaptés et donc, probablement, plusieurs méthodologies. Pour cette raison, on s'entend généralement pour dire que l'étude de cas n'est pas une méthode en soi. On dira plutôt que c'est une approche ou une stratégie méthodologique faisant appel à

plusieurs méthodes ». Nous développons les moyens utilisés qui nous ont permis de recueillir les informations, les points de vue des acteurs ainsi que l'observation et l'utilisation de documents.

### **III.9.1. Entrevues individuelles**

#### **III.9.1.a. Recueillir le point de vue des acteurs**

Nous avons réalisé les **24 entrevues individuelles** semi-structurées à questions ouvertes auprès des différents acteurs des 4 cas. Les discours recueillis sont essentiels afin de dégager et de saisir ce que les répondants attribuent à la qualité du service dans le cadre du soutien de part leur trajectoire et par rapport aux différentes situations vécues. « ...le recours aux entretiens demeure, en dépit de leurs limites, l'un des meilleurs moyens pour saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites (les comportements ne parlant d'eux-mêmes), la façon dont ils se représentent le monde et la façon dont ils vivent leur situation, les acteurs étant vus comme les mieux placés pour en parler. » (Poupart *et al.*, 1997).

Nous avons demandé aux répondants de nous raconter un peu sous la forme du récit comment s'est déroulée la demande d'un service auprès du CLSC, les expériences qu'ils connaissent de la situation de soutien à domicile, les attentes qu'ils ont par rapport à ce type de service mais aussi leurs perceptions de la qualité, et notamment les relations qu'ils ont jusqu'à présent avec les autres personnes du soutien. Les entrevues visent à cerner les représentations de la qualité que se font les acteurs. Elles nous ont permis de recueillir des informations sur le sens que les acteurs attribuent à la qualité du soutien. Cette recherche s'appuie essentiellement sur le discours des acteurs « la représentation est médiatisée par le langage » (Herzlich, 1972).

Aussi, nous avons tenté de faire ressortir les informations relatives aux relations : les ententes, les désaccords et surtout la place de l'affectif au sein de la relation d'aide. Cette étape préalable a permis d'entrer dans les processus représentationnels des divers univers des personnes âgées, des proches-aidants et des auxiliaires familiales et sociales. La seconde étape d'entrevues a quant à elle, permis de recueillir de l'information en profondeur sur les interactions entre les différents acteurs, plus spécifiquement en tenant compte des dynamiques relationnelles qui se sont établies, du contexte et des évolutions sur le sens donné à la qualité

du service. Le processus qui amène les acteurs à définir la qualité passe par la construction des représentations de la qualité du service en fonction de l'évolution des relations dans le temps via leurs points de vue respectifs.

Si les thèmes abordés demeurent sensiblement les mêmes au cours de l'ensemble des entretiens, la trame relativement linéaire du guide a plutôt été mise de côté. En effet, nous laissons de la flexibilité au répondant, il abordait spontanément certains thèmes, les points forts du service et les problèmes rencontrés. Les secondes entretiens avaient un format plus souple et étaient plus précises. Ces secondes entretiens nous ont amenée vers des informations davantage concrètes. Nous avons donc au départ, dans la majorité des cas, retracé la trajectoire ayant mené à la demande d'un service AFS, questionné sur l'évolution de santé, la prise de décision de demande du service, les perceptions et les attentes. Les questions les plus générales étaient d'abord posées, laissant le sujet élaborer un genre de récit, et nous n'intervenions que pour nous assurer de la compréhension du propos et pour couvrir les thèmes non spontanément abordés par les sujets. Nous sommes intervenus le moins possible, nous avons été le moins directif possible, nous avons laissé place au discours du répondant afin de respecter le caractère inductif de l'étude. Notre intervention a évidemment varié d'une entrevue à l'autre en fonction de la loquacité du répondant et de sa capacité à structurer sur le sujet. Notre intervention a également varié en fonction de la spontanéité à la confiance du répondant. Parfois, la forme plutôt souple de l'entrevue et ce côté très informel a amené certains répondants à confier des problèmes tus. Dans ces cas, nous sommes revenus sur ces points lors des secondes entretiens. À la fin de chaque entrevue, nous demandions au répondant si notre rencontre lui avait plu, si certaines questions lui semblaient indiscrettes ou encore indéclicates et pour quelles raisons (il est intéressant de constater que les répondants étaient après la première entrevue motivés à faire plus attention à la qualité).

Cette démarche dans son ensemble nous a permis de comparer les perceptions, les attentes et les attitudes entre les groupes (intragroupes) auquel chaque acteur de la triade appartient tant au niveau des divergences que des convergences tout en y intégrant l'étude des relations dans le temps. Aussi, nous souhaitons réaliser une comparaison entre les cas (intergroupes) à l'étude afin de relever leur spécificité vis-à-vis de l'évolution de leurs représentations.

À chaque entrevue, nous avons expliqué au répondant le but de l'étude, son déroulement, la durée. Lors de la première entrevue, nous lui demandions de signer la lettre de consentement. Une fois approuvée, une copie du formulaire a été remise à chaque acteur. Aussi, à la fin de chacune des entretiens, nous remplissions et nous nous réservions le document d'identification et de description de la personne: données sociodémographiques, conditions de

l'entrevue, état de la personne (fatigue, stress, indifférence...), une brève description du contexte de vie, ainsi que les interruptions diverses, les commentaires supplémentaires ou encore ceux du répondant non enregistrés. En effet, il est arrivé que le répondant souhaite prolonger l'entrevue une fois que nous avons interrompu l'enregistrement.

Nous avons respecté du mieux possible les délais d'entrevue par respect pour les répondants, aussi pour ne pas contraindre l'emploi du temps des auxiliaires familiales et sociales et enfin pour ne pas biaiser la recherche. La durée de passation des entrevues était de 30 min à 120 minutes. Les 24 entrevues semi-structurées ont été menées dans des conditions plutôt détendues<sup>43</sup>. Elles ont été enregistrées et intégralement retranscrites pour les fins d'analyse, ce qui a produit un important corpus de données textuelles. Notons qu'aucun sujet n'a refusé l'enregistrement. Aussitôt la transcription réalisée, le texte a été relu afin de corriger les erreurs.

### **III.9.1.b. Données supplémentaires**

Nous souhaitons faire un portrait en profondeur de chaque cas, nous avons donc été à l'affût de toute information qui pouvait être pertinente pour l'étude de cas. Chaque prise de notes était précieuse par exemple comme mentionné précédemment les notes suite aux entrevues tant sur l'atmosphère, les événements, les attitudes au cours de l'entrevue du répondant et du chercheur. Ces notes de terrain au même titre que les documents pertinents ont servi de sources secondaires d'information pour valider les données recueillies dans les entrevues et pour obtenir de plus amples détails sur les actions des acteurs ainsi que sur le quotidien.

Tout document qui touchait à la recherche de près comme de loin a été recueilli et parcouru lorsque cela était possible à domicile (par exemple le *case load* ou l'agenda des rendez-vous) comme au CSSS (le dossier de la personne âgée, les feuilles de route) pourvu qu'il était susceptible de fournir des informations pertinentes sur le contexte. Aussi, nous avons pris diverses notes à distance lors des contacts téléphoniques réguliers avec les familles et les AFS qu'au CSSS et lors des rencontres spontanées avec différents intervenants au CSSS, lors de l'atelier formation, des rencontres avec les responsables. Les rencontres aléatoires nous ont permis de soulever bien souvent d'autres remarques et interrogations. Grâce au lien de

---

<sup>43</sup> Il est arrivé parfois que des répondants expriment leur mécontentement par rapport au service et/ou au système de santé, nous le mentionnons plus tard lors de l'analyse du discours des répondants.

confiance qui s'est peu à peu développé découlant des rencontres et des discussions diverses en sus des entrevues, cela a permis d'ajouter de nouvelles informations. Même si, nous avons réalisé nos entrevues en profondeur auprès de ces acteurs, il était pour nous inconcevable de ne pas prendre note des propos de l'ensemble des intervenants que nous avons pu rencontrer lors de nos passages au CSSS ou lors de conversations téléphoniques. Nous pensons ici aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire tels que les intervenants-pivots, infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes ou encore nutritionnistes. Ces rencontres nous ont permis de nourrir davantage notre matériel d'analyse et de réflexion. Aussi, avec la durée de l'étude, les enjeux se sont accrus étant donné l'ensemble des changements organisationnels qui ont eu lieu au sein du CLSC. À ce titre, deux des auxiliaires familiales et sociales nous ont contactées en milieu et fin d'étude pour nous décrire davantage leurs perceptions de la qualité et de nous faire partager les changements au niveau de leur pratique.

Nous prenions des notes entre la première série et seconde série d'entrevues et lors de nos passages à domicile ou au CSSS. La comparaison des entrevues sur un intervalle de temps a aussi permis non seulement de corriger ou de relativiser des interprétations fondées sur une seule entrevue approfondie mais aussi de faire apparaître l'action du temps même si celle-ci est limitée (Mendras et Oberti, 2000) et de constater ainsi l'évolution de la construction des composantes des représentations. Nous avons retenu la classification des différentes notes proposée par Roy (2003). Il met en lien les types d'informations liés à l'observation. Cela permet ainsi de structurer nos données et de mieux rendre visible les interrelations entre les différentes dimensions (i.e Dans quels événements se situent les acteurs ? ) et les types de relations ou encore les événements en rapport aux actions qui sont prises. Par exemple, il distingue les notes descriptives : faits concrets, neutre et descriptif (i.e habitat, /équipements en place), des notes cursives : notes prises sur le vif : ce sont des comptes rendus synthétiques, ou extensifs. Aussi, il y a les notes analytiques : les mémos, et tout ce qui est intuitif des notes théoriques c'est-à-dire le journal de bord que nous avons tenu et la réflexion personnelle qui s'y accompagne. L'objectif de notre cueillette de données était de présenter une description riche et détaillée de l'élaboration et de la mise en place de la recherche.

## Chapitre IV : LES ÉTAPES DE L'ANALYSE

### IV.1. Processus analytique

La collecte de données s'est effectuée par l'entremise de 24 entrevues individuelles à caractère semi-directif auprès de douze répondants. Les entrevues ont été réalisées en deux fois. La mise en œuvre de la première série d'entrevues s'est effectuée au moment où la personne âgée et son proche-aidant débutaient le service AFS, ce qui nous permettait de mettre en évidence en quelque sorte les perceptions, les attentes et les attitudes vis-à-vis de la qualité du service alors que les entrevues subséquentes permettaient d'identifier le lien entre leurs perceptions, leurs attentes et leurs expériences de la qualité.

L'étude de cas (Yin, 1989) a servi de canevas pour la présentation de notre échantillonnage et pour la mise en forme des résultats dans le sens où nous pouvons répertorier les événements et dresser une chronologie des faits. L'analyse du discours est la source analytique qui préside, au plan méthodologique, à l'étude du corpus formé par les discours recueillis au terme des 24 entrevues. Nous avons utilisé le logiciel N Vivo pour l'analyse de notre corpus de données. Nous avons utilisé différentes techniques tels que des regroupements intuitifs, des rapprochements, des repérages d'images et métaphores, des liens dans la structure du discours et entre les concepts, et ce afin de faire surgir le sens lié à notre objet. Ce sens n'est jamais immédiat et est toujours implicite à la fois structurant et structuré, participant de manière diffuse à un ensemble de phénomènes. Ce logiciel nous a permis d'ordonner les données entre les informations présentes et l'organisation des informations entre elles<sup>44</sup>. « Analyser qualitativement un matériau de recherche, c'est observer, percevoir, ressentir, comparer, nommer, juger, étiqueter, contraster, relier, ordonner, intégrer, vérifier : c'est tout à la fois découvrir et montrer que cela, que ceci est le contexte/l'explication/la conséquence de cela : c'est replacer un détail dans un ensemble, lier un sentiment à un objet, rapporter un événement à un contexte ; c'est rassembler et articuler les éléments d'un portrait éclairant, juger une situation, dégager une interprétation, relever une structure, construire ou valider une théorisation ». (Paillé et Mucchielli, 2003)

---

<sup>44</sup> Ce qui réfère au contenu des représentations sociales.

L'articulation théorique choisie nous a amené à utiliser plusieurs sources complémentaires de données provenant de trois types d'acteurs différents. Aussi si les entrevues étaient la source principale au sein de la collecte de données, nous avons privilégié la triangulation (Miles et Huberman, 2003). Aussi, précisons que l'étude de cas a pour exigence de décrire en profondeur ce qui se passe, d'identifier comment certains événements sont liés à notre objet, de dégager les facteurs importants qui structurent le processus de construction du sens commun.

La recherche s'intéresse au sens donné à la qualité sur la base de 4 cas comprenant chacun trois types de répondants. Notre étude porte sur les points de vue de ces acteurs, nous nous situons essentiellement dans une analyse discursive. Selon Grize (1989), le fait d'étudier les représentations sociales à travers les discours pose des problèmes importants car la représentation serait déformée par le discours<sup>45</sup>. La représentation serait en fait comme un déjà là et qu'il s'agirait de trouver un moyen pour la découvrir. Il n'y aurait pas de choses telles que des représentations qui soient immédiatement données à travers les discours. De plus, la théorie des représentations sociales est assimilée au fait qu'il n'est rien de constant, si ce n'est le changement. Celle-ci s'élabore lentement et donne des balises permettant de construire, à travers des données d'observation telles que les discours et les actions ce qu'on appelle une représentation sociale.

Il semblait très pertinent alors de suivre ces cas dans le temps, pour certains, pendant environ deux ans et avons analysé leurs discours au début et pendant l'utilisation du service des auxiliaires familiales et sociales et avons pris en compte les événements clefs au sein du soutien. De plus, conformément aux démarches d'analyse de données qualitatives proposées par Huberman et Miles (1991), Tesh (1990) et Van der Maren (1995), les données brutes ont été relues à plusieurs reprises et des extraits signifiants ont été retenus en fonction de notre intérêt pour les représentations.

Nous avons essayé de reconstruire les représentations à l'aide de segments narratifs tirés du corpus de données réduit et des différences dans les discours. Cette démarche permet d'explorer les liens entre l'individuel et le social dans la construction des représentations. D'un côté, chaque discours a été analysé en profondeur, de l'autre ils ont été comparés au discours divers soulevés lors des échanges téléphoniques. Nous nous sommes concentrés sur les relations entre les divers facteurs du contexte notamment les dynamiques relationnelles, les appartenances au groupe et la présence de contraintes ont été considérées afin de voir ce

---

<sup>45</sup> Le sujet émet ce qu'il veut bien émettre, il fait figurer dans ses propos ce qu'il juge utile à l'effet qu'il veut produire et ce qu'il juge utile à la finalité qu'il poursuit.



qui les rattachait à leur représentation. Nous avons donc comparé les discours de chaque acteur entre eux et mis en parallèle les types de données recueillies, soit les notes de terrain et les documents pertinents (notamment outils de travail des AFS tels que les enveloppes ou *case load*). L'analyse s'est fait donc intra-cas et entre les différents cas à l'étude.

1) triangulation des sources d'information où les données des entrevues de chaque répondant ont été comparées avec celles obtenues par chaque autre répondant ayant le même statut, et entre répondants des différentes triades.

2) triangulation des méthodes, à partir des données obtenues à l'aide principalement des entrevues mais aussi des prises de notes diverses et documents pertinents (conversations téléphoniques et observations des documents de travail, dossiers et enveloppes répertoriant le passage des auxiliaires familiales et sociales) lors du suivi des triades.

Il s'agissait de dégager le langage commun afin de comprendre le discours. La première étape très descriptive consistait à reprendre chaque entrevue et toutes les prises de notes et de relever les « codes clefs » et de nous arrêter sur les transitions d'un code à un autre. La manière d'exprimer leurs points de vue nous permettait de constater les enchaînements et les redondances. Ceux-ci correspondent aux éléments centraux du discours.

L'identification des mots, ou du moins d'expressions très courtes c'est-à-dire des codes évoqués spontanément et de manière récurrente à propos de la qualité dans les discours ou les référents narratifs (et cela chez chaque type de répondants : les auxiliaires familiales et sociales, les aidants et les personnes âgées de chaque triade), s'est faite en fonction des deux questions fondamentales de l'étude : 1) quelles représentations sociales les personnes âgées, les auxiliaires familiales et sociales et les proches-aidants se font-ils de la qualité du service public des auxiliaires familiales et sociales? 2) peut-on faire des liens entre les types de relations au sein de chaque triade et la qualité du service?

En parallèle de ces procédures descriptives, nous avons tenu compte des attitudes de nos répondants en cours d'entrevues par exemple le répondant voulait-il nous convaincre d'un élément important à ses yeux, ou encore sa façon de participer à l'entretien, sa façon de se présenter à nous et notre propre rapport au répondant relevé dans le journal de bord. Nous avons procédé de la même façon avec les échanges téléphoniques. Il était très pertinent de relever toutes les informations factuelles relatives à leur trajectoire de soins et de services de santé du point de vue de leurs expériences. Nous avons également identifié des événements significatifs ayant un impact direct ou indirect sur leurs perceptions de la qualité des services. Cette première étape nous a permis de donner un premier schéma au sens donné à la qualité

des services. Nous avons isolé donc au départ chaque entrevue puis nous les avons rapprochés par triade afin d'observer si certains évènements communs à la triade pouvaient influencer sur la définition de la qualité. Ensuite, nous avons analysé, comparé le matériel par statut par exemple toutes les entrevues concernant que les personnes âgées. Cette étape de travail a été primordiale car elle nous a permis de constater à cet instant que la perspective sociale des représentations de la qualité du service pouvait probablement se rattacher davantage au statut auquel les répondants se rattachent plutôt qu'ou/et à la triade du soutien à domicile.

La seconde étape d'analyse découlant des notions d'objectivation et d'ancrage qui se dégagent des discours, nous a alors permis de tenter de procéder à l'identification pour chaque cas de la structuration de la qualité des services qui s'apparentait à une définition. Nous nous sommes aidés des comparaisons et métaphores utilisées (par exemple chez les auxiliaires familiales et sociales : « *nous sommes les yeux et les oreilles* » ; chez certaines personnes âgées : « *les AFS sont les semeuses de bonheur* »). À ce moment de l'analyse, il apparaissait des différences et des ressemblances sur notre objet de recherche mais il était encore délicat d'en tirer des conclusions hâtives et de regrouper sous une ou plusieurs représentations sociales. En identifiant les éléments centraux, nous pourrions alors rendre compte de la connaissance de l'objet selon une connaissance qui « parle » entre autres des personnes en situation. Nous avons tenu compte des situations vécues et des attitudes adoptées face à certaines situations, et l'insertion de notre objet dans leur univers de sens (ce qui est déjà là), et dans la prise de position que l'acteur a vis-à-vis de l'objet.

Donc même si le noyau central (selon Abric, 1976 ; 1984) permet de distinguer les représentations sociales, celui-ci n'exclut pas les variations en périphérie. L'analyse résulte en une interprétation de ce que sont les représentations sociales de la qualité des services à domicile. Du point de vue de cette théorie, il s'agit d'une présentation de l'objet tel qu'il est « objectivé ». La validité de l'interprétation repose ainsi sur sa cohérence interne.

La connaissance implique un sujet de connaissance, un objet de connaissance et une médiation entre eux. Aussi, le sujet est toujours lié à l'autre (intersubjectivité), donc un rapport de sujet-sujet par rapport à l'objet. Ce sujet est toutefois ancré dans une histoire, dans une trajectoire, il est situé dans un espace-temps. Concrètement, ces étapes d'analyse ont permis le passage de la codification à une tentative de catégorisation.

## IV.2. De la codification à la catégorisation

Si nous avons d'abord fait appel à de l'analyse thématique, nous sommes revenus sur notre décision et avons privilégié une analyse narrative par théorisation ancrée. Les répondants par leur discours ont cherché à nous faire comprendre leurs mondes de symboles et de pratiques particuliers par rapport à la qualité du service dans le cadre du soutien, cela s'est d'autant plus confirmé entre la première et seconde entrevue.

Nous nous sommes donc timidement inscrites dans une analyse par théorisation ancrée (Charmaz, 2005), les étapes initiales étant celles de la codification et de la catégorisation. Nous avons analysé nos données en découpant le texte en codes comme nous l'indiquions précédemment. Ce découpage a permis de repérer les mots ou les paragraphes clefs, de répertorier les phrases ou les mots dans le texte exprimés spontanément ou encore ceux récurrents. Les codes ont donc été réunis en catégories, la catégorisation consistant à porter l'analyse à un autre niveau conceptuel en nommant de manière plus riche et plus englobant les phénomènes (Paillé, 1994). Bien sûr l'interprétation du chercheur occupe une place non négligeable dans ce processus de codage et de catégorisation.

La réalisation des guides d'entrevue nous a semblé particulièrement délicate lors de la passation de la première série d'entrevues, car il s'agissait pour le chercheur de rester le plus neutre possible et de ne pas influencer le discours du répondant. Nous nous sommes donc appuyée sur des questions très larges recouvrant différentes sphères du soutien à domicile : interactions, qualité, contexte, réseau, mise en place du service, processus de demande de service.... Avec toujours la ligne directrice « qu'évoque selon vous, la qualité du service AFS ? »

Il était important de laisser au répondant une liberté la plus large possible pour s'exprimer spontanément sur les liens qu'il faisait avec la qualité du service dans le cadre du soutien. Suite aux réponses de la première série d'entrevues, nous avons peaufiné le second guide en utilisant les codes qui avaient émergé de la première série d'analyse. Il était intéressant de constater que les discours se précisaient en rapport à leurs expériences au sein de la triade de soutien. Et c'est exactement dans le suivi des triades que nous avons trouvé la richesse et la pertinence d'une telle étude à combiner leurs discours en temps 1 et celui en temps 2 teinté de leurs expériences de services à domicile.

Les constructions de leurs discours sont intimement liées à leurs expériences particulières, et, elles sont liées aussi aux contextes dans lesquels elles se produisent. Ces contextes peuvent

alors refléter la triade ou le groupe auquel il appartient ou les deux. Il y a donc selon l'expression de Ricoeur (1983), une totalité organisée pouvant être comprise à la fois comme témoin d'une manière largement acceptée de se représenter le monde (ce serait le caractère holomorphe d'après Wagner (1994)) et aussi témoin de réalités plus particulières, plus près des expériences (ce serait le caractère idiomorphe). Le caractère d'holomorphie selon Wagner (1994) signifie entre autres que tous les acteurs du groupe fabriquent et partagent des connaissances, celles-ci exprimées de manière discursive (mots, expressions, images). Wagner précise que la reconnaissance d'un discours partagé ne nie pas l'existence de savoirs particuliers qu'il qualifie d'idiomorphiques et qui servent à expliquer et justifier des expériences personnelles liées à des situations particulières. Il y aurait ainsi un jeu incessant dans les discours impliquant à la fois le collectif (l'holomorphie) et le particulier (l'idiomorphie), ce qui implique une conception de la représentation comme une représentation en usage c'est-à-dire inscrite, partagée, retravaillée dans les narrations du quotidien, dans ce qui se passe dans la vie de tous les jours.

### **IV.3. L'exemple de « *l'Humanisation du service* »**

À titre d'exemple, l'analyse du discours de certaines AFS sur la qualité du service nous a permis de le fragmenter en des codes distincts et de faire émerger une catégorie. Les prises de notes téléphoniques ne nous ont pas apporté de codes supplémentaires mais nous les ont en général confirmé et ont révélé les événements clefs au sein de la triade ou encore dans l'organisation du travail des AFS au sein du CSSS qui pouvaient alimenter les codes. Les codes relevés ici sont liés aux dynamiques relationnelles qui se produisent dans la relation d'aide telles que : établir la confiance ; être à l'écoute ; mettre la personne à l'aise ; prendre son temps ; mettre l'accent sur le contact, et s'adapter etc. Aussi, plusieurs autres auxiliaires utiliseront la notion d'un « *service humain* ». L'humanisation du service et l'adaptation sont souvent assimilés l'un à l'autre. Nous avons réuni ces codes en une grande catégorie de la qualité « l'humanisation du service » dans le cadre du soutien à domicile. C'est ce que notre interprétation nous laisse entendre suite au processus de codage et de catégorisation dans le prolongement de la théorisation ancrée. Voici l'extrait suivant du discours de l'AFS1 (œuvrant depuis 5 ans CSSS dans le cadre des services à domicile).

Moi j'essaie le plus possible de les mettre à l'aise. Moi je trouve que c'est bien important ça, tu sais quand la personne... moi je prends du temps, je trouve que c'est important ça de l'écouter. Pi je pense que les gens y sentent quand tu es à leur écoute, déjà là ils ont un climat de confiance, parce qu'essayer d'établir la confiance ce n'est pas évident là, pi de les amener au bain, il y en a qui ne sont pas gênés, ah ça s'en vient pi ça se déshabille, mais il y en a d'autres qui sont plus pudiques, faut y aller tranquillement pi vous allez voir ça va bien aller, je les abrite tu sais ils ne sont pas tous nus devant moi, je prends le temps vraiment de m'occuper de la personne, pi même les hommes, je vais toujours leur mettre quelque chose sur eux. (AFS1F1)

Aussi, nous avons jugé important de tenter de comprendre les raisons qui amenaient dans le cas de cette AFS à employer ce langage, ce type de comparaisons, et pourquoi insistait-elle sur telle idée par exemple le fait de prendre son temps ou d'y aller tranquillement. Il est donc intéressant de voir la mise en contexte et l'articulation des dimensions qui convergent vers la disponibilité de l'auxiliaire dans le cadre du soutien à domicile et qui renvoie à l'humanisation du service.

L'analyse narrative permet de faire transparaître par leur discours, l'image forte qu'ils peuvent donner à telle dimension du discours, il s'agit de saisir la richesse et la diversité des histoires. Il s'agit de prendre en compte comment les répondants construisent « leur propre faire sens » de la qualité du service. Nous voulons donc identifier des référents narratifs qui sont les piliers de la construction de sens et analyser leur spécificité et repérer constamment mots et expressions spontanées et récurrentes. Ensuite, la recherche intra et inter entrevues incluant les prises de notes nous permet de vérifier s'il s'agit bien de mots ou d'expressions employés souvent, avec insistance et qui organisent le récit si l'on peut dire, confirmant ainsi leur statut de référents narratifs.

Une fois ces référents déterminés, idéalement, nous tentons de documenter la construction de sens qu'ils recouvrent ou impliquent, c'est-à-dire analyser comment les répondants utilisent ces référents ou ressources discursives en prenant comme point de repère ce qui serait largement partagé et témoin de l'ancrage macrosocial du référent ou encore ce qui serait particulier et témoin de l'ancrage microsocial du dit référent. Toutefois, nous ne sommes pas sûrs de pouvoir aboutir à cette finalité de notre démarche.

#### **IV.4. Le discours des acteurs : une co-construction**

Le chercheur fait face à plusieurs biais dans ce type d'étude. Tout d'abord il se positionne non seulement du fait du choix de son sujet d'étude mais aussi par les informations qu'il a déjà sur le thème abordé. Placer le chercheur dans cette situation donne une limite à la recherche lorsqu'il s'agit de construire et déconstruire son objet de recherche. Le chercheur est toujours dans une perspective d'interprétation des données qu'il recueille. Pour cela, le journal de bord tenu nous a permis nous l'espérons, de privilégier une démarche davantage réflexive.

Ainsi, les dynamiques relationnelles dans les interactions entre les acteurs et celles entre le chercheur et le répondant donnent naissance à une co-construction. Comme mentionné ci-dessus, la démarche de réflexivité a donc une place non négligeable du fait de l'interaction de l'interviewer-interviewé. Aussi, même si les répondants à travers leurs discours tentent de structurer leur vécu, leurs expériences, leurs opinions, leurs informations, leurs émotions vis-à-vis de la qualité des services à domicile, il n'en reste pas moins que nous restons dans une interprétation de leurs discours. La compréhension du discours passe par la prise en considération des circonstances particulières dans lesquelles est ancré le discours, donc dans des histoires propres aux acteurs, selon leurs trajectoires respectives allant au-delà de la seule situation d'entrevue. Il s'agit alors d'identifier la cohérence interne des discours, par exemple entre ce qui est dit et la façon dont cela est dit. La répétition des entrevues et le suivi est à ce titre un excellent moyen afin de rendre compte des éléments de convergences et de divergences au sein des discours. Par exemple, nous avons repéré le contenu et la manière dont le contenu est exprimé (hésitations, colère, répétitions...) en plus de répertorier les mots clefs référence pour l'élaboration de nos codes et la catégorisation.

#### **IV.5. Conclusion : l'émergence des résultats par type de répondants**

Les procédures d'analyse que nous venons de décrire montrent le caractère cumulatif et complémentaire de notre démarche. Nous cherchons à avoir accès aux connaissances liées à

la qualité des services et ce directement par les discours. Les discours exigent d'être compris avant d'être des données primordiales à l'interprétation des représentations sociales.

Les premiers résultats nous montrent que la qualité des services à domicile n'est pas exprimée de la même manière dans les discours. Alors que la qualité est largement développée et semble être un enjeu majeur chez les auxiliaires familiales et sociales, elle est exprimée différemment chez les aidants et chez les personnes âgées. À ce moment de l'analyse, nous avons constaté plusieurs difficultés. Si cela semblait plus envisageable pour les AFS de dégager les représentations sociales, il en était autrement pour les personnes âgées et les proches-aidants. Le constat étant que les AFS dégagent leurs représentations sociales de la qualité du service en fonction de leur groupe d'appartenance plutôt qu'en fonction du cas ou de la triade. Nous avons dégagé à partir de leurs discours les référents qui rejoignent selon eux la qualité des services à domicile.

Nous avons identifié trois référents narratifs de la qualité du service :

- 1) La qualité du service relative aux dynamiques relationnelles : c'est un service humain, c'est une question de respect. (dignité, chacun a le droit d'être entendu, écouté, miser sur le bien-être....)
- 2) La qualité du service relative aux dynamiques relationnelles : c'est miser sur la sécurité, l'expertise est importante (normatif, mais c'est la protection de chacun) c'est la gestion et l'organisation du travail selon le statut de règles qu'il s'agit d'appliquer pour protéger l'utilisateur et protéger le prestataire, nous sommes ici dans une logique de consommation tout en étant dans une perspective qualité et d'accréditation qui repose sur des mesures à mettre en œuvre notamment par rapport à l'équipement.
- 3) La qualité du service relative aux dynamiques relationnelles : c'est la communication et la circulation d'informations (juste à temps) tout le monde doit avoir accès aux mêmes informations par rapport aux services, et savoir ce à quoi il a le droit. De la même façon plus les informations et la communication sont fluides entre les professionnels, plus cela joue sur la qualité du service rendu, cela est signe de coordination et d'harmonisation.

Le chapitre suivant fait état de l'ensemble des résultats des quatre triades étudiées.

## **Chapitre V : LA QUALITÉ DES SERVICES SELON LES PERSONNES ÂGÉES, LEURS PROCHES- AIDANTS ET LES AFS**

Le chapitre présente l'ensemble de nos résultats. Il se divise en 4 sections principales. La première vise à vous présenter les expériences de chaque cas à l'étude sous forme de schémas et tableaux. La seconde présente les points de vue des personnes âgées. La troisième concerne les points de vue des proches-aidants et enfin la quatrième les points de vue des auxiliaires familiales et sociales.

### **V.1. Une vue d'ensemble des expériences de services à domicile**

Nous avons choisi dans cette partie de vous présenter les quatre expériences de soutien à domicile sous forme de schéma afin de faciliter la lecture et de donner une vue d'ensemble des différentes situations. Il y a pour chaque cas, deux types de schémas qui se lisent plutôt en parallèle afin d'assimiler les différentes trajectoires vis-à-vis des services AFS.

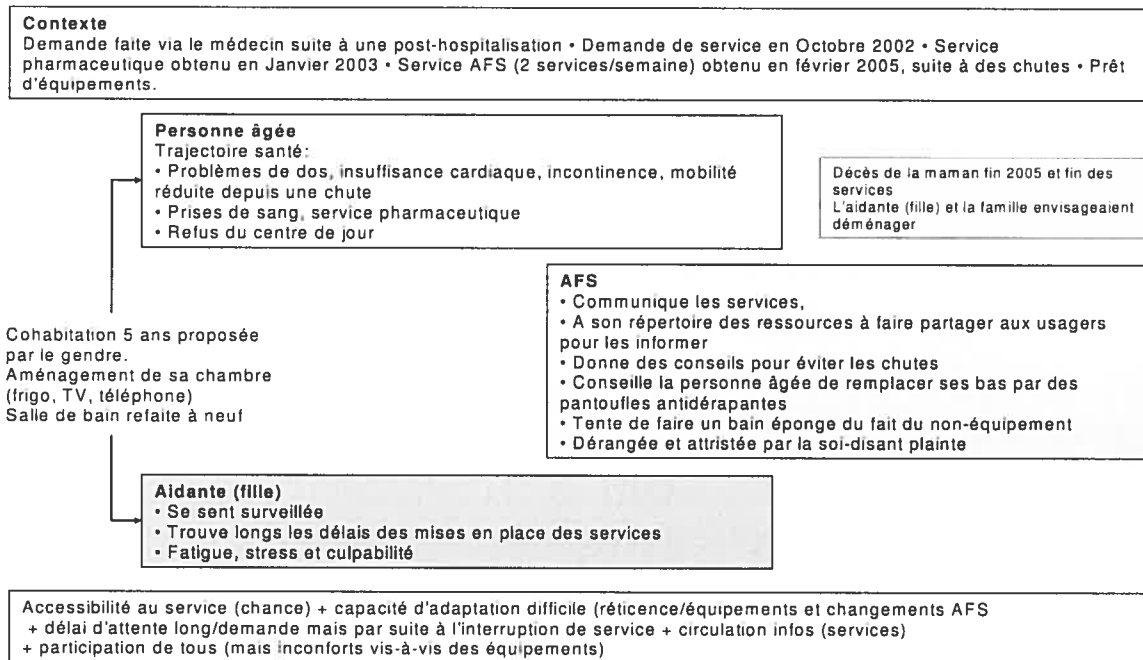
Nous avons intitulé la première expérience décrite « la saga des équipements ». La deuxième expérience est présentée sous le titre « une participation proactive de l'ensemble des acteurs ». Le troisième cas s'intitule « les AFS : les semeuses de bonheur ». Enfin le dernier cas se nomme « apprivoiser progressivement les services ». Pour une lecture plus complète des quatre cas à l'étude, le lecteur peut se référer en annexe 10. Celle-ci présente davantage d'informations sur les trois acteurs du soutien à domicile de chacun de nos cas.

#### **V.1.1. Cas un : la saga des équipements**

Chaque schéma du dessus présente l'expérience des cas. Il y a une mise en contexte brève de la mise en place du service. Il y a des encadrés qui correspondent aux acteurs à du soutien à domicile à l'étude. Il y a un encadré récapitulatif de la situation et un concernant

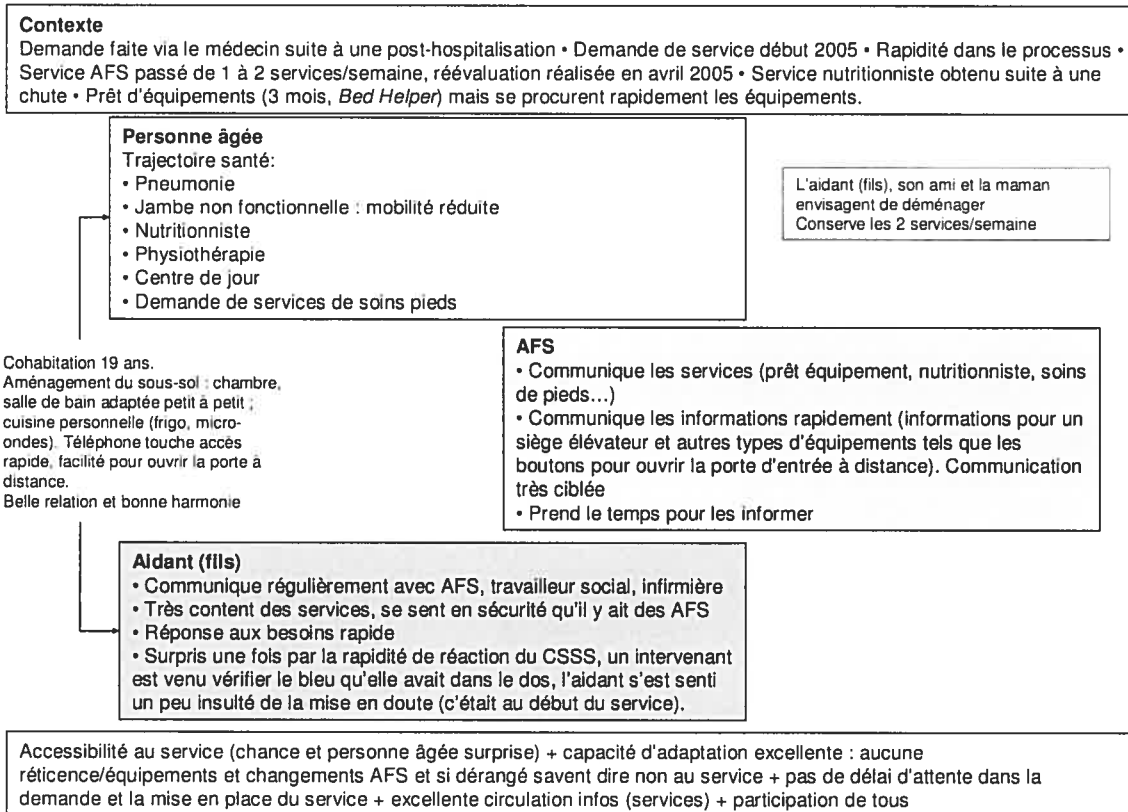


l'état actuel de la famille (personne-âgée, proche-aidant) vis-à-vis de ce type de service. Le tableau du dessous indique les événements clés du soutien à domicile notamment lors de la mise en place du service comprenant les différents aménagements et adaptations (colonne de gauche) et les conséquences qui en découlent (colonne de droite).



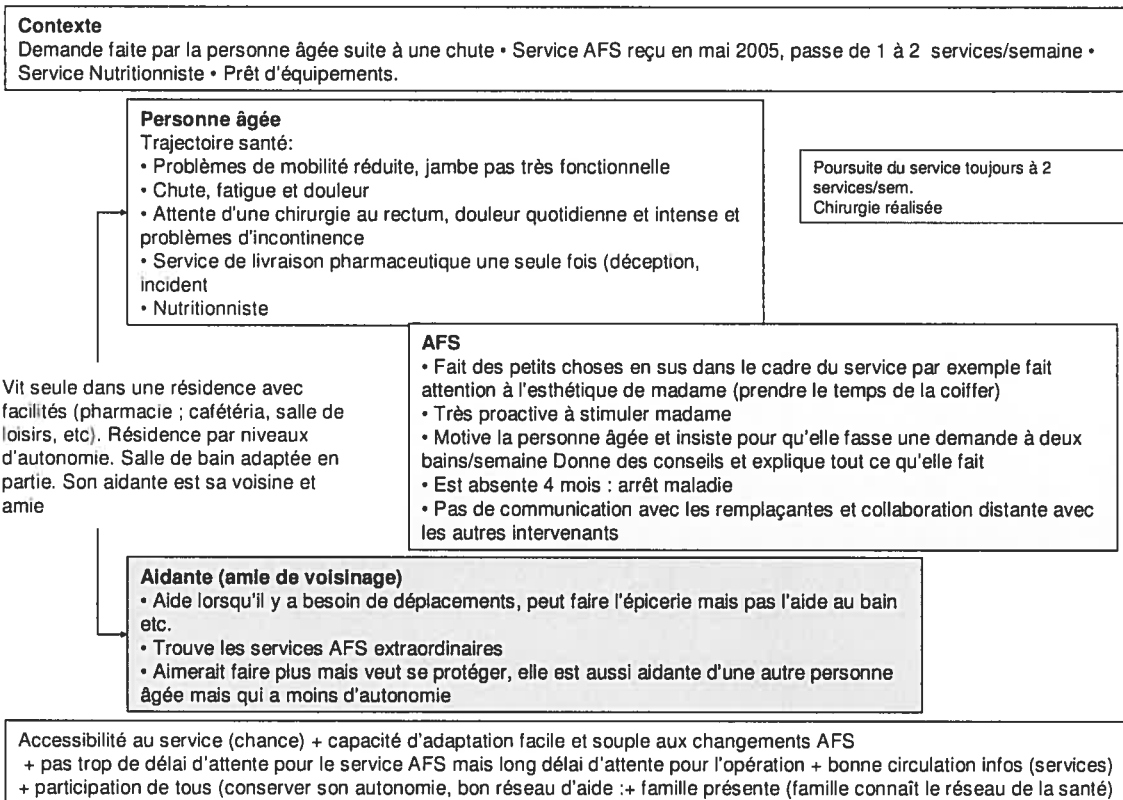
Adaptation et aménagement	Conséquences
-	La personne âgée est coincée dans le bain
Multiples visites de l'ergothérapeute pour tenter d'adapter la salle de bain.	
Prêt momentané des équipements par le CSSS: banc, chaise.	La personne âgée ne comprend pas la nécessité des équipements, mais elle prépare quand même les affaires pour le bain.
Mais ces équipements restent insuffisants, étant donnée la configuration de la salle de bain (le bain est trop profond) Et pas de barres adéquates	Incompréhension de l'aidante qui venait de faire refaire récemment toute sa salle de bains à neuf, en céramique.
	La personne âgée appréhende le bain et a déjà refusé. Donc l'aidante n'est pas contente
Beaucoup de troubles et incompréhension vis-à-vis des équipements Discussion sur les coûts des équipements Acceptation difficile des changements d'AFS	Plus de fatigue et l'aidante devient plus réticente aux changements d'AFS
Coopération irrégulière de la personne âgée pour utiliser les équipements de mobilité (marchette, cane, pantoufles antidérapantes)	Rumeur d'une plainte déposée au CSSS, mécontentement de l'aidante, incompréhension de l'AFS

## V.1.2. Cas deux : une participation proactive de l'ensemble des acteurs



Adaptation et aménagement	Conséquences
Passage de l'hôpital au domicile « l'hôpital ne pouvait plus me garder » (selon la personne âgée) Adaptation de nombreux équipements depuis 5 ans, et de l'habitat par l'aidant.	La personne âgée est fatiguée suite à une longue hospitalisation (pneumonie) : perte de mobilité, fatigue, fragilité intensifiée L'aidant lui fait ses repas
Quelques visites de l'ergothérapeute pour évaluation et ajustements. Aménagements en sus réalisés rapidement par l'aidant. L'aidant et la personne âgée pensent avoir le service sur du CT	
Service AFS 1 fois/sem Arrangements entre eux pour faciliter la visite de l'AFS (pour accéder au domicile) Prêt momentané d'équipements par le CSSS: « <i>Bed Helper</i> ». Réévaluation rapide du service à 2 fois/sem Interruption du service (hospitalisation)	La personne âgée est très émue de recevoir de l'aide car n'a pas l'habitude de demander de l'aide La personne âgée comprend la nécessité des équipements afin de faciliter sa mobilité Elle est très participative et compréhensive. Prépare ses affaires pour le bain. Satisfaite du « <i>Bed Helper</i> » Pas de délai d'attente pour la reprise du service
Suite aux différents problèmes de santé de madame. L'aidant poursuit les aménagements du domicile. Excellente adaptation de la personne âgée, collabore Suite à une chute (due aux interactions médicaments – alimentation) L'aidante souhaite demander des soins de pieds	La personne âgée conserve le plus d'autonomie possible. La personne âgée se sent choyée et est très contente des services et du soutien à domicile Service de nutritionniste, il y a un excès de calcium
Excellente coopération de l'aidant. Il est très proactif pour adapter davantage le domicile Excellente communication entre les trois acteurs	Optimisation de la qualité du service Optimisation du bien-être de la personne âgée Optimisation de la sécurité de l'aidant Optimisation du travail de l'AFS

### V.1.3. Cas trois : les AFS, les Semeuses de bonheur !



Adaptation et aménagement	Conséquences
Logement avec facilités et adaptation de la salle de bain. Le mari de la personne âgée recevait les services du CSSS dans ce domicile.	La personne âgée connaissait les services par l'expérience de son mari. Suite au décès de son mari, madame a souhaité rester dans ce logement. Et suite à une chute, elle a fait appel au CSSS pour avoir des services d'aides. Aussi, elle ne veut pas choisir un de ses enfants comme proche-aidant, pourquoi plus qu'un autre ? Ils m'aident tous ? Donc a choisi une amie voisine à titre de proche-aidante. Celle-ci l'aide pour l'épicerie et autres courses nécessaires.
Visite de l'ergothérapeute pour tenter d'adapter la salle de bain. Service un bain/semaine	
La personne âgée s'est procurée un banc de transfert et une chaise	La personne âgée comprend la nécessité des équipements. Elle souffre beaucoup est dans l'attente de son opération
Service de la nutritionniste suite à une chute	Mobilité de plus en plus réduite L'aidante la soutient pour l'épicerie ou autres courses.
Utilisation du service de livraison pharmaceutique	La personne âgée est déçue, malentendu pour le paiement. La somme des médicaments lui a été réclamée une seconde fois.
Réévaluation à deux bains/semaine	La personne âgée est très contente des services, les AFS sont pour elle des semeuses de bonheur, et en particulier une AFS, c'est son rayon de soleil
Interruption du service due à l'hospitalisation, reprise instantanée	
Bonne coopération avec l'aidante et la personne âgée ; et entre la personne âgée et les AFS. La personne âgée demandera peut-être quelqu'un pour le port d'un bas spécial pour sa jambe. Par contre les AFS et la proche-aidante ne se connaissent pas.	Madame regagne peu à peu son autonomie

## V.1.4.Cas quatre : Apprivoiser progressivement les services

**Contexte**  
Demande faite via l'infirmière de la résidence • Service AFS débuté en mai 2005 (2 services/semaine) • Services spécialisés/problèmes de vue • Prêt d'équipements (marchette).

### Personne âgée

Trajectoire santé:

- Problèmes de vue
- Troubles d'équilibre
- Problèmes d'hygiène (incontinence irrégulière)
- Centre de jour
- Services spécialisés/problèmes de vue

La personne âgée a une perte d'autonomie plus importante. Conserve 2 bains/semaine. Acceptation plus facile et plus d'adaptation

Vit seul dans une résidence avec facilités (pharmacie ; cafétéria, salle de loisirs., etc). Résidence par niveaux d'autonomie  
L'aidant vit à proximité, 1, 2 (ou +) visites par semaine mais souhaite une indépendance lui et son épouse afin que ça n'interfère pas dans leur vie

### AFS

- Communique les services spécialisés
- Garde une réserve avec la personne âgée. Reste impassible et prend le moins d'espace possible mais AFS reste la « 5<sup>ème</sup> roue du carrosse »
- Stimule à l'autonomie de la personne âgée. Ne veut pas censurer la personne âgée dans ses possibilités à faire seul.
- Accompagne la personne âgée
- Pas d'attache à l'équipe des AFS. Beaucoup moins d'échanges informels.
- Bonne communication avec l'intervenant-pivot et bonne reconnaissance de l'ensemble du travail des intervenants

### Aidant (fils)

- Accepte les services AFS mais pas directement impliqué
- Aide surtout pour les papiers administratifs. L'épouse de l'aidant s'occupe de l'épicerie et de quelques tâches ménagères.
- Participation modérée au niveau de la communication avec AFS ou CSSS et dans la recherche de service.

Accessibilité au service (chance) + capacité d'adaptation difficile au départ (réticence principale /changements AFS /horaires mais pour les équipements c'est plus accepté) + peu de délai d'attente pour le service AFS (notamment lors de interruption-reprise du service) mais plus pour la mise en place d'adaptation en sus + circulation infos moyenne car méconnaissance du système de santé et ni l'aidant, ni la personne âgée sont proactifs car tous deux n'ont pas l'habitude de demander de l'aide + participation de tous assez réservée mais peu à peu il semble y avoir plus de collaboration

Adaptation et aménagement	Conséquences
La personne âgée et son épouse se sont installées dans ce type de résidence car il y a des facilités diverses. L'épouse très malade a déménagé dans un autre logement de la résidence puisqu'elle nécessitait plus de services. Son épouse est décédée, monsieur est resté dans un logement pour personnes avec plus d'autonomie. Il va au Centre de jour une fois/semaine	La personne âgée vit seule et a tendance à se laisser laisser aller au niveau de l'hygiène. Aussi, il a des troubles d'équilibre en plus de ses problèmes de vue. La résidence notamment l'espace loisirs lui permet d'avoir une activité sociale régulière (joue au pool au rez-de-chaussée)
Demande du service par l'infirmière de la résidence. Service plus ou moins imposé à la personne âgée pour pallier aux soucis d'hygiène. Visites de l'ergothérapeute pour des adaptations de la salle de bain.	
Prêt momentané des équipements par le CSSS: marchette, banc La personne âgée souhaite bénéficier du service plus tôt, sinon il a tendance à se laver avant l'arrivée de l'AFS Changement de l'AFS responsable Utilisation irrégulière de la marchette Stimuler et insister pour utilisation de la marchette La personne âgée mentionne qu'une fois l'AFS n'est pas venu. Cela est confirmé par sa bru qui venait le visiter ce matin là pour l'épicerie.	La personne âgée reçoit le service AFS par un homme. Réticence et souhaite des hommes et des visites tôt le matin. La personne âgée ne reconnaît pas ses pertes d'autonomie, se sent capable donc parfois il y a des prises de risques (chute par exemple).  Les démarches faites par l'aidant sont parfois plus longues que prévues pour diverses raisons (absent ou autres)  Incompréhensions momentanées par rapport aux changements AFS mais surtout horaires.
Services spécialisés / problèmes de vue via Braire et Institut Nazareth	La personne âgée prend le service comme une distraction et accepte progressivement les changements AFS (hommes ou femmes) et horaires. C'est l'AFS « Le boss ». L'aidante semble s'impliquer davantage Avec le temps, plus d'acceptation du service /changements et /bienfaits que le service apporte.

## V.2. La qualité du service à domicile selon les personnes âgées

*Moi j'les appelle des semeuses de bonheur parce que euh, elles trouvent ça drôle quand je leur dis ça tsé, mais c'est vrai, parce qu'on est tellement bien après, de se sentir propre partout. Que c'est sûr que toute cette partie là c'est difficile de, de tout rejoindre et puis on n'aime pas être (souillé), on aime ça être propre (rires). PA3F2*

Les personnes âgées interviewées se sont exprimées sur la qualité surtout en annonçant au premier abord leur contentement ou leur satisfaction de recevoir le service avant de donner davantage d'informations sur les raisons de leur satisfaction et sur ce qu'elles entendent par la qualité du service. Elles comme leurs aidants s'estiment avant tout chanceux de pouvoir bénéficier du service, la qualité ne serait pas la priorité. Les personnes âgées et leurs aidants ne remettent pas en cause directement la qualité. Les personnes âgées ne veulent pas critiquer, elles se disent toutes que le service est de toute façon momentané. Nous avons constaté une certaine retenue à vouloir s'exprimer librement sur la qualité du service.

En effet, au fur et à mesure de notre analyse notamment entre les premières séries et secondes séries d'entrevues, nous avons constaté que les informations sur la qualité du service se sont précisées. Selon les personnes âgées, la qualité ne dépend pas seulement des relations qu'elles ont avec l'auxiliaire familiale et sociale ou de l'expertise des auxiliaires mais elle dépend aussi de leur capacité d'adaptation au fait de recevoir un tel service. La qualité est selon elles, directement associée à la réalisation du service dans le moment présent, de ce fait le contexte est très présent dans la définition qu'elles donnent de la qualité.

Les personnes âgées nous ont alors fait remarquer quelques contraintes qui complexifient le service. Si la moitié des personnes âgées s'adaptent parfois difficilement à ces contraintes, cela ne remet pas en cause l'acceptation et la réception du service. Aussi, nous en apprenons davantage sur le contexte dans lequel le service est réalisé et sur la relation de la personne avec son aidant. Nous allons reprendre les différents points de vue des personnes âgées et nous illustrerons par quelques citations.

Cette partie découle des perceptions, des attentes et conduites (ou attitudes) des personnes âgées et se présente en trois sections principales. La première fait état des dynamiques relationnelles en particulier l'humanisation du service. La seconde développe la

notion d'adaptation au service. Enfin, la troisième section met l'accent sur le privilège de bénéficier du service.

### **V.2.1.La qualité du service relative aux dynamiques relationnelles : miser sur l'humanisation et le respect**

#### **V.2.1.a. Respect à double sens**

La majorité des personnes âgées attribuent la qualité à la gentillesse des auxiliaires mais aussi au respect dans la relation qu'elles développent avec les auxiliaires familiales et sociales. La qualité passe par un respect réciproque au sein des relations entre individus.

Moi, je prétends que si elle est gentille, elle va être respectueuse aussi. Le respect c'est une autre affaire il faut se l'attirer aussi, si on se l'attire pas là...  
Le respect va dans les deux sens. PA1F1

Madame PA1 qui vit chez sa fille et son gendre, n'a pas demandé directement le service et se considère très chanceuse de pouvoir en bénéficier comme nous le verrons dans le 3<sup>ème</sup> point. Même si le respect doit être réciproque, nous constatons chez cette dame qu'elle n'a pas de fortes attentes vis-à-vis du service mis à part le fait d'envisager d'avoir le service par à peu près les mêmes auxiliaires. Selon PA1, elle nous explique qu'il faut s'entendre pour que le service aille bien.

Quand tout contact est bon tout va bien... je trouve un bon contact une bonne communication pour pouvoir s'entendre premièrement mais ça va bien. PA1F1

Plus loin, PA1 ajoute l'auxiliaire ne doit pas se sentir gênée et aussi les personnes âgées ne doivent pas être trop exigeantes. Elle l'exprime de cette manière « y a des personnes qui sont réellement difficiles à soigner », elle développe ce point en lien avec la capacité à s'adapter qui fait l'objet de notre 2<sup>ème</sup> point. De plus, selon elle, il ne faut pas toujours être à demander (en parlant des exigences vis-à-vis du service).

Le respect qui est une dimension clef de la relation est associé à un ensemble de concepts qui se retrouve très fréquemment dans les discours des personnes âgées interviewées. Il y a en effet, l'importance interrelationnelle entre l'auxiliaire et la personne âgée qui met l'accent sur ce que nous nommons une humanisation de la qualité des services

via la confiance, l'écoute et le fait pour la personne âgée de se sentir à l'aise comme nous le montre cet extrait d'entrevue.

C'est excellent, ben premièrement parce que je trouve que c'est humain, la rencontre avec ces gens-là que j'ai eu, de façon très humaine, chaleureuse, des gens qui sont à l'écoute de ce qu'on s'attend de recevoir, pis de ce qui va se passer. Y sont très à l'écoute. Et puis, comment je dirais, qu'ils le font d'une façon très humaine, je trouve. Je pense c'est le mot là, la confiance, le respect. Oui, le respect, c'est bien. PA3F1

L'aspect chaleureux du contact, la discrétion, le côté attentif de l'auxiliaire sont autant de notions qui construisent les dynamiques relationnelles entre les personnes âgées et les auxiliaires et influent sur la qualité du service. Toutefois, au niveau relationnel, il est pertinent de mentionner un élément qui est apparu dans une des entrevues des personnes âgées et qui ressort mais de manière plus marquée dans le discours des auxiliaires (voir la partie V.4), celui de l'attachement. PA3F2 explique la relation avec les différentes auxiliaires rencontrées, sachant qu'au moment de l'entrevue réalisée et ce, à titre d'exemple, madame PA3F2 aurait reçu le service par plus d'une dizaine d'auxiliaires en moins de 2 mois. Elle nous dit « Y en a quelques unes qu'on sent plus euh, disons un petit peu plus euh attachées j'dirais euh, comme (prénom de l'auxiliaire). qui vient souvent. Mais euh, c'est bien. C'est un très beau service ». Plus loin, PA3F2 ajoute, « moi je trouve qu'elles sont tellement discrètes que je ne vois pas qui pourrait y avoir quelque chose euh, qui s'attacherait plus qu'il faut. Parce que moi j'le vois comme euh, moi je prends ça comme une belle visite qui vient me voir pis qui me fait un grand plaisir ».

### **V.2.1.b. Respect moral et respect physique**

Le respect pour la majorité des personnes âgées est majeur et il est très fortement exprimé chez PA2 et PA3 aussi bien au niveau de la relation morale que celle physique. Ces deux personnes ont des difficultés au niveau de leur mobilité et ont des douleurs permanentes, si l'une connaît ces difficultés de santé depuis longue date, ce n'est pas le cas de la seconde. Elles sont toutes les deux très dynamiques et accordent beaucoup d'importance à leur vie sociale ainsi qu'à leur bien-être. Elles reconnaissent leur souci de santé et même si le service est très apprécié, elles font en sorte de garder une stimulation accrue dans leurs activités de la

vie quotidienne. Leur réseau respectif dans leurs efforts d'autonomie y participe d'ailleurs pour beaucoup.

La première chose à regarder qui va nous toucher, la relation que la personne va avoir avec nous autres, là soit qu'on est à l'aise, si on est à l'aise tout va être parfait, on va se parler, on va se comprendre, ça va être parfait. Et si on n'est pas à l'aise, qu'on dit quelque chose puis qu'elle n'est pas d'accord, elle, elle donne son idée, moi j'ai la mienne par ma manière d'agir parce que je ressens, si elle n'est pas de mon idée ben non ça ne se peut pas, ... ça ne marche pas.  
PA2F1

Ce respect au niveau de l'écoute est d'autant plus important selon PA2 du fait du problème à sa jambe. Elle considère qu'il s'agit de se sentir à l'aise l'une et l'autre et que la confiance s'instaure peu à peu du fait des explications que lui donnera l'auxiliaire sur le service mais aussi ce qu'elle, pourra lui expliquer à son tour sur son état de sa santé. Cette personne nous explique qu'elle ne peut pas bouger sa jambe comme elle le souhaite, « ça me prend pas grand-chose pour me faire mal ... vous ne savez pas ce que ça peut me faire à moi quand elle est bougée, c'est moi qui le sait, fait que si je peux lui expliquer à la personne, elle va me faire confiance, elle va essayer ce que je vais demander, ça va être parfait », cela prend une technique particulière. Elle nous explique que c'est donc très important d'expliquer à l'auxiliaire au préalable ce qu'elle peut faire ou non comme mouvements avec sa jambe. Il faut préciser que cette dame a ce problème de jambe depuis qu'elle est enfant, elle s'est donc habituée à faire certains mouvements qui lui sont moins douloureux.

### **V.2.1.c. Confiance, communication et compréhension**

Le respect pour cette dame passe indéniablement par l'écoute qui va pouvoir lui être accordée pour expliquer son état de santé. La communication va de soi pour permettre une meilleure compréhension commune de la situation et des besoins mais aussi la confiance est nécessaire au sein de cette communication, ce qui peut influencer sur la qualité.

Je dirais que la personne me fasse confiance. Au moins que je peux avoir confiance en elle mais qu'elle aussi ait confiance en moi pi si il y a quelque chose ou qu'on discute, moi je vais expliquer à ma manière ce que je ressens, qu'elle ait assez confiance pour essayer de faire ce que je lui demande, c'est ça qui est le principal point. Parce que si elle vient puis moi je suis la malade pi qu'elle fait juste son idée à elle ! Son idée à elle peut être bonne mais un moment donné comme moi avec ma jambe, le monde pense pas à ça, ma



jambe, n'importe qui je suis obligée de les avertir et puis là si on est capable de s'entendre ça va bien aller. PA2F1

Le discours de cette personne PA2 nous montre à quel point chaque situation peut être un cas unique et qu'il est difficile alors de s'orienter vers une uniformisation du service comme le souhaite l'institution de santé et de services sociaux. À chaque nouvelle auxiliaire familiale et sociale, madame PA2 précise qu'elle doit expliquer mais surtout prévenir ce qu'il en est de sa jambe. Elle nous dit clairement que cela ne la dérange pas du tout d'avoir à répéter sa situation de santé et puis trouve le service extraordinaire.

Ah c'est parfait, c'est parfait. C'est une chose que beaucoup de monde, je ne connaissais pas ça avant cette année. J'en entendais parler, mais je ne connaissais pas ça. Mais là là, je trouve ça extraordinaire...je trouve que c'est extraordinaire la qualité du service. On a, on communique beaucoup, ils viennent là pis euh, on a juste du plaisir quand ils viennent. D'abord moi, moi je me prends pas en pitié. Ça fais longtemps que j'ai quelque chose qui, qui ne marche pas quand euh, quelqu'un vont venir, ils vont s'informer, ils s'informent toujours comment que ça va. Et puis me dis : « hé ben, yé arrivé une affaire aujourd'hui », pis là m'a compter ça, m'a tourné ça en farce pis on a du plaisir (rires). Ça passe. PA2F2

Toutefois, nous pouvons nous interroger sur le sens de la relation d'aide lorsqu'il y a beaucoup de changements d'auxiliaires et que celles-ci connaissent de fait moins bien la personne auprès de qui, l'aide est réalisée.

Mr PA4 par exemple nous dit que pour lui les changements d'auxiliaires, c'est une distraction. Pourtant lors de notre première rencontre, il ne voulait pas recevoir le service par des femmes mais cela a changé en cours de temps et maintenant ça lui est égal, ce qui l'importe c'est de rester dans son logement.

Les personnes âgées (PA1 PA2 PA3) nous expliquent leurs besoins en fonction de leurs soucis de santé, ce qui peut parfois être très difficiles à exprimer, et pouvant les mettre dans des situations peu confortables. Le discours est plus accentué chez madame PA3 qui est dans l'attente d'une opération au rectum depuis plusieurs mois et qui souffre beaucoup. Elle explique alors les conséquences de ce type de problème de santé dans sa vie de tous les jours (problèmes d'incontinence et douleurs intenses) à chaque auxiliaire rencontrée. L'entrevue avec madame PA3 nous révèle que parfois une d'entre elles applique une crème, petit plus qui fait une grande différence, cette tâche n'est pas réalisée systématiquement par toutes et dépend donc de l'auxiliaire qui vient donner le bain.

Nous sommes dans un service de toilette face à des personnes âgées qui ont des problèmes d'incontinence ou autres, ce qui demande beaucoup de compréhension et d'empathie de la part des auxiliaires. Cela demande aussi à la personne âgée de mettre à l'aise les auxiliaires, nous sommes toujours dans la réciprocité. Quelles que soient les différentes pathologies que les auxiliaires rencontrent, elles ont un service à réaliser mais avec une sécurité à optimiser notamment dans la manière de procéder (transfert, gestuel...), en fonction d'équipements qui doivent être présents (barres, banc du bain, tapis...), cela demande donc différentes explications et adaptations.

Elle a expliqué la chaise comment on va la poser pour qu'on soit à notre aise tout ça, toutes les deux et qu'elle soit capable de me laver. PA2F1

Si PA2 et PA3 s'entendent sur le fait qu'il est indispensable que l'auxiliaire explique clairement ce qui va se passer dans la réalisation du service, PA2 précise que le dialogue peut-être plus important avec les jeunes.

Les plus jeunes posent plus de questions sur ma maladie comme on dirait là. Ils cherchent à savoir comment c'est arrivé, comment j'ai été soignée, parce qu'ils veulent faire la même chose, ils ont toujours peur de me faire mal. (Rires) Je fais des farces des fois, je te dis quand ils voient ma face qui fait une grimace là, ils ont peur (rires). Ils ont peur d'y toucher (rires). PA2F2

Dans ce passage, PA2 insiste sur le lien à faire entre la qualité et la communication.

PA4H1 réfère dans son discours au dialogue qui est selon lui essentiel « à mon âge, ça me prend du dialogue ». Pour PA2 comme pour PA3 peu importe le nombre d'auxiliaires qui intervient auprès d'elles, en autant que le service est réalisé et qu'il est réalisé dans l'optique d'aider

Mais moi, j'ai été à l'aise là, j'ai parlé comme j' parle avec vous, avec toi. J'en ai pas, j'en aime pas une plus que l'autre...ils sont toutes pareils. Ils veulent toutes m'aider et puis euh, ils m'offrent à m'habiller pis ils font toutes... pour moi là sont toutes pareilles là. Ils viennent, sont toutes contentes de m'aider. PA2F2

Des attentions comme ça. Des petites attentions parce que comme pour embarquer dans le bain, ça m'aide avec ma jambe. Pour m'asseoir, pour sortir. Elles sont toujours prêtes à nous aider, le geste est toujours pour nous aider. PA3F1

La qualité de l'aide prend tout son sens selon l'attitude de l'auxiliaire dans l'approche que celle-ci va avoir avec la personne âgée (morale, physique tout en tenant de l'environnement dans lequel le service est réalisé).

#### V.2.1.d. Stimulation de l'autonomie : se sentir être quelqu'un

La relation est très importante avec l'auxiliaire en termes d'écoute, de confiance car cela permet d'être encourager comme le mentionne PA2. La notion d'encouragement rejoint celle de stimulation de l'autonomie de la personne âgée. Une personne âgée la revendique clairement et y porte beaucoup d'attention dans son rapport avec les AFS. La qualité ne se limite pas seulement à la gentillesse mais aussi au fait que ces personnes soient très ouvertes d'esprit (PA3F1). Cette personne âgée qui a une vie sociale importante soulève l'importance de ne pas être considérée comme dépendante.

L'auxiliaire me l'avait tout expliqué, et puis elle me l'a répété, comment ça se passait, et puis m'a mis bien à l'aise, elle a dit, y'a des gens qui aiment pas se mettre nus, ça leur prend des serviettes, vous êtes, faites comme vous vous sentez bien. Ça fait que moi, ben en tout cas, moi ça ne me dérangeait pas, parce que je me dis, d'abord elle m'expliquait que ça fait 17 ans qu'a fait ça. C'était un peu comme une infirmière ou non un médecin. En tout cas, moi ça ne m'a pas dérangée. Et puis elle m'a offert aussi que si vous voulez laver vos parties intimes vous-même, vous le faites. Et puis c'est ce que je fais aussi. Et puis euh, mais c'est bien, elle fait très bien ça. PA3F1

En tout cas, d'abord qu'il nous laisse notre esprit, c'est ça qui est important. PA3F2

Nombreux seront les extraits d'entrevues qui nous indiquent l'importance pour la personne âgée de « se sentir quelqu'un » notamment par rapport aux différentes attentions qui sont posées lors de la réalisation du service.

La dimension humaine est omniprésente dans la réalisation d'un tel service sans que la personne ait à se sentir tel un fardeau. Concept qui commence à être très controversé et très mis en cause notamment du fait d'une promotion de plus en plus importante du regain de l'autonomie et surtout et avant tout du respect de la personne âgée dans toute sa dignité.

Je me sens à l'aise, j'ai l'impression que je suis quelqu'un pour eux autres. Je ne suis pas de trop et puis on parle de toute sorte de choses, ils s'intéressent à tout, pis j'ai l'impression d'être euh, comment j'dirais ça, d'être appréciée avec tout le monde (rires). PA2F2

Les attentions peuvent être verbales ou gestuelles par exemple le fait de se faire coiffer avec minutie, se faire appliquer une crème après le bain, remettre à leur place initiale toutes les affaires utilisées, etc. et cela renvoie à plusieurs formes de respect comme nous l'avions indiqué plus haut (le respect moral et le respect physique). Le premier lié à l'attitude de

l'auxiliaire vis-à-vis de la personne âgée concerne aussi le fait de respecter le choix de la personne, de prendre connaissance de son moral avant d'avoir un contact direct avec le corps. Le second (le respect physique) est associé au rapport au corps, à l'espace et à l'environnement dans lequel le service est réalisé et où les sujets sont en interaction.

Nous avons précédemment fait part de l'écoute, de la confiance, de la circulation ou transmission d'informations dont se chargera l'auxiliaire : la communication est alors en quelque sorte dite verbale. Mais la communication entre l'auxiliaire et la personne âgée ne se limite donc pas au verbal mais aussi au gestuel. Cette communication gestuelle revêt plusieurs formes, elle peut être explicite notamment par le toucher, la douceur, la main chaleureuse mais aussi implicite c'est-à-dire la manière d'occuper l'espace c'est-à-dire de prendre place dans l'environnement qu'est le domicile, en particulier dans la salle de bain.

La capacité qu'à l'auxiliaire à anticiper les besoins de la personne âgée est un atout non négligeable pour les personnes âgées rencontrées, ici aussi il y a une manière implicite de faire sans que la personne âgée ait besoin de le demander, de le répéter « C'est des gestes euh que je ne suis pas obligée de dire qui me semble que peut-être qu'elle pourrait laisser faire aussi là, j'pourrais m'arranger avec ça, mais euh, dans sa formation c'est ça qu'elle fait » PA3F2. Cela se retrouve aussi comme le verrons dans les relations entre les aidants et les personnes âgées.

#### **V.2.1.e. Bien-être - bien paraître et qualité du service**

Madame PA3 nous rapporte que ce type de service d'hygiène (qui s'inscrit aux activités de la vie quotidienne) ne se limite pas au bain mais c'est un ensemble d'éléments et notamment entre l'avant et l'après réalisation du bain. Par conséquent, cela joue sur la qualité du service et sur le bien-être et vice-versa.

Premièrement, le bien-être de la personne âgée passe par son bien paraître (être propre, être coquet pour les femmes, avoir sa barbe de faite pour les hommes).

Alors elle me lave la tête, et puis euh c'est une autre chose, ça l'aide aussi, parce que mon bras des fois y'a de la misère à aller en arrière. Alors je trouve ça bon qu'elle nous assèche les cheveux pis même avec la brosse elle nous coiffe un peu, on nous laisse pas là (rire) toute, pas arrangée du tout. PA3F1

### **V.2.1.f. Bien-être, confort et respect de l'environnement**

Deuxièmement, le bien-être passe aussi par le confort dans la vie quotidienne en rapport aux activités de la vie domestique par exemple des tâches réalisées qui facilitent la personne âgée dans son quotidien.

La personne qui arrive est chaleureuse, très discrète et est attentive à ce qu'elle a à faire et puis elle est à l'écoute aussi de si on a un problème, elle est très bien à l'écoute et puis pour finir bien euh, (temps de réflexion) euh disons que, la propreté, de laisser l'endroit très propre quand elle part... elle lave le bain, elle lave la baignoire, place les serviettes. Si ya des choses qui sont, les serviettes qui sont sales elle les met à côté pour le, le lavage, pis même elle va, elle va voir si les, la poubelle a besoin d'être euh vidée, pis elle le fait en s'en allant. C'est des gestes euh que je ne suis pas obligée de dire qui me semble que peut-être qu'elle pourrait laisser faire aussi là, j'pourrais m'arranger avec ça, dans sa formation c'est ça qu'elle fait. PA3F2

Ça fait que... Je l'ai laissé faire son ouvrage, y'a l'air bien, ah oui pis... Pis y'a bien arrangé la chambre de bain après, tout ça là. PA4H1

La propreté dans le contexte du domicile ou plutôt le fait de mettre en ordre ce qui a été déplacé montre le respect de l'environnement dans lequel a été réalisé le service, le lieu de vie de la personne âgée. Ces citations sont intéressantes car nous nous interrogeons dans la discussion aux aspects normatifs de la réalisation de ce type de service via l'installation d'équipements qui peuvent modifier l'aménagement de l'habitat de la personne et des enjeux éthiques que cela peut poser.

La prise en compte des habitudes de vie de la personne âgée dans un lieu qui lui appartient est loin d'être négligeable. La notion de l'espace a donc tout son intérêt ici dans le rapport que les personnes âgées attribuent à la qualité du service.

### **V.2.1.g. Formations et expertise**

La reconnaissance de l'expertise et de la formation des auxiliaires va au-delà de leur savoir-être (notamment via la relation, l'écoute...) mais renvoie aussi à leur savoir-faire qui est très apprécié.

C'est fait comme il faut. Tsé y a pas de remarque, y a pas de rien, qui pourrait te blesser ou quelque chose comme ça. Ils sont vraiment bien formés. PA3F2

Par exemple les informations techniques communiquées que ce soit en termes de renseignements liés aux équipements, aux conseils éducatifs dans les déplacements ou autres, ou encore liés aux services existants sont autant d'éléments de référence appréciés du savoir-faire professionnel des auxiliaires.

Elle a tout expliqué qu'est ce qu'on était pour faire et puis tout ça, fait que j'ai bien aimé ça. PA2F1

Elles très à l'écoute de nos besoins. Et puis quand elle peut l'faire euh vraiment j'ai des félicitations à lui faire parce que est toujours euh, toujours bien à l'écoute puis nous donner les bons renseignements. PA3F2

Pa3f2 met l'accent sur l'écoute des besoins. Plus tôt dans l'entrevue, elle précise qu'elle a eu besoin d'une nutritionniste parce qu'elle faisait du reflux gastrique, « c'est tout le CLSC qui rend ces services là (...) je trouve qu'ils sont très attentifs à nos besoins »

De plus, il semble qu'il y aurait une étude à développer plus en profondeur entre les auxiliaires plus jeunes et celles plus âgées et qui ont plus d'expérience. PA2 l'a remarqué dans la manière que les plus jeunes ont à s'informer en détail de l'état de santé de la personne âgée. PA4 s'exprime aussi sur cette distinction : « les jeunes, y mettent beaucoup de travail, y sont ben sérieux pour le travail ». Malheureusement, il ne nous donnera pas plus d'informations sur ce point.

#### **V.2.1.h. Rapport d'autorité (assujettissement)**

Nous distinguons deux personnes âgées qui ont un rapport plus « soumis » ou plutôt d'assujettissement aux AFS.

Les relations entre l'auxiliaire et la personne âgée se distinguent en deux types de rapports. D'un côté, il y a un certain contrôle de la situation de la part de la personne âgée recevant le service et/ou de son aidant. De l'autre, ceux qui sont davantage dans un rapport d'« autorité » vis-à-vis des intervenants du CSSS et qui ont tendance à s'en remettre en totalité à eux. Il y aurait une forme d'« assujettissement » de leur part face à l'institution offrant un service gratuit. Par exemple madame PA1 nous dit « ben ça dépend d'elle, elle si elle vient le matin moi ça me fait rien qu'elle vienne plus tôt, je la laisse du meilleur qu'elle pense que c'est le mieux, parce qu'ils sont plus habitués que nous autres ». Cette personne laisse entièrement la prise de décision à l'auxiliaire et son aidant et ne veut pas poser des problèmes

d'ailleurs elle le dira elle-même, elle préfère se taire. Il en est de même pour PA4 qui fait référence à l'auxiliaire de la manière suivante : « Je l'ai laissé faire son ouvrage, il a l'air bien (...) c'est lui qui est le boss. C'est lui qui est le boss de mon corps, alors. Le boss de mon corps han, pis il ne ferait rien qui ne serait pas correct. Pis il est instruit, il est accoutumé de le faire. Je sais qu'il va le faire comme il faut » (PA4H1).

Ces deux personnes âgées (PA1 et PA4) semblent laisser le « contrôle à l'auxiliaire » « c'est eux qui vont décider » même si PA4 précise tout de même qu'il ne se gênera pas de dire à l'auxiliaire s'il fait quelque chose qu'il ne fait pas comme il faut. Dans l'autre situation, les personnes âgées (PA2, PA3) sont d'avis qu'elles préfèrent qu'il n'y ait pas trop de changements d'auxiliaires car cela peut être contraignant pour leur propre emploi du temps. PA2 précise, si il y a des changements et que cela ne nous arrange pas, il suffit de le mentionner et il y a probablement moyen de s'arranger autrement.

J'aimerais mieux (pas de changements d'horaires), oui. Je me sens plus à l'aise. Tsé quand on organise nos journées, de savoir que là, ça c'est pour le, cette période-là, c'est avec le bain. Après si je veux aller, j'ai d'autres choses, ben, je peux le faire. PA3F1

Aucune personne âgée n'exprime ouvertement une insatisfaction quelconque du fait de changements constatés et qu'elles n'avaient pas forcément anticipé l'ampleur des changements d'auxiliaires. PA1F1 pense que les auxiliaires ont une clientèle à peu près stable et donc s'attend à avoir à peu près les mêmes mais si ce n'est pas le cas, elle ajoute plus loin « ça me fait rien en autant qu'elles sont gentils et que je suis correct là moi, ça ne me dérange pas ».

Aussi, il faut mentionner une explication supplémentaire qui se rapporte à l'ensemble des acteurs du soutien à domicile et particulièrement à la relation personne âgée et aidant. Si pour certaines personnes âgées, elles recherchent chez l'auxiliaire des similarités avec leurs propres proches aidants, elles peuvent être pour d'autres une alternative très arrangeante qui s'éloigne de ce qui se passe dans la relation proche aidant –parent.

### **V.2.1.i. Rapport parent-fille : accent sur le fait d'être à l'aise**

L'extrait de l'entrevue de PA3 est marqué par le rapprochement qu'elle fait entre l'auxiliaire et sa fille. Cela démontre à nouveau la puissance de la relation d'aide et des caractéristiques qui sont rattachées à la réalisation du service et à la qualité.

Elle est chaleureuse, puis nous mettre à l'aise pis tout ça. Je l'ai... Tout de suite, je me sentais aussi à l'aise que si ça avait été ma fille PA3F1

La relation humaine dans le cadre de la relation d'aide a selon PA3 aussi toute sa place (le parallèle comme si c'était sa fille) et symbolise l'importance de se sentir à l'aise. Une autre personne âgée PA1 fait référence à une comparaison entre fille et auxiliaire mais dans un tout autre sens. La personne âgée semble indiquer l'écart dans le type de relations en rapport à la réalisation des soins d'hygiène lorsque ceux-ci sont procurés par la fille et par l'auxiliaire. Elle se rassure de l'aide de cette auxiliaire qui justement n'est pas sa fille (pa1). Cette personne âgée tout comme son aidant d'ailleurs nous révèlent leur difficultés à s'entendre, ce qui peut expliquer, la préférence pour cette personne âgée de recevoir le service par quelqu'un d'autre. Elle réfère d'ailleurs en plus de l'auxiliaire, à l'aide de sa petite fille et surtout de son gendre.

Mais, rappelons-nous que pour toutes les personnes âgées, la finalité d'un tel service ne se limite ni à la fonction instrumentale dans la manière d'exercer le service ni aux attentions qui se rattachent à sa réalisation, mais aux deux qui sont inséparables de l'un et l'autre.

Nous relevons suite à l'importance donnée à l'humanisation du service, une seconde catégorie qui concerne la personne âgée dans ses perceptions et attitudes vis-à-vis de la réception d'un tel service.

## **V.2.2. Tout est une question d'adaptation !**

### **V.2.2.a. Accepter les contraintes**

Les changements des auxiliaires sont régulièrement mentionnés dans les énoncés mais cela ne semble pas être gênant pour les personnes âgées. Les trois quart des personnes âgées



précisent que de toute façon, la majorité des auxiliaires préviennent par téléphone de leur passage. Et puis, bien entendu il s'agit d'accepter le service quelles que soient les contraintes.

Quand ce n'est pas la même, ben naturellement faut avoir quand même le caractère souple pour s'habituer. Moi ça me dérange pas, elles sont toutes formées de la même façon, bien gentilles euh, très délicates et tout ça. Alors euh, sur ce côté-là ça a été très, très bien. Et puis euh, ça c'est toute le CLSC hein, qui euh, qui rend ces services là. ... j'trouve sont très attentives à nos besoins. PA3F2

Il y aurait une quasi uniformité dans la réalisation du service, ce qui est exprimé par les personnes âgées peu importe les changements d'auxiliaires. Mr PA4H1 nous dit « Moi, c'est dans le dos que je, j'ai besoin d'un petit massage, après y met de la crème pour tsé la peau sèche. Font toutes ça très bien (...), il va en avoir d'autres qui vont le remplacer. Y'a pas de différences ». L'uniformité du service peut être davantage liée à la gentillesse des auxiliaires, à leur expertise, les deux à la fois ou tout simplement au fait que ce soit la réalisation d'un même service, qui est celui lié à l'hygiène. Un service crucial notamment lorsque les problèmes liés à l'incontinence apparaissent. Mme PA3 partage le point de vue de Mr PA4 dans le sens où le travail est similaire et il est tout simplement réalisé comme l'indique cet extrait.

Je l'aime bien, mais tu ne peux pas dire que les autres m'ont déplu non plus. On dirait qu'elles font toutes le même travail puis euh, ça se fait de façon je dirais euh, assez pudique j'dirais. Parce que tsé faut se mettre nue naturellement, mais euh tsé c'est faite, c'est ça que j'me pose la question peut-être qui a des personnes que ça peut les déranger, moi ça me dérange pas parce que c'est fait comme il faut. PA3F2

Dans l'entrevue précédente réalisée avec Mme PA3F1, elle nous fait part que l'auxiliaire l'a prévenue d'un départ en vacances et que c'est une autre auxiliaire qui la remplacera. Dans le cas où cela ne lui convient pas, l'auxiliaire lui a conseillé d'en « informer le CLSC » et qu'elle attendra alors son retour. Mme PA3 met l'accent sur sa flexibilité et sa capacité d'adaptation aux changements. Toutefois, l'extrait suivant semble montrer que même si Mme PA3 est prête à s'adapter, le fait que cela soit occasionnel ne lui semble pas insignifiant.

Ben moi ça me dérange pas. Sont toutes faites, sont toutes fines à faire les choses comme ça. ... Sont venues le jeudi matin, vous me faites penser là, la semaine passée, elle a eu quelqu'un qui était malade, pis est venue mercredi matin. Elle m'a demandé si je pouvais l'accepter, pis là j'étais capable de l'accepter mercredi, mais elle m'a confirmé les fois suivantes, que je pouvais compter sur elle le jeudi matin. PA3F1

Nous retenons la définition suivante de la capacité d'adaptation : « aptitude d'un individu à modifier sa structure ou son comportement pour répondre harmonieusement à des situations nouvelles » (Le Petit Robert, 2002). La capacité à s'adapter va généralement être associée aux faits des changements d'auxiliaires, aux changements d'emploi du temps (horaire ou journalier). Mme PA3F1 par exemple souhaite pouvoir s'assurer de l'organisation de son emploi du temps et des activités connexes. La capacité à s'adapter est facilitée si les personnes peuvent être informées dans les temps (en général cela a lieu la veille) comme nous le fait remarquer Mme PA2F2.

Ça ne me dérange pas. Comme la semaine passée y en a une, elle est venue il était 3h, 3h30. Ça ne me dérangeait pas. Quand elle m'a appelé, elle m'a demandé : « est-ce que ça vous dérange ? », j'ai dit : « ben, j'ai rien que ça à faire (rires) attendre après vous autres » (...), « ça me dérange pas, vous autres vous n'avez pas rien que moi à vous occuper », fais que j'y ai dit : « en autant que j'le sais que vous venez, j'me prépare et puis euh, je suis prête ça peut prendre une demi heure avant qui arrive là, mais là au cas qu'elle vienne un peu plus de bonne heure, là j'me met juste en robe de chambre, j'prépare toutes mes affaires ». PA2F2

De manière générale, les personnes âgées comprennent assez bien les changements d'auxiliaires, ou tout du moins l'acceptent. Leur flexibilité et leur capacité à s'adapter va donc varier d'une personne à l'autre. Par exemple Mr PA4h2 aimerait pouvoir avoir le service très tôt le matin. Nous le rappelons, ceux qui s'adaptent assez vite sont ceux qui trouvent que le service est toujours plus ou moins identique dans sa réalisation.

C'est que là y avait beaucoup de, souvent des auxiliaires nouvelles qui venaient, pis à ce moment là je me disais, peut-être ça serait bon de l'mentionner, de voir à ce que ça soit moins mais j'trouve que c'est bien difficile de demander que ce soit toujours les mêmes. Je pense que, j'me mets à place de la (personne qui gère les horaires), qui fait son possible, y en a qui sont en vacances, d'autres sont prises avec des cas plus, plus sérieux, je ne sais pas peut-être que je suis une personne qui s'habitue aux circonstances parce que les besoins sont là. Euh, ou « bendon » une personne qui est plus malade que moi, peut-être que j'imagine que elle, elle doit aimer que ça soit toujours les mêmes. PA3F2

La capacité d'adaptation est donc exprimée de manière plus ou moins accentuée selon différents référents. Pour certaines personnes âgées, il s'agit de s'adapter à la situation de l'offre de ce service mais aussi de se situer dans la demande actuelle des services à domicile qui est très forte. PA3F2 met par exemple l'accent sur la priorité de ces besoins dans ce type de service avant de penser aux inconvénients que cela peut entraîner.

L'ensemble des personnes âgées inscrit la qualité dans la souplesse et leur adaptation à la situation mais aussi au fait de pouvoir bénéficier du service, ce qui fait l'objet du point suivant. Nous retrouvons aussi cette idée chez leurs proches-aidants. Les personnes âgées interviewées n'ont jamais énoncé de fortes exigences quant aux services. Si parfois elles soulèvent des attentes minimales, elles minimisent toujours leur état de santé et ont tendance à se comparer à l'ensemble de la clientèle âgée du CSSS. De plus, pour la majorité d'entre elles, elles se convainquent qu'il y a toujours une alternative pour s'arranger avec le CSSS. Ce type d'attente est souvent sous-entendu dans les discours, notamment pour des modifications à faire vis-à-vis du service (exemple des modifications horaires, ou si le contact est difficile avec une auxiliaire, etc). Cela est sous-entendu et associé à des attitudes positives de la part des personnes âgées qui ne veulent ni se plaindre, ni « chialer », ni critiquer.

Si ça n'aurait pas fait mon affaire là, j'aurais pu dire une autre journée, peut-être ça en aurait été un autre là mais en tout cas, j'aurais eu quelqu'un pareil.  
PA2F1

#### **V.2.2.b. Entre contraintes et frontières de l'intimité**

Enfin l'adaptation dépend aussi de dimensions strictement personnelles comme nous l'explique PA1F1, « Moi je pense qu'il y a des personnes qui sont réellement difficiles à soigner (... ) Moi je ne suis pas difficile de m'entendre parce que je ne suis pas la personne qui va. Admettons quand je vais être à l'hôpital, je ne vais pas passer mon temps à sonner par exemple. Je sonne quand j'ai besoin ». Plus loin dans l'entrevue, elle explique que ce n'est pas elle qui a demandé le service. Précédemment, elle avait mentionné ses soucis de mobilité et sa façon de faire sa toilette « certainement je suis contente, ben j'ai mal aux jambes, des fois, j'ai de la misère à marcher (...) je me lavais avec une vieille serviette que j'avais coupé (inaudible) pi là je la savonnais comme il faut pi je la passais comme ça (geste de frottement) dans le dos pi après ça j'en rinçais un autre, pi je me rinçais, c'est pour me laver que j'avais plus de misère ». Elle dit se débrouiller seule mais Madame a de l'aide de sa famille proche (le gendre, la petite fille et la fille) mais la capacité d'adaptation vis-à-vis par exemple de sa fille semble bien plus complexe notamment pour une aide qui les mettent dans une situation d'intimité délicate : celle du rapport au corps dans le cadre de la réalisation d'un bain.

Mme PA3 nous parle des services réalisés « avec pudeur », « ça se fait de façon je dirais euh, assez pudique j'dirais. Parce que tsé faut se, faut se mettre nue naturellement, mais euh tsé c'est faite, (...) moi ça me dérange pas parce que c'est faite comme il faut (...) (mettent le drap de bain) pour me couvrir et tout ça. Oui elles sont bien (...) si elle donne le bain, ben naturellement tes parties plus intimes c'est nous qui les faisons. À moins que si ils voient des cas pas mal plus graves que, que moi là (...) d'abord elles ont toutes des gants ».

La précision du port des gants n'est pas anodine et témoigne d'une limite qui s'instaure dans le contact physique, un intermédiaire dans le contact direct avec la peau entre l'auxiliaire et la personne âgée. Cette dame nous rappelle par ailleurs l'utilisation du drap de bain par l'auxiliaire, la nudité n'est pas totalement « mise à nue » en quelque sorte, il y a toujours une forme de protection, une délicatesse dans le rapport corporel. Aussi, elle ajoute en cours d'entrevue, le geste est ressentie par la personne âgée, si celui-ci est mal placé, cela se constaterait immédiatement, elle répète alors « ils font un bon travail » PA4F2 et les félicite.

Pour Monsieur PA4, c'est la similarité du travail qui a beaucoup d'intérêt et peu importe la diversité des auxiliaires et surtout il précise un travail réalisé « avec pudeur ». PA4H1 réfère à l'intimité : « pour commencer, peut-être c'est gênant un peu là, mais (...) faut lâcher un peu la timidité là, la pudeur pis tout ça là ». Toutefois, PA4 souhaite recevoir le service au début essentiellement par des hommes, mais nous apprendrons plus tard que des femmes comme des hommes interviennent auprès de lui et cela ne le dérange pas. Dans les discours de PA1 et de PA4, il est mentionné que l'adaptation se fait petit à petit et puis, ils ne pensaient pas à avoir le service, et s'estiment avant tout chanceux de pouvoir en bénéficier.

La chance de recevoir le service est exprimée par toutes les personnes âgées mais différemment selon les situations et les contextes. Par exemple chez PA1 comme PA3, elles semblaient plus craintives de recevoir ce type de service et se dégageait alors un sentiment de perte de contrôle de la situation et de fait appréhendaient davantage la finalité d'un tel service.

### **V.2.3. Le privilège d'être parmi les bénéficiaires**

Nous avons montré dans la première partie les perceptions des personnes âgées, tout d'abord selon l'importance qu'ils accordent à l'humanisation du service et au respect dans le

cadre des relations entre elles et les auxiliaires. Ensuite, nous avons présenté la capacité d'adaptation des personnes âgées face au service. Nous allons maintenant développer un troisième type de perception sous-jacent à la qualité du service qui est celui de se sentir privilégié de recevoir un tel service.

### V.2.3.a. Quand l'accessibilité du service est le point de mire !

Les personnes âgées nous rapportent à plusieurs reprises que le nombre de personnes ayant besoin de ce type de service est important. Lors des entrevues, elles citent différents exemples d'amis, de proches, de voisinage qui auraient besoin du service selon elles et qui ne l'ont pas.

Si leur discours sur la qualité est marqué par la nature des dimensions relationnelles (gentillesse, écoute, confiance, respect, etc.), toutes les personnes âgées rencontrées nous font part à plusieurs reprises de leur satisfaction et qu'elles s'estiment chanceuses d'avoir le service. Elles associent l'accessibilité de ce service à la qualité. En effet, lorsque nous avons posé la question : « *qu'évoque pour vous la qualité du service ?* », voici des exemples de réponses pertinents :

Ben contente des services. Oui oui. C'est ça que je dis à ma fille, je pense qu'y en a qui en auraient plus besoin que moi qu'y en ont pas. PA1F2

Comme le monde sont surpris quand je parle des services que j'ai. Il y en a qui sont surpris. « Ben comment ça que t'as ça toi ? » « On ne l'a pas nous autres » « Nous autres on, on va au CLSC quand on a de quoi qui ne marche pas », mais on n'a pas plus. PA2F2

L'accessibilité du service est un réel problème et est d'ailleurs rapportée par la majorité de nos répondants à l'étude. Chez les personnes âgées, elles apprécient de recevoir ce type de service et de constater les effets du service notamment pour répondre au besoin d'aide personnelle comme nous l'avons vu mais aussi pour toute la technique qui y est associée. Le fait de pouvoir avoir accès au service public a, semble-t-il, un impact sur la quasi absence d'exigences des personnes interviewées et sur leur capacité à s'adapter.

Je ne me plains pas de sa compétence là pis tout ça là... J'en demanderai pas plus. Y m'a pas lavé la tête là, mais la prochaine fois, y dit : « m'en va vous laver la tête »... si on n'avait pas c'te service-là, peut-être qu'on aurait pas mal beaucoup de misère. Beaucoup de misère. On est contents d'avoir ce service-là. PA4H1

Dans la seconde entrevue Mr PA4h2 insiste sur la chance de pouvoir en bénéficier en mentionnant « nos parents n'ont pas eu ces services là ». Cependant, Mr PA4 ne veut pas prendre le service trop au sérieux, il veut le considérer comme une distraction.

Si c'est trop sérieux le service, trop sérieux là, moi je n'aime pas ça. J'ai été assez sérieux assez longtemps là. Je vais finir mes jours un peu dans la joie. J'essaye toujours d'être dans la joie. PA4H1. Je suis chanceux parce que c'est une distraction. Moi je ne les critique pas, je ne chiale pas. PA4H2

Mr PA4 a perdu son épouse peu de temps avant de débiter les services, il l'a accompagnée et s'est occupé d'elle. Maintenant, il est lui-même dans une situation de perte d'autonomie et a de la difficulté à accepter son manque d'autonomie. D'ailleurs, lors de la première entrevue, il nous précise que l'auxiliaire est présent surtout pour la sécurité car il peut se laver en partie. Il est aussi réticent à utiliser sa marchette, ce qui changera par la suite. Lors d'un contact téléphonique récent (mai 2007), monsieur PA4 nous fait part de ses soucis de santé de manière plus sérieuse, que sa vue a beaucoup baissé et il nous dit utiliser sa marchette régulièrement. Il reçoit le service deux fois semaines (par des hommes ou des femmes), et se dit être très chanceux.

Mme PA1, dans son discours, essaie de se situer par rapport aux autres personnes âgées, en indiquant que les autres auraient certainement besoin plus qu'elle. Elle semble compter davantage sur l'aide procurée par sa famille et voit le service comme une commodité.

C'est une commodité, si ça peut me donner une chance de pouvoir prendre mon bain plus souvent pis ces affaires-là. Peut-être qu'avec ça, eux autres y viennent une fois par semaine là, ma fille peut peut-être m'aider, ou une autre de mes filles qui vient de temps en temps, qui ne vient pas souvent là, peut peut-être m'aider là. PA1F2

La situation de Mme PA1 est particulière dans le sens où les évaluations de la salle de bain étaient complexes : la salle de bain a été refaite en totalité récemment mais le nouveau bain est trop haut ce qui nécessite à nouveau pour l'aidant et son gendre des changements majeurs (abaisser le bain, coûts supplémentaires, etc.). L'adaptation de la salle de bain n'a pas été complétée pendant toute la période de suivi de cette famille. La succession de changements demandés par les auxiliaires et intervenants du CSSS a créé un climat plus ou moins tendu. La dynamique relationnelle entre la personne âgée, l'aidante et les intervenants du CSSS est devenue plus ou moins ambiguë et pas vraiment positive.

Cet exemple est majeur car si il y a en effet l'aspect de la « chance » de bénéficier du service, cela accroît les connaissances quant aux critères de sécurité du CSSS dont l'optique

est de protéger notamment en anticipant les risques de chutes, problème fréquent chez les personnes âgées et pouvant avoir des conséquences malignes sur l'état de santé.

### V.2.3.b. De l'accessibilité à la prévention

La majorité des personnes âgées nous disent être agréablement surprises par le contenu du service, notamment au niveau du savoir-faire. Si elles ont bien souvent connu une aide personnelle similaire en institution hospitalière ou clinique, elles découvrent le service dans le cadre de leur domicile. En général, elles sont étonnées du savoir-faire dans lequel s'inscrit ce service, notamment du bénéfice préventif via notamment la technicité et la nécessité d'utilisation d'équipements même si parfois il y a au départ quelques réticences.

C'est eux autres qui voient quelles sortes de machines que ça prend pis. Nous autres, on le sait pas, on ne connaît pas ça. PA1F2

L'évitement des chutes est fréquemment énoncé et est rapporté surtout par rapport à la présence de l'auxiliaire et de ses conseils dans la manière de faire et dans une moindre mesure en rapport à l'utilité de certaines installations.

Ils me laissent faire, me débrouiller, ils font juste me surveiller pis là me, me laver le dos, laver mes jambes, parce que ça chu pas capable de m'pencher pour laver mes jambes là, ils me lavent le dos, pis à par de ça ils vont me laver la tête, mais ils me regardent me débrouiller. Si j'oublie d'me tenir ben là ils me rappellent qui faut que je me tienne. (Rires) C'est toute qu'est-ce qui font. Pis après là, ben là ils, ils rincent le, juste le plancher. Ils voulaient faire le ménage de, d'la chambre de bain là, j'ai dis : « c'est pas nécessaire là, rincez le plancher pour ôter le savon que quand mon garçon viendra ben il glissera pas là ». Pis là ils mettent toutes les serviettes sur euh, j'ai une chaise, ils mettent les serviettes sur la chaise. Et puis euh, ils s'en vont après. PA2F2

En effet, la nécessité de se procurer des équipements parfois effraie les personnes âgées ou leurs aidants, surtout si cela implique des délais supplémentaires, ou encore au niveau des coûts que cela implique, et surtout au niveau du changement des habitudes de la personne âgée (la mobilité, des mouvements inadéquats, etc.). La marchette au niveau de la mobilité est un exemple significatif, souvent la personne âgée habituée à se déplacer avec une canne va difficilement vouloir la substituer, cela se fait donc petit à petit. Il en est de même avec l'utilisation de tapis dans la salle de bain, des barres qui sont indispensables, ou encore des chaussons antidérapants : les exemples sont nombreux. L'accessibilité facilite aussi

l'apprentissage d'un meilleur fonctionnement (prévention, éviter les chutes) dans le cadre du soutien à domicile.

Pour éviter des chutes, alors je trouve que ça c'est une bonne idée d'avoir quelqu'un. C'était, aussi je pense, j'ai 83 ans, alors euh c'est sûr que on a des petits, des fois des petites défaillances (rire).PA3F1

Je suis capable de, de faire euh, de m'laver euh comme il faut là, j'utilise les moyens que j'peux, mais je ne vais pas aller dans le bain en cas qui m'arriverait d'autre chose. PA3F2

Les chutes sont si vite arrivées. En même temps, c'est bien qu'y ait quelqu'un. PA4H1

Comme sous-entendent ces extraits, les équipements ne sont pas suffisants et la présence de l'auxiliaire est cruciale pour le service. Il y a une complémentarité entre les équipements et les auxiliaires. Même si cette complémentarité n'est pas exprimée ouvertement, elle semble être reconnue et validée avec la durée du service. PA3F1 précise en cours d'entrevue l'utilité des équipements qui lui ont été recommandés.

Le premier banc, c'est un peu pour me protéger ... Avec les différents bancs, oui. Parce qu'elle avait évalué qu'est-ce que j'avais de besoin. Elle m'a proposé aussi d'autres poignées, j'en ai une au pied du bain, mais elle, près des robinets, mais elle en fait poser une autre pour quand je me lève du bain, d'avoir quelque chose en avant plutôt qu'à côté. PA3F1

Il semble que tous les équipements ne soient pas recommandés au même moment, et de fait ils ne sont pas posés au même moment non plus. Parfois cela peut dépendre des évaluations réalisées mais cela peut aussi dépendre de la personne âgée et des aidants à mettre en place tous les moyens pour le faire. Cet élément nous amène à un autre type de point de vue qui rejoint, en autres, le bagage d'informations sur les services.

### **V.2.3.c. Une porte d'entrée vers d'autres services**

Les personnes âgées et leurs familles dévoilent peu à peu leur surprise vis-à-vis des possibilités de services et de l'aide (service de prêt des équipements) qui existent. Les personnes âgées rencontrées sont, en ce sens, pour certaines stupéfaites, pour d'autres très contentes de constater que les intervenants proposent des services en fonction de leurs besoins. Les autres services offerts par le CSSS qui sont mentionnés sont : le centre le jour, la nutritionniste.



La présentation de nos quatre cas dans la première partie de chapitre montre, de manière schématique, l'utilisation des services. Le fait de bénéficier du service des auxiliaires va alors être une porte d'entrée vers d'autres services qu'ils ignoraient jusqu'à présent.

Le centre de jour, par exemple, est une activité non négligeable et très appréciée par les personnes âgées, cela stimule leur vie sociale. Une seule personne âgée rencontrée sera très réfractaire à l'utilisation de services supplémentaires. Les trois autres découvriront et feront appel à d'autres services soit fournis par le CSSS soit par d'autres organismes. (Centre de jour, nutritionniste, services spécialisés pour la vue, livraison de médicaments, covoiturage, système de navette du CLSC, prêts d'équipements...).

Le cas de Mr PA4 montre l'importance pour lui et son aidant d'être informés et d'accéder à des services spécialisés pour le monsieur qui a des problèmes de vue de plus en plus sévères alors qu'il vit seul dans son logement (par exemple l'installation de téléphone adapté). La situation de Mme PA2 qui, suite à une chute, a eu les services d'une nutritionniste, celle-ci a pu diagnostiquer ses malaises dus à de mauvaises interactions entre le type d'alimentation et la médication prise par madame PA2. Mme PA3 a, elle aussi, eu le service de la nutritionniste suite à des soucis de reflux gastrique ; elle utilisera pendant une période, le système de livraison de médicaments étant donné son état de fatigue et ses difficultés de mobilité. Elle utilisera par la suite du covoiturage par un organisme de bénévoles pour le transport des personnes âgées. Les expériences dans le labyrinthe du système de santé et de services sociaux semblent plus faciles lorsque la personne âgée est déjà « cliente » du CSSS. Ces personnes âgées nous disent clairement qu'elles se sentent toujours un peu démunies dans la manière de procéder pour accéder aux services. Elles trouvent bien souvent que les informations sur l'existence de services ne circulent pas assez auprès des personnes qui en ont besoin.

Ben j'trouve ça moi qu'ils devraient même, même le CLSC euh, je sais pas si y devrait avoir des euh, une rencontre pour euh établir, expliquer aux, aux gens qu'est-ce que le CLSC peut offrir. J'pense que ça, ça aiderait, comme une maison comme ici, qui prennent un rendez-vous pour rencontrer tous les gens, et puis leur expliquer quand ils ont besoin, quels services elles peuvent avoir.

L'institution a sa réputation, PA3F1 nous dit « c'est reconnu, le CLSC (...), je pense que c'est lui qui, dans le moment, y'a pas de personnes qui peuvent être déçues. Sont bien bien ouverts ». L'approche holistique semble avoir ses effets sur les perceptions de la qualité des personnes âgées. Par ailleurs, la prévention est liée à la préservation de l'autonomie et à la responsabilité de chacun. Les personnes âgées reconnaissent l'importance de miser sur la

sécurité mais leurs attitudes à cet égard sont différentes. Si certaines sont plus proactives que d'autres dans leur désir et leur volonté de préserver une certaine autonomie, les capacités et les moyens adéquats ne sont pas toujours en leur faveur.

Mais je suis tellement habituée à me débrouiller moi-même que j'oublie, j'oublie de demander de l'aide, je me suis toujours arrangée puis là je m'arrête pas pour dire ben si j'avais quelqu'un qu'est ce qui viendrait faire tout ça, je n'y pense pas (...) J'ai perdu des forces en vieillissant, j'ai perdu des forces dans ma hanche. J'essaie mais je ne suis plus capable de faire comme j'en faisais les premiers temps. PA2F1

Je la laisse du meilleur qu'elle pense que c'est le mieux, parce qu'ils sont plus habitués que nous autres. PA1F1

La reconnaissance de la vieillesse et de certaines incapacités qui apparaissent avec le temps placent les personnes âgées dans un sentiment de vouloir relativiser leurs soucis de santé. Deux perspectives se dégagent soit elles définissent le type de service de manière très positive, soit elles restent mitigées et évoluent au gré de l'expérience. Il y aurait nous semble t-il, une appréhension certaine à reconnaître la perte d'autonomie. C'est peut-être pour cette raison que la qualité est associée fortement au respect en particulier, dans le respect des propres choix de la personne âgée en acceptant par exemple un tel service (celui-ci ayant pour effet d'impliquer des changements d'habitudes : nouveaux équipements à utiliser) et le respect de préserver son autonomie en conservant une certaine légèreté au vu de la situation (pas de sérieux). Cela permet un certain recul de la fatalité de faiblesses ou d'incapacités qui ne sont pas toujours acceptées et qui nécessitent ledit service.

Le rapport au bien-être sous-jacent est d'autant plus fort dans le sens où les personnes âgées pensent la qualité du service selon son utilité par rapport aux besoins réels et immédiats et selon les formes de respect, en particulier la dignité de la personne, en l'aidant du mieux possible selon ses choix.

En résumé, la majorité des répondants a mis de l'avant la gentillesse, la douceur, le respect, le fait d'être à l'aise et l'écoute comme éléments clefs de la relation de service. La communication et le fait d'avoir du plaisir (pas que ce soit contraignant) à domicile sont aussi importants dans la réalisation des services. Lorsque les personnes âgées mentionnent qu'il est important d'avoir du plaisir, elles associent cela au fait qu'il ne faut pas que le service soit contraignant. Plusieurs personnes âgées ajoutent l'importance d'ajouter de l'humour à la situation, notamment lors de la réalisation du bain. À aucun moment, les personnes âgées ne disent s'attacher aux auxiliaires familiales et sociales, par contre, il est arrivé que les

personnes âgées nous informent de l'attachement d'auxiliaires aux personnes âgées. Par ailleurs, nous verrons que l'attachement est une dimension importante qui est essentiellement évoquée par les auxiliaires familiales et sociales. Enfin, la chance de recevoir un tel service est incontournable dans leurs discours.

### V.3. La qualité du service selon les proches-aidants

*On, on va se plier aux exigences parce qu'il n'y a jamais eu du CLSC un sentiment de: nous sommes en pouvoir, nous vous offrons un service, vous devez faire ce qu'on veut. Euh même quand ils m'ont appelé des fois pour la douche et l'auxiliaire nous a dit: «euh, c'est tu possible de changer un peu la douche pour aider l'aide au bain?» donc, regardez. On va l'faire là c'est parce que, on veut aussi qu'elle reste à la maison, on veut qu'elle soit dans son environnement au lieu d'placée dans, dans un centre d'accueil. Donc faut que nous on soit conscient de, de faire des euh, des pas des sacrifices mais euh... S'adapter pour aider à elle à rester ici qu'elle puisse bien vivre. Mais s'adapter aussi aux services qu'elle a. Alors c'est toutes ces choses là qui ont de l'importance. AI2H2*

Tous les proches-aidants ont beaucoup développé leurs points de vue sur la qualité des services à domicile en fonction de thèmes récurrents. Ils associent la qualité d'une part à la relation entre la personne âgée et l'auxiliaire et à la manière dont la personne âgée vit la réception du service. D'autre part, ils rattachent la qualité à leur propre situation en tant qu'aidant dans le contexte du soutien à domicile. Précisons que deux des aidants rencontrés sont en cohabitation (AI1; AI2) avec leurs parents âgés. Les deux autres aidants ne cohabitent pas mais vivent à proximité, un dans la même tour, et l'autre aidant à moins de deux kilomètres. Nous constatons que les aidants qui cohabitent sont plus explicites au niveau de leur satisfaction, par exemple celle d'avoir une réponse à un besoin et au niveau de l'insatisfaction concernant la gestion du service (la gestion horaire et les changements d'auxiliaires). L'ensemble des aidants se sont beaucoup exprimés sur les adaptations à faire en termes d'équipements et sur la manière de faire des auxiliaires. Ils ont tous de fortes attentes au niveau du transfert d'informations.

Même s'ils sont tous en partie contents de recevoir le service et se disent même très contents, ils soulèvent toutefois certains manques ou des incompréhensions dans l'offre d'un tel service et dans le système en général. Cela est d'autant plus frappant entre la première

série d'entrevues et la seconde car ils développent davantage leurs points de vue tant sur des éléments positifs que négatifs.

Cette partie découle des perceptions, des attentes et conduites des aidants, elle se divise en quatre sections. La première concerne la place accordée aux dynamiques relationnelles. La seconde traite de la gestion du service. La troisième met l'accent sur la circulation d'information. Enfin, la dernière section fait état de la place accordée au bien-être de la personne âgée mais aussi de l'aidant.

### **V.3.1. Les dynamiques relationnelles à la source de la qualité du service**

#### **V.3.1.a. Être à l'aise au fait de s'entendre...**

Les aidants associent la qualité à plusieurs dimensions. Il y a le fait d'être à l'aise, l'entente et le contact qui s'instaurent entre la personne âgée et l'auxiliaire mais aussi avec l'aidant. Aussi, la confiance et le respect vont avoir un impact direct sur la qualité du service. Tout d'abord, il s'agit pour eux que la personne âgée se sente à l'aise en recevant le service et que l'auxiliaire qui réalise le service se sente elle aussi à l'aise. Si les personnes se sentent mal à l'aise, cela crée des inconforts d'un côté comme de l'autre et cela peut entraîner des blocages au sein de la relation au niveau physique mais aussi au niveau verbal. Cela peut alors avoir des conséquences sur la communication notamment au niveau de la circulation d'informations sur le service.

C'est sûr que pour elle, si elle peut être plus à l'aise, si ça peut plus l'aider tant mieux. C'est toujours la même (auxiliaire) qui vient puis il y en a une qui vient plus souvent que d'autres mais elle les aime bien AIIF1

Si une personne fait ce travail là c'est parce qu'elle est à l'aise dans ce travail là, elle est à l'aise avec ces cas là, les gens comme ma mère. AIIF1

De plus, les aidants voient la qualité à travers la relation directe qu'ils ont avec l'auxiliaire familiale et sociale même si c'est la relation entre leur parent ou proche et l'auxiliaire familiale et sociale qui prime.

Je crois que oui, faut vraiment que l'entente soit, l'entente et que tout fonctionne bien entre les trois je crois, faut que la synergie soit bonne entre les trois, la chimie, c'est très important enfin pour moi en tout cas et pour ma mère aussi. AI2H1

Les perceptions et les attentes en termes de dynamiques relationnelles se combinent. Si la relation est en général perçue de manière très positive, les aidants souhaitent que ce type de relations soit conservé afin que puisse se développer une aide davantage personnalisée avec une circulation d'informations adéquate notamment pour la possibilité de services supplémentaires.

### **V.3.1.b. ...Du respect et du dialogue**

L'entrée en contact qui se fait entre la personne âgée et l'auxiliaire familiale et sociale dès le début du service à domicile est ainsi déterminante et facilite une certaine reconnaissance du service par la personne âgée. Il faut qu'il y ait une entente avec la personne âgée et qu'un bon dialogue se fasse. Dans le cadre du domicile, il y a toujours des éléments de la relation qui vont se rattacher au rapport au corps et au rapport au mental ou psychologique. En effet, l'intimité de l'aide au bain renvoie à la notion de respect au sens large, autre élément indispensable selon les aidants pour la qualité du service.

C'est quand même un moment intime, la douche habituellement puis de se faire laver par quelqu'un d'autre premièrement c'est, ça doit être quand même assez gênant mais d'un autre côté je crois il y a quand même le côté de la personne qui se fait laver, il y a quand même le côté, elle doit être contente quand même d'avoir l'aide pour se laver, ça va lui permettre de se sentir beaucoup mieux, peut-être plus à l'aise. AI2H1

### **V.3.1.c. La confiance se développe dans le temps : impact sur la sécurité**

Lorsque la relation se développe entre la personne âgée et l'auxiliaire mais aussi avec l'aidant alors s'instaure une relation de confiance. Celle-ci a pour effet de sécuriser davantage l'aidant mais aussi la personne âgée. Il est intéressant de voir que la sécurité est mentionnée par les aidants ainsi que par les auxiliaires familiales et sociales mais à des niveaux différents et de façon très redondante chez les auxiliaires. Chez les proches-aidants, la sécurité renvoie

d'avantage aux dimensions relationnelles, à l'écoute, à l'expertise de l'auxiliaire notamment dans la promotion de la circulation d'informations en cas d'évolution de l'état de santé du parent ou du proche âgé pour la reconnaissance de leur rôle d'aidant. Les attentes sur la communication et la circulation d'informations sont toujours très présentes dans les discours des aidants comme le montre l'extrait suivant.

Au niveau de la relation oui d'après moi, écoutez parce que faut quand même là c'est sûr elles vont vivre ensemble, elles vont vivre des petits moments, l'aide au bain ,je ne sais pas combien de temps ça peut durer, d'après moi, ça va prendre peut-être une heure, c'est sûr qu'elles vont être toutes les deux toutes seules, et puis c'est sûr que ma mère va quand même parler avec elle là, et elle va l'écouter c'est sûr que si il arrive de quoi, elle va être là pour détecter si il y a un petit problème d'ordre psychologique ou un petit moment de détresse j'imagine que l'aide va pouvoir le détecter et aviser à ce moment là les personnes responsables. AI2H1

Quelques aidants nous révèlent que cette relation de confiance est difficile à instaurer du fait des changements réguliers d'auxiliaires. Cela entraîne des incompréhensions d'autant plus que l'importance de la relation notamment la confiance qu'ils donnent à la qualité du service est primordiale et ne peut se faire aisément lorsque les changements d'auxiliaires sont fréquents. La confiance s'inscrit d'ailleurs dans le respect de l'intimité. La confiance est alors remise en cause ce qui a un impact sur la qualité du service dans son ensemble.

C'est fatigant un peu. Han, je ne comprends pas pourquoi que ce n'est pas toujours la même personne... C'est drôle, elle dit qu'elle n'a pas toujours les mêmes, parce que là, ça fait beaucoup de gens là... C'est l'intimité ... le fait qu'il n'y ait pas la même personne, pour l'intimité, ce n'est pas le fun là. Je veux dire, j'aimerais en tout cas. Déjà qu'il y a quelqu'un d'étranger qui vient, pis faut que tu te fasses aider par quelqu'un, déjà là c'est beaucoup ... Je trouve ça moi aussi le fait qu'elle soit tout seule avec un étranger aussi, ce n'est pas le fun là. Mais le fait que ma fille est ici, c'est moins pire, je trouve. AI1F2.

Les aidants sont plus mitigés sur les efforts d'adaptation à faire pour les raisons suivantes. Il y a bien entendu des conséquences en lien avec le fait que certaines personnes âgées peuvent se sentir mal à l'aise d'avoir à faire à de nouvelles auxiliaires. Au contraire, les personnes âgées ne l'expriment pas vraiment car le fait de recevoir l'aide peu importe par qui est le plus important. Mais les aidants quant à eux sont surpris de tous les changements. Selon eux, il y a trop de changements et cela nuit à l'intimité de la personne âgée. Leur explication est la suivante : la personne âgée s'habitue à une auxiliaire familiale et sociale en particulier, elle se sent sécurisée et plus en confiance.

Ma mère, elle, a l'avait demandé le matin. Pis à date, je pense qu'y ont venus rien que deux fois le matin... Je veux dire, y'arrivent en fin d'après-midi. Elle,

elle s'est habillée le matin. Souvent, elle avait fait sa toilette aussi. Fait que tsé dans le fond, dans le fond y viennent pour lui laver la tête là... Parce que du coup ça l'oblige à se redéshabiller... c'était supposé d'être le matin. Nous, on nous avait dit que c'était pour être le matin. Mais là, on ne veut pas faire trop de broue non plus, parce que on se dit, écoute, déjà y viennent là... Ben c'est pas que ça convient pas là, c'est que, c'est drôle que ce soit dans l'après-midi. Tsé c'est simplement ça là. AI1F2

L'aidante AI1 est plus critique vis-à-vis de la réalisation du service même si elle est contente que sa mère en bénéficie, cela soulève des incompréhensions. Les changements sont contraignants selon l'aidante, il y a un sentiment de mise à l'écart.

Elles appellent ma mère, mais j'suis pas prévenue comme telle. Y disent qu'elle va, qu'elles vont être là le lendemain à telle heure là. Y'appellent toujours la veille... Elle avertissait de l'heure. Mais les autres c'est, je pense c'est la veille qu'y appellent... pour dire que elles vont se présenter. Non, elles ne disent pas que c'est un changement, elles disent seulement que, elles se nomment. Là automatiquement, en se nommant, on sait bien que c'est ça là. Que c'est, qu'y vont, un changement de personnel. AI1F2

L'exemple de cette triade a marqué notre intérêt pour l'étude car en plus des changements horaires mentionnés par l'aidant, nous remarquons qu'au fur et à mesure de l'étude, des incompréhensions et un sentiment d'oppression est ressenti en particulier par rapport aux normes imposées par le CSSS dont le but est la sécurité.

## **V.3.2. Des dynamiques de gestion du service**

### **V.3.2.a. Les limites de l'adaptation aux changements**

#### *V.3.2.a.1. Les équipements et les coûts*

La seconde rencontre avec les aidants de manière générale a été plus explicite quant aux limites du service en particulier celles liées aux changements. Nous avons vu précédemment les changements liés aux horaires et liés au personnel, ici nous mettons l'accent sur les changements au sein du domicile c'est-à-dire les adaptations nécessaires pour bénéficier du service. Même si ils sont toujours contents de pouvoir bénéficier du service, ils font part de quelques contraintes qu'ils n'avaient pas prévues. L'adaptation de la salle de bain et la mise en place de différents équipements pour assurer le service et ainsi miser sur la

sécurité sont des obstacles parfois importants pour quelques familles. Cela a entraîné des soucis et du stress principalement au sein d'une famille. Les aidants s'attardent beaucoup sur la nécessité, et l'obligation des équipements et des coûts que cela entraîne. Il y aurait une appréhension notamment parce que les équipements impliquent des dépenses, ou des démarches de prêts.

c'est sûr que l'idéal ce serait de prendre un bain comme dans une baignoire ce serait le fun mais je ne pense que je suis pas prête d'aller dépenser des milliers de dollars pour ça, pour quelque chose que je ne suis pas sûre qu'elle va en prendre des bains parce que nous dans les démarches, on a fait des démarches, on a été voir, on a équipé la salle de bain en haut... C'est du trouble mais là je pense qu'elle commence à avoir de la difficulté à faire sa toilette (...). Pour moi c'est ça le plus à améliorer, ce serait ça pour que ce soit idéal pour qu'elle puisse, se laver mieux, t'es pas pour aller nettoyer avec une débarbouillette... je ne peux pas concevoir que tu ne prends jamais un bain, j'aime tellement les douches, et les bains surtout. Je sais que quand elle était plus jeune, elle prenait son bain ...je ne peux pas concevoir que tu peux laver autrement, elle dit mais ce n'est pas la même affaire, eux autres ils ont été élevés en campagne, eux autres l'hygiène ce n'était pas pareil comme nous autres, elle quand elle était chez nous, ce n'était pas nécessairement une priorité, je ne dis pas qu'elle n'était pas propre là mais. A11F1

La seule chose que faut j'achète, c'est un banc avec des bons crampons pour pas qu'a glisse là. Hmm. Mais ça j'ai été chez Canadian Tire, parce qu'elle m'a envoyée sur Canadien Tire, la, cette dame-là, mais je n'étais pas pour acheter ça, y'avait rien qu'une petit rondelle en dessous des pattes là. Ce n'était pas assez, y'avait pas assez de... tsé ça, non, ça aurait glissé ça. A11F2

La discussion qui revient régulièrement chez l'aidant A11 est directement associée aux équipements. L'A11 a accueilli sa mère dans leur maison et avait refait la salle de bain. Or la salle de bain n'est pas adéquate. A11 n'avait pas pensé à toutes les conséquences que cela pouvait entraîner en ayant le service d'aide à domicile AFS. L'état de santé de madame PA1 a baissé et sa mobilité s'est elle aussi réduite, ses soins d'hygiène sont plus difficiles à réaliser. Il lui est quasiment impossible de prendre une douche ou un bain (le bain étant trop profond). A11 tout comme PA1 nous racontent la même histoire, celle où elle est restée coincée dans le bain, elle ne pouvait plus se relever et a dû appeler son gendre pour venir l'aider à sortir du bain. Les deux respectivement nous disent que A11 n'aurait pas pu le faire seule et heureusement que le gendre était là. Les évaluations lors de la mise en place du service ont conseillé d'importantes modifications de la salle de bain. Idéalement, il s'agit de changer complètement le bain, ce qui a créé des inconforts et de nombreuses discussions au sein de la famille. En général, l'obligation de se procurer des équipements est un imprévu plutôt



contraignant même si le CSSS propose des prêts d'équipements pour faciliter les personnes âgées et les aidants qui ont besoin d'adapter la salle de bain.

Ça a été prêté par le CLSC pendant trois mois, à l'essai et puis euh, pour voir si elle aimait ça. Comme ça, ça ya, ya eu un dépôt à faire mais ça c'est, c'est compréhensible aussi de faire un dépôt. Mais j'ai l'impression que si, après les trois mois, si elle en avait pas eu besoin, on l'aurait tout simplement rapporté pis euh, ça aurait été terminé là, là. Mais on a décidé de l'acheter parce qu'elle trouve ça pratique. AI2H2

Il y a pour certains des méconnaissances et des incompréhensions face aux adaptations à faire. Pourtant, les aidants disent s'adapter aux situations au même titre qu'ils se sont adaptés pour la moitié d'entre eux aux délais d'attente pour recevoir le service. Ces différents points ont un impact certain sur le service et de fait peuvent nuire à la qualité.

#### *V.3.2.a.2. S'adapter ou refuser le service*

AI2 nous confie qu'avec tous les changements, il s'agit de s'adapter aux diverses situations en quelque sorte, et il s'agit aussi de savoir refuser le service quand les changements viennent vraiment à l'encontre de l'emploi du temps de la personne âgée et selon les cas de cohabitation de son aidant.

C'est euh, qu'on accepte le service d'aide aux baignes, le service de maintien à domicile et qu'on accepte toutes les conséquences qui vont venir. Et c'est souvent ça je pense que les gens, pensent que tout va toujours bien aller, mais c'est sur qui peut avoir des accrochages, mais faut pas euh, généraliser et faut pas mettre toute beau toute rose non plus, mais faut être conscient aussi des limites des, des personnes qui, comme je disais tantôt quand on est euh l'auxiliaire qui a appelé pour dire: «j'peux passer samedi à 4h» ok c'est parce que t'as faite ta journée toi avec pis c'est samedi là, pis nous autres on avait d'autres choses cette journée là, (inaudible) c'pas grave si vous ne venez pas là, on en tient pas rigueur là. Pis, mais c'est juste de prendre le geste pis de dire, d'appeler dire: «j'peux y aller mais dans une demi heure ou que oui c'est correct ou non?», déjà c'est, déjà beaucoup moi j'trouve qui appellent la veille pour dire: «ok on va être là demain en avant-midi, en après-midi». AI2H2

Ce même aidant ajoute que dans son cas, les changements ne dérangent pas son parent, mais deviennent presque une distraction en quelque sorte.

C'est sur que bon c'est toujours à expliquer euh les soins à porter pis si ya des choses euh bon comme vous avez dit la, la crème, ces choses là. Mais euh, comme j'ai dis moi personnellement je ne crois pas que ma mère ça la dérange non plus de, de, de changer d'auxiliaire. Parce que, ben premièrement ça lui fait d'autres personnes à rencontrer durant la semaine. AI2H2

Les normes organisationnelles impliquent des efforts d'adaptation de la part des aidants et des personnes âgées. Ces efforts sont essentiels (minimiser les dangers grâce à des équipements misant sur la prévention des chutes) mais varient selon les contextes dans lesquels les aidants et les personnes âgées se situent et selon les démarches qu'ils sont prêts à faire. Les démarches sont quant à elles, dépendantes de leurs moyens (humain, matériel, etc.). Deux aidants (AI1 AI2) nous confient qu'ils se sont sentis coupables de ne pas avoir les équipements aux normes du CSSS et remettaient en cause leurs rôle et reconnaissance d'aidants. La quête de la qualité du service via l'instauration de normes notamment peut entraîner parfois des contradictions flagrantes pour les aidants.

### **V.3.2.b. Les délais de mise en place du service**

La plupart des aidants rencontrés se donnent beaucoup pour leurs parents. Au moment où le service est demandé, ou lorsqu'un membre extérieur (intervenant du CSSS, ou via l'hôpital) propose le service à la personne âgée, ce n'est plus un luxe mais vraiment une nécessité de le recevoir. La majorité des cas rencontrés n'ont pas fait la démarche directement mais la demande a été faite par un intervenant professionnel, et cela est en général très apprécié. Cela suppose une intégration des services, notamment par le suivi entre les établissements plutôt réussi. Toutefois, quelques aidants évoquent certaines difficultés liées à la mise en place du service. Si certains trouvent parfois la mise en place du service longue du fait de la réglementation liée à l'adaptation de la salle de bain (barres, banc, rideau de douche, tapis, chaise...), d'autres mentionnent l'accélération du processus lorsque les équipements sont déjà installés.

Ça a été long avant que... est venue par trois fois, et après ça euh... là elle l'a faite la demande. Pis avec la demande, elle m'a rappelée, parce que ça faisait au-dessus d'une semaine que la demande avait été faite, pis ils ne m'avaient pas appelée pour me dire que c'était prêt. .. Elle m'avait dit que ça pouvait pour prendre un certain temps. Pis ça l'a pris. Ça l'a pris ça. Regardez, on est au mois de avril là. AI1F2

Elle m'a dit habituellement ça prend de deux à trois semaines et j'ai été chanceux parce que j'ai été capable d'avoir un rendez-vous la semaine suivante donc l'attente n'a pas été très longue puis l'aide au bain est arrivée une semaine après que madame est venue à la maison. L'aidante pour le bain est venue tout de suite, une semaine après donc, à venir jusqu'à date là, je n'ai rien à dire ça va très bien. AI2H1

Cependant, une fois le service instauré, alors que deux des aidants ont été agréablement bien surpris par le service et se sont estimés très chanceux de pouvoir en bénéficier, d'autres ont semblé moins enthousiastes.

Et quand le temps est venu, qu'elle ait eu besoin d'un support, ça l'a très bien été le, le, moi en tout cas j'me, c'que j'me rappelle, on a jamais eu à se battre pour avoir des services. AI2H2

Dans les cas de problèmes d'incontinence, l'hygiène devient une préoccupation évidente pluriquotidienne pour la personne âgée. L'aidant est parfois pris au dépourvu et se sent impuissant dans la situation entre des équipements à gérer au plus vite tout en trouvant des solutions immédiates pour le parent âgé. Toute attente peut paraître plus longue, les solutions sont de trouver des alternatives accommodantes.

J'ai essayé de lui faire comprendre pour l'histoire des couches de porter des couches, ça ne coûte pas si cher que ça et puis, avec une couche et si il arrive un accident ben tu mets ça à la poubelle pi c'est tout tsé, mais c'est dur pour lui d'accepter ça... , si une demi heure après avoir déjeuné, il fait dans ses culottes vous pouvez être sûr qu'il va être au moins bien nettoyé malgré que c'est juste une fois semaine mais j'en étais pas convaincu qu'il prenait soin de lui-même suffisamment bien là alors pour moi oui c'est une bonne nouvelle qu'il vienne lui donner son bain. AI4H1

La différence de points de vue quant aux délais d'attente est dans la plupart des cas justifiée par la rapidité à mettre en place tous les équipements nécessaires pour réaliser le service. Si il y a déjà beaucoup d'équipements d'installés alors cela peut faciliter l'auxiliaire dans son travail et bien entendu dans le respect des normes organisationnelles du CSSS afin de se sentir dans un environnement sécurisé du point de vue des installations. L'aidant n'est pas toujours très proactif ou n'a tout simplement pas les moyens ou le temps de faire les changements nécessaires rapidement. Dans le cas de l'aidant AI2, il n'hésite pas à prendre des jours de congés pour faire le nécessaire pour sa mère. Il nous confie que son employeur comprend la situation, ce qui lui laisse une flexibilité.

L'entente entre la personne âgée et l'aidant est nécessaire pour réaliser les adaptations tout comme il est nécessaire d'avoir les moyens de les réaliser.

... des fois je suis à l'avance de ses pensées point de vue installation de trucs ou même achat de fauteuil roulant, mais elle est toujours contente de l'aide que je lui apporte. AI2H1

Oui pour elle, parce qu'elle n'est pas capable d'embarquer dans le bain alors suite avec une discussion avec elle (la personne âgée), il était convenu qu'on

enlevait le bain pour mettre juste une douche et c'est comme ça que c'est arrivé. AI2H1

Nous le rappelons les équipements sont obligatoires pour la réalisation du service. Lorsqu'ils sont présents entièrement ou en partie, il y a un gain de temps qui peut favoriser la qualité du service.

Elle est venue juste pour voir si la salle de bain était convenable pour apporter son aide et naturellement comme tout était déjà en place, elle va pouvoir commencer l'aide au bain à partir de lundi.

Certains aidants se procurent les équipements, d'autres non, ils trouvent cela dispendieux et s'interrogent sur les alternatives à l'achat au-delà des prêts possibles par le CSSS.

On fait notre part pour lui donner une bonne qualité de vie, mais c'est certain que pour qu'on conserve nous aussi notre milieu de vie faut qu'on travaille donc on a besoin d'un certain support, et puis comme Y. disait, on a fait des modifications à la maison avant même qu'elle commence à avoir besoin de, du service à domicile. Genre enlever la douche, enlever le bain, mettre une douche, des choses comme ça, et y a jamais eu aucun support, pas du CLSC, mais même du gouvernement, y a eu aucun support, y a aucun recours et puis de nous dire: «faut prévoir deux ans d'avance»...le choix que nous on décide de faire, c'est de lui offrir une qualité de vie supérieure à ce qu'elle pourrait retrouver en institution... Donc, y a des conséquences qui viennent avec ce choix là euh, on vit très bien avec. C'est sur que le service que vous donnez c'est (bon). AI2H2

### **V.3.3. Relation et gestion via la transparence d'informations**

#### **V.3.3.a. Communication au sein du soutien à domicile**

Un autre élément qui est considéré primordial chez les aidants est la place donnée à la communication en particulier la transparence des informations tant au niveau du service AFS qu'au niveau des autres services existants. Au niveau du service AFS, quelques aidants nous ont bien précisé que toutes les auxiliaires appelaient la veille avant de venir donner le service. La communication et le transfert d'informations vont alors être selon eux directement liés à la sécurité.

C'est déjà beaucoup moi j'trouve qu'ils appellent la veille pour dire: «ok on va être là demain en avant-midi, en après-midi». AI2H2

Je crois que les discussions que ma mère va avoir avec l'auxiliaire et l'aide qu'elle va pouvoir lui apporter, elle va quand même me transmettre l'information qu'elle a eu et à partir de là je vais pouvoir sûrement apporter plus d'aide à ma mère point de vue installation, confort ou quoi que ce soit AI2H1

Aussi, le service sera de qualité lorsque l'auxiliaire familiale et sociale pourra répondre aux besoins rapidement, et aux interrogations que se posent les aidants face au manque de connaissances qu'ils ont du système (par exemple sur les manières de faire ou encore leurs droits vis-à-vis des services).

Ils disent: «un enfant ne vient pas avec un guide d'instruction», mais les personnes âgées non plus. Mais il y a une tonne de livres sur les enfants mais pas sur les personnes âgées... Comment prendre soin d'une personne âgée. Et ça c'est triste parce que plus ça va et plus y va en avoir de personnes âgées. Même nous on s'en va vers là. Pis, là vous ne savez pas ça, ok, si elle mange ça, ça peux-tu interagir avec tel médicament... on fait quoi ben on fait rien juste avec le gros bon sens (...) c'est euh, qu'on accepte le service d'aide aux baignés, le service de maintien à domicile et qu'on accepte toutes les conséquences qui vont venir (...) faut être conscient aussi des limites. AI2H2

Ce point est d'autant plus pertinent qu'il est lié à la disponibilité et à la sécurité comme nous le mentionnions précédemment. L'auxiliaire familiale et sociale devient en ce sens une intermédiaire clef dans la circulation des informations. Cela est d'ailleurs aussi évoqué dans le contexte du CSSS, ainsi qu'au sein de l'équipe des auxiliaires familiales et sociales dans leur pratique à domicile auprès des aidants et personnes âgées. Les auxiliaires sont donc « les yeux les oreilles » pour leurs collègues (auxiliaires et intervenants de l'équipe multidisciplinaire) et gestionnaires mais elles le sont aussi pour les aidants et les personnes âgées. Elles sont en pratique un agent de liaison reconnu par l'équipe multidisciplinaire, les personnes âgées et leurs aidants.

Il n'y a pas de problème là-dessus. Elles sont, elles sont collaborateurs c'est certain. AI3F1

Le service est toujours aussi bon. Euh, quand on a besoin d'information ou quelque chose comme ça j'ai, j'appelle au CLSC pis on me donne les informations dont j'ai besoin. Euh, le service, l'aide au bain, ça va très bien de ce côté-là aussi. AI2H2

Les informations que peuvent recevoir les aidants ont aussi par conséquent pour effet de les sécuriser dans leur rôle d'aidants.

Je suis content d'avoir l'aide du CLSC parce que durant la semaine surtout je travaille et puis c'est sûr que mes fins de semaine, bon elle a quand même une chaise pour être capable de prendre sa douche et puis je vais me sentir plus en sécurité présentement si il y a quelqu'un avec elle pour sa douche parce que c'est sûr qu'elle peut quand même se lever toute seule mais ça va être préférable d'avoir quelqu'un pour l'instant. AI2H1

### **V.3.3.b. Circulation d'informations des services : quels sont les besoins et les droits ?**

Toutefois, les aidants aimeraient avoir davantage d'informations, et cela a été exprimé par tous. Ils se sentent plutôt démunis quant aux informations nécessaires dans le cadre du soutien à domicile même si pour la majorité d'entre eux ils trouvent le CLSC disponible pour répondre à leur demande d'informations.

On pourrait peut-être demander une liste des choses auxquelles il a le droit, nous autres on ne sait pas, peut-être qu'il y a une liste il a droit à ça, à ça, nous autres on demande rien parce qu'on ne sait pas que ça existe. AI4H2

Chaque personne est, est différente pis euh donc c'est. Mais avoir quand même un guide de base en, en soin aux personnes âgées.... je ne savais même pas qui avait de, de l'aide aux bains le samedi et le dimanche. AI2H2

Quelques aidants nous indiquent que peu importe les contraintes que le service implique auprès d'eux, il faut subir les conséquences. Et ce n'est pas pour cela, que ça va diminuer la qualité, le service doit s'accepter ainsi pour que le parent puisse rester dans le domicile. Les aidants réfèrent alors à l'installation des équipements si cela est indispensable à la réalisation du service. Toutefois, un aidant AI1 nous révèle « qu'il se sent surveillé » par le CLSC et cela le met dans une situation embarrassante.

### **V.3.4. La finalité du bien-être : pour la personne âgée ? Pour l'aidant ? Pour l'AFS ?**

### V.3.4.a. Du confort au bien-être de la personne âgée

Le confort de la personne âgée semble prendre les devants et ne se limite pas au service même si celui-ci y participe. Le confort s'inscrit dans un ensemble de petites choses qui vont favoriser une meilleure qualité de vie pour la personne âgée et surtout dans son propre domicile avec les différents éléments que cela peut comprendre. Ce que les aidants nous apprennent est que le service AFS va permettre un meilleur confort et bien-être pour la personne âgée, mais cela est nuancé. En fait peu importe la qualité du service, rien que de recevoir ce type de service, cela va permettre d'aider le parent âgé à se sentir plus propre, plus confortable au vu de son état de santé et va lui permettre de rester dans son lieu de vie.

C'est sûr que si jamais elle a besoin de plus de soin, je prendrais les mesures nécessaires à ce moment là pour avoir quelqu'un ici avec elle tout le temps jusqu'au moment où là il n'y aura vraiment plus moyen de s'occuper d'elle à la maison mais pour l'instant tout va bien. AI2H1

Je suis très à l'aise, je n'ai rien à cacher avec ma mère non plus, elle est capable de prendre ses décisions elle-même, la relation que nous vivons ensemble est très belle pour moi, c'est comme je vous ai dit, pour moi c'est important de m'en occuper parce que elle a fait la même chose avec moi quand j'étais jeune puis de là à placer quelqu'un dans un centre d'accueil je ne suis pas prêt encore parce qu'il y a cinq, six ans, je lui ai fait une petite chambre en arrière avec un four micro-ondes un petit frigo pour ses déjeuners parce que le matin quand elle commence sa journée elle est un petit peu plus raide, elle prend ses déjeuners en bas, habituellement elle monte pour son dîner puis elle redescend dans l'après-midi, ça c'est quand elle est à la maison parce qu'elle sort deux fois par semaine parce qu'elle dit si je m'en vais dans un centre d'accueil je vais aller mourir, j'ai dit je ne comprends pas faire autrement, je vais faire les modifications, je veux que tu restes ici pour moi c'est important qu'elle soit avec moi. AI2H1

Toutefois, les obstacles du système de soutien à domicile peuvent être une limite non négligeable dans l'offre des services publics et ne pas toujours faciliter le bien-être de la personne âgée et de son aidant en particulier dans les cas de cohabitation. Par exemple un aidant, nous fait part de ses attentes quant aux politiques du soutien à domicile et d'arrangements qui pourraient être fait entre l'État et les employeurs pour que l'aidant puisse avoir des disponibilités auprès de son parent ou encore pour des banques de ressources d'équipements.

Ce n'est pas garanti. Pis si vous faites les travaux, ils ne vous remboursent pas. Donc c'est, c'est, c'est ridicule là, c'est, pis le gouvernement il dit: «oui les aidants naturels... Si le gouvernement nous disait: «euh bon ben on va vous

offrir euh, on, on va couper certains services du CLSC mais en échange vous allez vous arranger avec votre employeur», pis selon moi c'est la meilleure solution, «on vous alloue euh, deux heures semaine pour vous occuper». Ça oui. Ça oui. Moi j'trouve ça serait la, la meilleure... ça évite d'avoir à faire affaire avec des gens qu'on ne connaît pas nécessairement pis, pis des fois on ne sait pas vers où se tourner aussi. AI2H2

Le bien-être de l'aidant du fait d'arrangements qui pourraient être envisagés via des « accommodements » sur le marché du travail par exemple pourrait avoir un impact évident sur le bien-être de la personne âgée dans le cas où l'aidant a un rôle très actif auprès de son parent.

#### **V.3.4.b. La reconnaissance des AFS : expertise et responsabilité**

Les changements d'auxiliaires reviennent régulièrement dans les discours des aidants. Nous avons mentionné précédemment l'impact des changements d'auxiliaires. C'est une réalité avec laquelle les aidants souhaitent toutefois s'adapter et ce pour ne pas perdre le service, il s'agit alors de miser sur une grande confiance. La confiance avec l'auxiliaire familiale et sociale est source de qualité ainsi que la responsabilité qui lui est attribuée. Cette responsabilité est directement associée à son expertise dans sa manière d'établir la relation avec la personne âgée, de réaliser le service et d'user des équipements, de conseiller par ailleurs l'aidant et de transmettre toute information sur l'interaction qui se fait avec la personne âgée. Quelles que soient les différences de savoirs faire des auxiliaires familiales et sociales (leurs compétences et leur expertise), cela rejoint la qualité des services à domicile. La réalisation d'un tel service auprès de situations si diversifiées implique des connaissances spécifiques. Il est clair que les aidants misent beaucoup sur les auxiliaires pour définir la qualité du service, elles sont comme un relais de l'aidant et en ce sens, elles occupent une place primordiale.

Pour faire le métier qu'elles font il faut vraiment qu'elles aiment les personnes âgées, ça je n'en démords pas parce que ce n'est vraiment pas évident. AI2H1

La qualité du service des auxiliaires, d'après moi parce que ne les connaissant pas encore, d'après ce que j'ai pu constater le service va être excellent, parce que la présentation vraiment était bonne et puis je crois aussi qu'elles ont quand même un minimum de connaissances ben c'est sûr qu'elles ont la connaissance pour les personnes âgées point de vue psychologique d'après moi là parce que la façon dont elle a regardé ma mère quand elle est venue je suis



pas mal certain là qu'elles ont quand même, écoutez faut absolument qu'elles aient une connaissance en psychologie parce que pour être capable les services qu'elles offrent ça prend sûrement de la psychologie c'est sûr c'est sûr. Si je me fie aux services à venir jusqu'à date, le service va être excellent, ça c'est j'en suis certain. AI2H1

Y'en a une que je pense que maman avait pas vraiment aimé là. Elle n'avait pas la même technique. Ça, elle me l'avait dit là, mais je me souviens plus laquelle là... la façon qu'a l'était, la façon qu'elle lavait. Elle n'avait pas la même méthode. AI1F2

#### **V.3.4.c. Se faire aider et limiter ses attentes**

Un aidant est davantage fataliste dans ses propos sur les services à domicile. Les auxiliaires familiales et sociales font leur possible. Leur amabilité, honnêteté, fiabilité, viabilité sont les éléments clefs pour un service de qualité mais cela passe par de l'adaptation et surtout par une prise de recul, une certaine neutralité. Et puis, encore une fois ce service permet de « nous aider, ça l'aide moralement ça ». AI3F1

Ça n'a pas d'importance que ce soit un homme ou une femme, en autant qu'elle a l'aide qu'elle a besoin pour le bain, c'est tout ce que je demandais... d'après moi il n'y a aucun problème même pour elle, il n'y aurait pas de danger, parce je crois que rendu au point où ils en sont les auxiliaires, comme on dit vulgairement un corps c'est un corps, donc que ce soit un homme ou une femme pour eux, c'est sûr que la personne en tant que tel, la personne qui profite du service de l'auxiliaire peut-être que elle peut se sentir gênée mais les auxiliaires en tant que telle sont là pour faire un boulot, ne sont pas là pour faire quoi que ce soit d'autre, dans ma tête à moi là c'est, on vient vous laver ça s'arrête là. AI2H1

Je suis une personne qui n'est pas exigeante dans les services que je pourrais obtenir je suis plutôt de tendance très compréhensif, une tendance compréhensive là, ils font leur possible, les auxiliaires font leur possible, pi ils vont aller avec leurs priorités, mon père il est sensé prendre sa douche tous les matins, du moins c'est ça qui me dit alors je le crois pi bon ben qui mettent leur énergie ailleurs avec des personnes qui ont réellement plus besoin que mon père. AI4H1

Il y a une certaine empathie de la part des aidants. Si leurs attentes se développent au niveau de la circulation d'informations nécessaires au service, elles sont par ailleurs minime lorsqu'il s'agit de la réalisation du service en tant que tel.

Aussi, il est intéressant de constater que la majorité des aidants considère que leur parent ne fait pas partie de ces personnes âgées en perte d'autonomie lourde, ce qui nous laisse croire qu'ils ont tendance à relativiser le service.

Je ne considère pas ma mère comme un cas lourd, pas encore en tout cas. C'est sûr que pour elle, si elle peut être plus à l'aise, si ça peut plus l'aider tant mieux. C'est toujours la même qui vient puis il y en a une qui vient plus souvent que d'autres mais elle les aime bien puis c'est (inaudible) sont en contacts, elle parle de mes enfants et de la visite qu'on a. AI1F1

Je n'en ai pas d'attentes, non non, je veux dire, ils nous offrent tant mieux si elle peut en avoir, tant mieux si elle peut avoir plus de choses, c'est pour elle, comment elle peut se sentir dans ça, moi personnellement ça ne change pas grand chose dans ma vie, elle est ici, c'est sûr que nous on va être là. AI1F1

Actuellement avec mon père, je ne m'attends pas à beaucoup de services tant qu'il va être autonome là je ne tiens pas à ce qu'il est beaucoup de services de la part du CLSC, ils ont plus, ils ont tellement de travail à côté, ailleurs ils sont pas obligés de s'occuper de nous, qui mettent leur énergie ailleurs autrement dit. AI4H1

L'accessibilité au service selon les aidants rejoint les points de vue des personnes âgées lorsque celles-ci se considèrent chanceuses et privilégiées de bénéficier du service.

#### **V.3.4.d. Préserver l'autonomie du parent ou proche âgé**

L'adaptation et l'aménagement du logement mis en place par les aidants sont une manière de faciliter la mobilité de la personne âgée et de fait de préserver une certaine autonomie. Promouvoir l'autonomie ou la préserver est lié au confort et au bien-être du parent âgé. D'une part, il y a le fait de palier à certaines incapacités ou de diminutions par exemple les soucis de mobilité sont très significatifs.

En fin de compte c'est son équilibre il a besoin de la marchette pour son équilibre et puis il est plus à l'aise, on voit qu'il est mieux, c'est correct, il est rendu là. AI4H2

D'autre part, il y a la préservation de l'autonomie qui est associée aux habitudes de vie non plus seulement dans l'action mais aussi dans les prises de décisions.

Elle habite ici, et que je me mêle tout de ses affaires, elle a une vie à elle quand même, elle a ses choix à elle à faire quand même. AI1F1

Je ne l'empêche pas de faire ce qu'elle veut faire si elle veut passer le balai en bas, elle s'organise pour passer le balai je la laisse faire, je la laisse, vraiment je lui laisse faire ce qu'elle veut faire puis tant qu'elle est capable, je la laisserai faire. AI2H1

Les aidants insistent sur le confort et le bien-être de leurs parents âgés et insistent sur l'importance de les laisser faire ce qu'ils peuvent faire, voire de les stimuler un peu mais surtout de ne pas leur enlever le minimum auquel ils peuvent participer.

Elle s'occupe de sa lessive elle-même, parce que moi je lui ai dit je ne veux pas t'enlever des choses que tu es capable de faire donc sa lessive elle s'en occupe elle-même même des fois quand elle est assez en forme, elle va passer le balai au sous-sol, c'est elle qui va s'en occuper. Je la laisse faire ce qu'elle est capable de faire. AI2H1

L'aidant AI2 qui cohabite avec son parent insiste sur le fait de laisser un maximum d'activités à son parent. Il y aurait un équilibre à avoir et puis cela stimule l'autonomie. Or chez AI1, il semble que cet équilibre soit plus délicat comme l'indique cet extrait.

Là je suis contente avec les médicaments parce que en premier c'est moi qui faisais mais moi je trouve que passer un certain âge, pfff tu lui enlèves tout, tu sais je veux dire la personne, elle devient moins autonome si tu lui fais tout, parce que c'est sûr des fois j'avais peur qu'elle se trompe AI1F1

De plus, les effets sur la personne âgée peuvent être néfastes si tout est fait à sa place. Aussi, cela peut être néfaste aussi pour l'aidant de vouloir tout faire. Il y a bel et bien un équilibre à trouver.

(...). Parce qu'ils sont autonomes, j'veux dire ils sont bien dans leur tête, ils voient tout, imagine, ce n'est pas facile dans leur tête à eux (...) moi j'allais, j'peux pu, j'y vas moins parce que là c'est, j'peux pu l'faire. J'peux aller le faire, mais on m'a dit tranquillement faut pas là parce que ça jouait sur moi, ça me faisait de la peine là tsé. (...) AI3F2

Elle a quand même 90 ans pi moi l'idée du centre de jour, ça fait longtemps que je lui en parle pi elle a avait de la difficulté ...Je trouve qu'il y a plein d'avantages pour elle si elle y va, mais pour la convaincre ... elle veut pas. Moi, je trouve ça ben de valeur parce que ça serait bon pour elle... C'est sur quand t'arrives avec des vieux ça parle de leurs bobos, pi de leurs ci de leurs ça, Ce n'est pas toujours intéressant, pas toujours le fun, parce que tu ne veux pas forcément entendre ces choses là... je lui dis quand même ça fait une sortie pour elle, pi ce n'est pas parce que je veux m'en débarrasser je trouve que je suis prête même à l'emmenner, même les transports viennent les chercher les emmener...Ça garde une personne alerte, ça la garde éveillée à certaines choses, juste le fait de sortir avec d'autres gens de son âge, de ton époque, de ta

vie... Des fois, les fins de semaine, elle s'ennuie, je suis sûre si elle irait une fois elle aimerait ça... je ne veux pas qu'elle pense que je la force. AI1F2

En résumé, tous les aidants m'ont indiqué que leur principale attente est que la personne âgée soit satisfaite du service et que tout se passe bien. Dans le cas contraire, que cela soit transparent. Ils souhaitent aussi grâce à l'intervention hebdomadaire de l'auxiliaire familiale et sociale de bénéficier de nombreuses informations et d'avoir les réponses à leurs interrogations sur le système de santé, sur les services existants. Tous les aidants se sont sentis plus ou moins démunis par rapport au peu de connaissance qu'ils pouvaient avoir des services à domicile. Ils attendent de la disponibilité de la part de l'auxiliaire familiale et sociale s'ils ont besoin d'informations et de conseils dans des situations plus complexes avec le parent ou proche âgé. Les autres attentes vis-à-vis du service semblent être différentes chez les aidants comparés aux personnes âgées. Les aidants n'ont pas la même perception de la durée des services par exemple la moitié des aidants espèrent recevoir le service pour toujours.

#### **V.4. La qualité du service selon les auxiliaires familiales et sociales**

*C'est nous autres qui vont rapporter les choses dans le fond, ce qui nous a été dit quand on s'est fait former à l'école. C'est qu'on est les yeux et les oreilles de ces gens là (autres intervenants) qui ne sont pas là souvent dans les milieux. On ne peut pas juste écouter, pis juste rapporter. Il faut qu'on puisse dire à la dame, ben on va essayer, peut-être là de changer certaines choses pour vous. Y a des choses difficiles, moi je vais rapporter ça à votre intervenante, pis ce qui peuvent en faire avec ça. Parce que si tu fais juste écouter, ben la dame elle ne te parlera plus à un moment donné. Il faut que tu sois capable d'échanger avec cette personne là. C'est sûr, on a beaucoup de limites au niveau de ce qu'on peut faire pour les gens. (...) Si on sait que la dame admettons c'est deux bains qu'elle a besoin, ben d'essayer d'avoir son deuxième bain, parce que nous on va rapporter les choses par rapport à ça, (...) est ce que le deuxième bain va être accepté ou pas ou des fois c'est pour du gardiennage pour l'aidant naturel ou des choses comme ça.*  
AFS2F1

Le discours sur la qualité des services à domicile exprimé par les auxiliaires familiales et sociales est plus étendu comparé aux aidants et aux personnes âgées. Leur discours nous renvoie tant dans le contexte spécifique du domicile (réalisation du service, relations avec la personne âgée, le proche-aidant, installation des équipements, etc.) que dans le contexte de

l'institution CSSS avec toute la gestion qu'implique leur travail (gestion des horaires, travail d'équipe, conditions de travail) et les relations entre intervenants qui en découlent. La première section concerne la qualité du service dans le cadre du domicile, et la seconde section est consacrée au contexte du CSSS. Ces deux sphères qui nourrissent la qualité du service ne sont pas indépendantes l'une de l'autre et comme nous le verrons ont toutes deux une influence non négligeable.

### **V.4.1.La qualité du service dans le contexte du domicile**

Les auxiliaires familiales et sociales associent la qualité du service à différentes dimensions au sein du domicile de la personne âgée. Il y a tout d'abord la sécurité qui est largement exprimée par toutes les auxiliaires, elles nous expliquent les éléments favorables et ceux qui le sont moins à l'amélioration de la qualité du service. Ensuite, les dynamiques relationnelles sont un pilier de la qualité du service et toutes mentionnent l'impact des différents changements vis-à-vis de la qualité du service.

#### **V.4.1.a. Application de normes au sein du domicile : une question de sécurité pour tous !**

Les auxiliaires familiales et sociales réfèrent beaucoup à la sécurité pour l'élaboration d'un service de qualité car celle-ci signifie minimiser les risques, c'est une sécurité partagée au bénéfice de l'auxiliaire familiale et sociale et de la personne âgée.

##### *V.4.1.a.1. Des équipements pour miser sur la sécurité*

La sécurité est assurée grâce à la mise en place d'équipements adéquats. Toutes les auxiliaires familiales et sociales insistent sur le caractère obligatoire des équipements pour la mise en place du service. La majorité des auxiliaires considèrent que les équipements nécessaires sont en effet indispensables pour que le service soit réalisé en toute sécurité. Si les auxiliaires indiquent clairement qu'en cas d'absence d'équipements, elles ne sont pas présumées réaliser pas le service, dans les faits, elles réalisent le service mais partiellement seulement.

Très bien adaptée oh oui, quand on va à domicile on ne fait pas de soins si ils n'ont pas l'équipement ça c'est très, puis les clients le savent ça prend absolument l'équipement, ils vous manquent un tapis on ne vous donne pas le soin, on peut le faire à la main mais on ne l'amène pas au bain, ça prend absolument l'équipement. Oh non, je trouve qu'on est bien, c'est strict pi c'est correct. AFS1F1

Peu d'auxiliaires familiales et sociales considèrent ces règles d'installation d'équipements strictes car toutes pensent que c'est nécessaire et indispensable aux bienfaits du service. Les services sont optimisés à la condition première que les équipements soient présents et adéquats. Cela semble parfois délicat à imposer dans le cadre du domicile notamment lorsqu'il s'agit de modifier leurs habitudes de vie et manières de faire.

« On ne peut pas nécessairement tout changer dans leur vie » AFS2F1

#### V.4.1.a.2. *Éduquer pour promouvoir la sécurité*

Si la sécurité est liée à la mise en place des équipements encore faut-il s'assurer d'utiliser correctement les équipements pour une efficacité optimale. Selon les auxiliaires, il y aurait un travail de stimulation à faire afin de promouvoir la sécurité notamment en donnant des conseils, il y aurait une part d'éducation à faire avec la personne âgée comme avec l'aidant.

La sécurité des gens, faut la faire, c'est ça, leur suggérer de mettre des bons souliers, des souliers antidérapants de se servir de leur marchette quand c'est nécessaire, en tout temps pour les personnes là, voir en leur sécurité, leur donner des trucs aussi, leur donner des trucs pour éviter les chutes, c'est ça on a quand même un peu d'enseignement à faire aussi. AFS1F2

Des fois je me suis présenté et il l'avait déjà pris son soin d'hygiène, bon comment vous avez fait et là il m'a expliqué comment lui il faisait, et je trouvais que ce n'était pas tout à fait sécuritaire mais après ça je l'ai donné à donner son soin d'hygiène, là j'ai vu comment il faisait et je lui ai montré, dans le fond on a comme dans le fond un enseignement à faire mais après quelque fois ok là ils sont habitués, les gens qui n'ont pas de troubles cognitifs oui ça va, comme lui je crois qu'il est assez lucide parce qu'il m'a vu faire, j'ai fait un semblant, j'ai embarqué dans le bain, on fait comme ça et il a fait lui pi point de vue mobilité ça va, c'est un ancien bricoleur quand on lui sert la main, je peux vous dire de quoi il a une bonne prise alors lui se mettre les mains sur les barres, ou le savon et la débarbouillette et ainsi de suite, ça, ça va très bien mais par contre il va vite un petit peu alors là je lui ai dit on tourne pas les coins ronds, on lave comme il faut, mais ce n'est pas un monsieur, à la base c'est un monsieur comme sale qui a des problèmes de peau ou quoi que ce soit, des odeurs parce qu'il y en a des fois qui en ont ça va bien quand même, sauf qu'il a une tendance un peu à se négliger c'est dans ce sens là qu'on amène le deuxième soin d'hygiène. AFS4H1

La sécurité via l'installation d'équipements adéquats doit en quelque sorte permettre à la personne âgée d'avoir une mobilité facilitée et d'être stimulée pour conserver une autonomie dans ses habitudes de vie, dans ses manières de faire, de la même façon qu'elle doit permettre de protéger l'auxiliaire familiale et sociale dans la réalisation du service.

Le banc, c'est quand même un minimum, faut bien comprendre aussi lorsque les auxiliaires rentrent chez cette personne, c'est parce que cette personne est en perte d'autonomie. Si une personne est en autonomie, il n'y a pas besoin de toutes ces (...) Lorsqu'on rentre chez une personne, elle est en perte d'autonomie alors à ce moment-là, ben il faut, il faut pas mettre la qualité d'une personne en danger, faut pas ajouter à son problème un, deux faut que ce soit sécuritaire aussi pour les deux personnes, aussi bien celui qui donne le bain que celui qui le reçoit car celui qui donne il a envie encore d'en donner encore longtemps pi celui qui le reçoit il faut que ce soit reposant, non stressant et cela diminue le facteur de stress. AFS4H2

L'auxiliaire AFS2F1 rappelle à nouveau que la promotion de la sécurité ne doit pas aller à l'encontre du respect des personnes recevant le service, le respect vis-à-vis de leur personne mais aussi vis-à-vis de l'environnement dans lequel elle vit.

Si il n'y pas de danger à sa sécurité moi je n'ai pas de problèmes avec ça mais c'est de respecter les gens dans leur ensemble dans leur intégrité, dans l'environnement où ils vivent, faut vivre avec ça on ne peut pas nécessairement tout changer dans leur vie parce que nous autres on est là, il y a des choses qui leur appartiennent pi c'est comme ça. AFS2F1

#### *V.4.1.a.3. Se sentir en sécurité : cela doit être réciproque*

Les équipements sont donc un moyen pour permettre un certain confort bilatéral. Si celui-ci est inexistant ou unilatéral alors les relations peuvent se compliquer. Le facteur stress est en effet important dans ce type de travail puisqu'il est directement lié aux dynamiques relationnelles.

Dans des milieux, des fois il y a des salles de bain qui sont très petites et qu'il ne faudrait pas donner le soin d'hygiène dans cette pièce là ou des fois au lit, des fois le lit n'est pas adéquat, les équipements ne sont pas adéquats alors c'est des discussions, pi là des fois ça s'étirait, y a des fois que ça prenait plusieurs semaines avant qu'il y ait quelque chose qui bouge ... Pendant ce temps là c'est nous autres qu'on est pas confortable, on a hâte que l'équipement arrive pour améliorer si on veut notre condition de travail par rapport à notre pdsb par rapport à notre environnement, au patient, à nous, aux aidants, ça peut prendre du temps, c'est ça qu'on se dit, c'est là qu'on est inconfortable. AFS4H1

Le stress peut vite augmenter lorsque l'auxiliaire est amenée à exercer le service de manière inadaptée et va à l'encontre de la sécurité, par exemple lorsque les équipements sont

manquants ou inadéquats. Dans le cas où l'auxiliaire décide toutefois de réaliser le service malgré l'absence ou la non-conformité des équipements, elle peut alors prendre plusieurs risques et en être alors entièrement responsable.

Si c'est dangereux pour elle, c'est dangereux pour moi. Si je viens pour faire un transfert pour toi, et si t'es en danger, je suis en danger. Tu vois c'est, le danger, ce n'est pas seulement elle ou moi là, c'est les deux. Si elle risque de tomber, c'est sur que je vais la retenir, on va se blesser tous les deux. AFS3F2

#### **V.4.1.b. De l'évaluation à la mise aux normes : des délais et des risques**

Les auxiliaires ressentent certains inconforts entre les évaluations de salle de bain pour l'offre du service et la mise en place des équipements nécessaires. Cela les rend inconfortables dans la réalisation du service c'est-à-dire dans la tâche instrumentale qui est l'aide au bain et dans l'idée de rentrer dans des milieux, contextes, environnements qui ne se prêtent pas facilement pour différentes raisons aux règles demandées. Les délais d'installation peuvent donc impliquer des efforts d'adaptation importants et ce, dans chaque situation (difficulté d'acceptation de l'utilité de tels équipements, coûts et main d'œuvre d'installation...)

En pratique, il arrive que les AFS se trouvent dans des contextes plus ou moins sévères (où il y a un état de santé lourd) ou de confrontation (où il y a une forte opposition ou beaucoup de scepticisme aux équipements) et les situations peuvent être très délicates. En effet, lorsque les équipements ne sont pas installés au sein du domicile et que la personne est en perte d'autonomie et a besoin du service, alors l'auxiliaire peut se trouver dans des situations très ambiguës. Elle revient à porter un jugement de l'environnement en général dans lequel elle se situe. Elle devient totalement responsable vis-à-vis de la décision qu'elle a à prendre c'est-à-dire dans la manière de s'adapter à la situation tout en tentant de répondre au besoin de la personne. Ce type de situation peut mettre l'auxiliaire dans des positions ambivalentes. Elles doivent donc gérer le fait d'être dans le domicile avec une personne qui a un réel besoin de service tout en imposant des normes institutionnelles indispensables au service (sécurité) et qui ont aussi pour fonction de les protéger respectivement. Les auxiliaires gèrent ces situations au cas par cas et remettent en cause de fait cette responsabilité qui les place parfois entre une personne âgée dans l'attente du service et des normes qui peuvent paraître pour les familles parfois rigides mais nécessaires.



On use de notre gros bon sens, j'ai essayé de donner le bain à madame pareil même si il n'y avait pas de rideau, elle avait quand même, sa sécurité, il n'y avait pas de danger. Je fais asseoir madame sur le banc, elle enjambait pas dans le bain mais elle s'assoit sur le banc, je mettais un petit banc, un petit tabouret en dessous de ses pieds avec une serviette, elle pouvait se glisser sur le banc et après je rentrais ses jambes. Pi pour l'eau ça allait bien parce que c'était un boyau, fait que c'est moi qui le maniait donc il n'y avait pas de danger que j'arrose partout, fait que j'arrosais madame, pour ses fesses fallait qu'elle se mette debout alors elle avait juste l'appui du banc, elle se levait pi là je pouvais laver, elle, elle lavait ses parties pi moi je lavais ses fesses en tout cas je l'ai fais et j'ai demandé à l'ergothérapeute quand est-ce que je vais avoir la barre ? Elle avait demandé pour avoir des barres de ventouses, en ventouses et en tout cas moi je trouvais que c'était un petit peu dur pour madame, lorsqu'il venait le temps de se lever, elle avait juste un appui, il n'y avait pas de danger là, parce qu'elle avait les pieds vraiment sur le tapis pi moi j'étais là donc elle pouvait se tenir mais sauf que moi je me sentais plus en sécurité et pour elle qu'elle ait une barre et je suis revenue à l'ergothérapeute peut-être deux fois lui demandant, quand est-ce qu'on va avoir la barre ? et là elle m'a dit ben je sais pas là, c'est sa fille qui est censée se procurer ça, je lui ai dis les places où faut qu'elle aille l'acheter et la dernière fois que je lui ai redemandé, elle m'a dit, ben là il paraît que les barres à suspension ce n'est plus vraiment efficace. Ah !! Fait que là c'était trop dangereux, ah j'ai dit ben coup donc, fait que là des fois, ça arrivait aussi que je demandais, quand est-ce qu'on va avoir le rideau ? ouai, le rideau j'en avais pas quand vraiment besoin sauf que je ne voulais pas tout arrosé non plus, c'était plus pour pas salir mais la barre je tenais quand même à l'avoir à un moment donné pi là l'ergothérapeute m'a dit qu'ils voulaient déménager. AFS1F2

Plusieurs auxiliaires nous expliquent qu'elles essaient de s'adapter avec ce qu'il y a tout en essayant de minimiser les risques dans la réalisation du service, par exemple donner un bain éponge plutôt que de donner une douche. Toutefois, elles reconnaissent qu'en agissant de la sorte, cela peut freiner la famille à installer les équipements puisque le service a quand même lieu. Pour cette raison et bien entendu pour une question de sécurité très stricte, certaines auxiliaires refusent de donner toute sorte de service, cela peut arriver mais encore une fois, il s'agit pour les auxiliaires d'observer la situation dans laquelle elles se situent.

C'est arrivé oui qu'on ne donne pas le service, y en a des filles qui ne donnent pas, qui donnent carrément pas le service parce que les équipements ne sont pas là et c'est trop dangereux pour la sécurité. AFS1F2

Moi je donne toujours un bain éponge là, et puis au moins ils ont le service quand même, c'est peut-être pas comme aller au bain mais au moins elles ont la toilette pareil et je fais un rapport à ce moment là qu'elle n'a pas les équipements que je fais un bain éponge. AFS1F2

Chaque auxiliaire s'adapte donc à la situation et prend la responsabilité de réaliser ou non le service même si les équipements ne sont pas ou peu installés. Les AFS jugent qu'elles doivent user de « leur bon sens » pour penser la qualité du service.

Les équipements même si dans l'ensemble ont pour objet de promouvoir la sécurité et d'accroître aussi le confort des uns et des autres dans le cadre du soutien à domicile, posent de nombreux problèmes. Les problèmes liés aux coûts exprimés par les aidants pour se procurer et installer les équipements et les problèmes liés aux démarches sont réels. Les démarches débutent de l'évaluation de la salle de bain à la demande d'installation. Le processus pour pouvoir bénéficier du service AFS peut donc être conséquent dans l'organisation du soutien à domicile.

Les évaluations sont réalisées par les auxiliaires évaluatrices en collaboration avec les ergothérapeutes, cela signifie qu'un service n'est jamais attribué immédiatement mais demande une sorte d'inspection des lieux. Ensuite soit les équipements sont déjà présents et/ou adéquats soit ils ne le sont pas, alors l'aidant et/ou la personne âgée doivent prendre les mesures nécessaires pour faire les adaptations et acheter ou emprunter les équipements. À ce titre, le CSSS peut fournir pour un délai toutefois limité (3 mois) certains équipements mais il n'en reste pas moins que certains équipements sont indispensables et ne peuvent être prêtés par le CSSS. Les démarches peuvent donc parfois être plus longues que prévues.

La demande est faite à la famille quand c'est pour à long terme, la famille se doit d'acheter le, l'équipement, quand c'est temporaire, le CLSC peut prêter à ce moment là. AFS1F2

Je sais qu'il y a des critères qui doivent respecter quand c'est des prêts, quand c'est à long terme à ce moment là ils (évaluatrices afs) suggèrent à la famille d'acheter l'équipement mais là je ne sais pas si c'était prêté ou acheté. AFS1F2

#### **V.4.1.c. La valse des temps, tout un défi : entre rythmes individuels et gestion institutionnelle**

Il s'agit davantage d'optimiser le travail à faire plutôt qu'optimiser la qualité (AFS2). La gestion du temps entre le rythme des personnes âgées et le respect des normes organisationnelles notamment en termes d'horaire est un enjeu de taille pour les auxiliaires familiales et sociales. Cette gestion du temps apparaît fortement dans leurs discours et est

associée à la qualité entre les objectifs à atteindre, le service à rendre et une personne à respecter dans son rythme quotidien sans avoir à la brusquer. Le perpétuel équilibre entre le respect des règles et le respect du rythme de la personne âgée doit aider à ne pas bousculer la personne. Cela est une question de respect. C'est un élément de la qualité qui est très fort chez les auxiliaires familiales et sociales (rythme, vitesse).

Je pense que la qualité première c'est le respect, ensuite c'est la facilité d'adaptation, une écoute et une disponibilité que les gens doivent sentir quand t'es là t'es là que pour eux autres, ce que tu as fait avant, ou ce que tu t'en vas faire après, faut pas qu'ils sentent ça. AFS2F1

Il y aurait même selon une auxiliaire une qualité minimale à respecter, « la qualité c'est une bataille de tous les jours » (AFS2F1), ça passe par le respect.

Elles seront trois auxiliaires à dénoncer les nombreux changements qui les amènent à voir de nouvelles personnes âgées tout en perdant d'anciens « usagers ». Il y a ici des incompréhensions largement exprimées. Elles décrivent et tentent de nous démontrer les incohérences qu'impliquent ces changements réguliers d'auxiliaires en mettant de l'avant les dynamiques relationnelles particulièrement entre elles et les personnes âgées.

On n'entre pas dans l'intimité de la personne âgée, pourtant plus une auxiliaire familiale et sociale est intime plus elle gagne du temps, et plus la personne âgée est sécurisée, c'est plus direct... Tous ces changements complexifient ce rapport à l'intimité, au service, et aussi aux bonnes relations, c'est déplorable d'avoir un client par-ci par-là car on passe à côté de choses. AFS2F1

Et puis lorsqu'il a beaucoup de changements nous dit une auxiliaire, le contact devient nuisible « quand on cherche à gratter le bobo de la personne âgée et qu'on sait qu'on ne reviendra pas ensuite, c'est aussi un manque de respect » (AFS2F1). La personne se confie mais l'auxiliaire n'est pas sûre de la revoir ou encore lorsque la personne répète la même chose à chaque auxiliaire nouvelle.

Le respect est associé différemment selon les auxiliaires familiales et sociales, il peut placer en priorité l'intimité avec la personne, l'écoute, le rythme ou encore la sécurité, la gestion du temps, l'environnement... Chose certaine le respect est une dimension clef selon les auxiliaires de la qualité du service

ce qui pourrait plus les déranger dans le fond c'est d'être brusqué, de se sentir brusqué plus que, dans le fond c'est dans ton attitude parce qu'au niveau du service elle sait qu'elle va être lavée pareil mais c'est dans l'attitude pi dans la façon de faire de faire les choses qui vont probablement aller la chercher, qui vont la déranger. AFS2F1

Les attitudes ne sont pas anodines dans une relation d'aide et peuvent stimuler la réciprocité dans l'aide. Une auxiliaire familiale et sociale nous rappelle le gain de temps lorsque la personne âgée participe lors du service et qu'elle est active.

Même si la gestion du temps s'inscrit dans le respect des règles du CSSS via l'installation des équipements, et le respect du plan d'intervention... comme nous le verrons dans la deuxième section, elle peut être facilitée dépendamment de la nature des relations qui se développe avec la personne âgée, cela peut aider à la qualité du service.

En pratique avec les changements d'auxiliaires familiales et sociales, il y a quoi qu'il en soit une qualité et un plan d'intervention à respecter mais chacun a sa façon de faire. Par conséquent, l'utilisation du temps est différente notamment lorsque l'auxiliaire familiale et sociale intervient auprès d'une nouvelle personne et n'est donc pas habituée. Dans ces situations de changements, il paraît difficile que les services soient réalisés de manière uniforme et cela peut perturber le rythme de la personne âgée. L'écoute, le fait de prendre son temps ou encore de gérer son temps du mieux possible renvoie pour la majorité des auxiliaires familiales et sociales à une question d'adaptation. Cette adaptation est alors facilitée si de bonnes relations se développent.

#### **V.4.1.d. La continuité des relations entre personne âgée et AFS : la genèse de la qualité**

##### *V.4.1.d.1. La qualité du service au delà de la tâche*

Toutes les auxiliaires familiales et sociales s'accordent sur le fait que la qualité ne limite pas à la tâche en tant que telle ou à la réalisation concrète du service mais s'associe à la relation. La qualité va donc au-delà du service instrumental. Elle passe nécessairement par des relations qui vont être déterminantes pour la qualité. Ils rattachent la notion de relation à la confiance, à l'écoute, au contact, au fait ne pas brusquer la personne âgée, au confort, à un service humain, au respect comme nous l'avons vu précédemment.

Si les relations se passent bien, ensuite le service « coule tout seul ». Donner du confort, avoir confiance c'est un gros gros plus. AFS1F1

C'est d'établir la confiance avec la personne qu'elle se sente bien, (...) il faut que la personne se sente bien au départ fait que ça je trouve que c'est important les contacts, établir le climat de confiance et par la suite ben la personne étant plus en confiance, elle peut nous dire des confidences (...), c'est un service d'hygiène qu'on donne alors c'est important que tout soit bien, que les cheveux soient bien, tous les trous soient bien lavés, les oreilles. AFS1F2

Le premier contact avec la personne âgée est souvent mentionné par les auxiliaires familiales et sociales.

Le contact, oh oui moi j'aime beaucoup le contact, leur donner du confort. C'est tellement valorisant d'arriver chez quelqu'un pi mettons « ah ça ne me tente pas de prendre mon bain, oh non je ne veux pas », d'arriver, ah vous allez voir vous allez être bien, après ils sont tellement bien, ah ça fait du bien, oh non, ça c'est tellement, moi ça c'est ma paie, c'est vrai, ils sont tellement fins c'est ça le contact, donner les soins, moi j'aime beaucoup donner les soins. Quand la personne est dans ses selles depuis un moment, et qu'elle n'est pas confortable et que tu la nettoies toute et qu'elle sent bon après, mon doux c'est, tu sais je me mets à leur place. AFS1F1

Si la majorité des auxiliaires considère qu'il est important de se mettre à la place de la personne âgée et d'avoir une attitude empathique, une auxiliaire considère quant à elle, la nécessité de garder toujours une certaine réserve tout en étant attentif mais savoir prendre un certain recul sur les situations de soutien à domicile.

Je me dis : « qu'est-ce je pourrais, qu'est-ce que je pourrais améliorer pour qu'ils se sentent mieux ? Comment je pourrais faire là, pour que quand elle s'assoit, se soit moins douloureux », tu vois. Tout le temps je me dis : « qu'est-ce je peux faire de mieux pour elle ? ». Je suis exigeante avec moi, j'ai toujours été comme ça. AFS3F2

ça se traduit dans pleins de choses, la bonne relation c'est toi en quelque part de sentir que quand tu quittes que la dame elle est bien ou que le monsieur il est bien tu as fait ton travail, tu as eu une bonne écoute parce que ça été ça la demande, tu sens que tu as été apprécié que ton service a été donné et que tout est correct, tu quittes les gens et ils sont très contents. AFS2F1

#### *V.4.1.d.2. Le respect physique-psychique et le respect espace-temps*

Il y a unanimité selon les auxiliaires de la nécessité d'avoir un bon contact pour entrer dans la diversité des domiciles. Les milieux sont si variés que le type d'approche à avoir auprès de chaque personne âgée est unique. Ce qui est intéressant dans leurs propos est la relation avec la personne mais aussi avec l'environnement dans lequel la rencontre a lieu. Il y aurait un respect physique-psychique et un respect espace-temps comme nous l'expliquons ci-dessous.

(...) Je donne la même qualité de service pour un client qui est pauvre que pour un client qui est riche. AFS3F2

Je pense qu'il faut être méthodique, qu'il faut avoir une ouverture d'esprit par rapport à, à ce que les gens ont besoin; que ce soit dans le fond par rapport à leur religion, à leur mode de vie, qui sont différents des nôtres, à leurs convictions, euh (coupure). Je pense qu'il faut arriver chez les gens, toujours de bonne humeur, avec un beau sourire. Ça c'est, c'est très, très aidant. AFS2F2

Chaque domicile est particulier, chaque situation est unique, toutes les personnes âgées sont différentes, il s'agit pour toutes les auxiliaires familiales et sociales de s'adapter à la nouveauté, au nouveau milieu et aux changements liés aux imprévus.

C'est donc pour cela que la référence à l'espace-temps a toute sa pertinence dans la dynamique relationnelle. En effet, nous insistons dans le cadre de ce travail sur les dimensions relationnelles qui s'inscrivent dans des interactions physiques, verbales, affectives, professionnelles... Par exemple, plusieurs auxiliaires expliquent qu'il y a bien entendu le contact mais l'écoute, la confiance, l'observation et la compréhension du milieu de vie, les manières de faire, etc, sont un ensemble qui ne peut se comprendre que dans le temps et dans l'espace. C'est dans la continuité non seulement que le climat de confiance s'instaure au sein du service mais aussi cette confiance s'intensifie au dépend du lieu dans lequel s'effectue le service. La relation qui s'instaure avec la personne âgée est clef, c'est son corps, la relation ne peut être mise de côté, elle passe inévitablement par elle mais elle passe aussi par son histoire (notamment sa trajectoire de santé) et son lieu de vie, le domicile. D'ailleurs, si les auxiliaires s'expriment sur la qualité du service via les relations et leur contexte de travail, les aidants et les personnes âgées quant à elles associent davantage la qualité à l'auxiliaire et la relation qu'ils développent avec elle plutôt que la qualité du service d'aide à domicile en tant que tel.

Les mots associés à la qualité selon les auxiliaires se résument donc à une crainte de déshumanisation du service. Cette crainte est évoquée par des images fréquemment employées par les auxiliaires dénonçant un service qui perdrait de son humanité.

**Un client n'est pas un numéro de dossier mais une personne à part entière.** AFS1F2

C'est le temps que le jeune... il faut prendre le temps, qu'il prenne le temps et qu'il pense **qu'il ne travaille pas avec des meubles mais il travaille avec des êtres humains**. Et on n'a pas tout le temps vingt ans et le jour qu'ils vont être vieux, ils vont vouloir avoir un bon service, ils ne voudront pas de quelqu'un qui dit... Une autre chose que font les jeunes et qu'il ne faut jamais faire, ils « boss » les clients, ils viennent et : ça là vous ne le mettez pas ici, vous le

mettez là-bas, tu sais, tu peux dire la même chose sans donner des ordres. J'aurais pu te dire tu sais ça, je pense ça aurait été mieux si tu le mets ici, non mets le pas là mets le là ici, c'est ça, il ne faut pas donner des ordres. Il faut penser qu'ils sont chez eux mais ils sont vieux et malades mais c'est chez eux qu'il faut respecter, le respect, tu vois le respect c'est très important. AFS3F1

C'est sûr en tout cas moi en temps que humain, j'essaie de traiter les gens comme moi j'aimerais être traité pi c'est sûr que de sortir des grands mots comme ça, la personne là elle n' pas d'instruction, tsé fait que elle là, les grands mots, laisse faire les grands mots, fait que moi je parle comme, comment je pourrais dire ça, simple, un langage simple que les gens comprennent pi ça je trouve que c'est important, plus que d'arriver là avec mes grands termes, pi prendre le temps, prendre le temps de s'asseoir, y avait le temps ça c'est important aussi, de prendre du temps ne serait ce que, c'est sûr que le service, on a un service à donner mais moi je prends du temps pour écouter, pour tsé, y avait l'écoute aussi qui est important (rires) ça me revient maintenant, être à l'écoute de la personne parce qu'ils ont des choses à dire les gens. C'est pas juste euh, comme une cliente elle avait dit à un moment donné à une auxiliaire, eih **tu me laves pareil comme si tu lavais ton char**, oh oye tsé c'était **comme si c'était un objet** là, pi en voyant large, mais c'est pas ça, ça va au-delà de ça, même moi après, je lui mets la crème, on lui mets de la crème et je prends le temps de leur faire un massage, je prends soin de leurs ongles, pi là je mets de la crème à main, tsé pour qu'ils se sentent bien là, c'est pas juste, faut qu'il soit laver c'est sûr mais ça va au-delà de ça. AFS1F2

#### *V.4.1.d.3. L'interrelation entre communication et humanisation*

L'humanisation du service d'aide comprend un ensemble d'éléments qui s'emboîtent les uns dans les autres par exemple, une écoute nécessaire tout en donnant du confort afin que puisse s'instaurer la relation de confiance. Or cette dernière se développe en misant sur une communication qui est toujours à améliorer. La communication est exprimée soit entre l'auxiliaire et la personne âgée ou entre membres du CSSS. De la même façon, cette communication va dépendre de la continuité de la relation et ne se développe que dans le temps.

Une bonne auxiliaire familiale, d'abord personnellement j'aime les personnes âgées et pour moi une bonne auxiliaire familiale c'est d'être premièrement à l'écoute de la personne. Beaucoup de personnes âgées vivent beaucoup de solitude, il y en a qui sont isolées, les enfants ne s'occupent pas d'eux et moi c'est mon, ben c'est pas mon but mais c'est quand même de leur donner des soins de confort tout en étant beaucoup à leur écoute et en tout cas moi je vois ça comme ça, c'est sûr que le travail qu'on fait c'est avant tout les soins mais ça passe quand même par l'écoute, établir un climat de confiance au premier abord parce qu'on entre dans leur intimité et ça c'est vraiment, puis en tout cas moi je pense que c'est important parce que moi je me mets à leur place et je me dis comment moi j'aimerais être traité, quand moi je vais être vieille comment je vais aimer être traité puis j'essaie de donner mon maximum que je peux faire auprès des personnes. AFS1F1

La communication est associée à la qualité du service inhérente à la qualité de la relation d'aide dans le cadre du soutien à domicile notamment cette communication qui s'instaure avec l'aidant.

C'est sûr il y a toujours de l'amélioration à apporter dans n'importe quoi moi je dirais que c'est peut-être plus au niveau de la communication, qui pourrait y avoir plus de la communication. AFS1F1

Il faut que la personne qui est aidante sente que tu es là pour faire du bien, vraiment que tu vas pallier aux incapacités dans le fond de l'aidant qui n'est plus capable parce qu'il est épuisé ou dans le fond de la personne pour qui tu vas donner le soin, ça il faut que ce soit clair pi en même temps je te dirais que l'aidant souvent a besoin d'une bonne oreille parce qu'il vit des choses et il ne veut pas nécessairement en parler avec la personne qui est concernée (...) souvent ils vont nous confier des choses, la personne va nous en confier au bain pi quand le bain est terminé ben des fois quand je quitte pour aller parler avec l'aidant ben lui aussi va se confier, sachant que les deux qui n'ont pas parlé en même temps ben il y a des petits riens que tu peux dire la façon de te dire ou à la période de le demander que dans le fond tu vas faire en sorte que ça va devenir facilitant juste parce que dans le fond ils te l'ont confié à toi (...). AFS2F1

*V.4.1.d.4. Dix contre un ! Les effets des changements des auxiliaires pour une personne âgée*

Les divers changements liés à l'organisation et à la gestion du travail (en particulier les changements de « clientèle ») sont un frein selon les auxiliaires à l'amélioration de la qualité du service. Cela a même un impact sur le gain de temps à réaliser le service mais aussi et surtout est néfaste au niveau du respect de la personne âgée. Il y a par tous ces changements une perte de repères tant pour l'auxiliaire que pour la personne âgée, ce qui brouille les cartes d'amélioration de la qualité du service.

Il y a une routine qui s'installe, les gens savent comment on procède surtout si c'est toujours la même auxiliaire fait **qu'il y a du temps qu'on réussit à récupérer**, il y a des services que des fois au départ ça prend une heure pi quand ça fait quelques semaines que tu y vas, tu te rends compte que tu es rendu à 45 minutes pi tu donnes la même qualité de service tout ça c'est juste que la dame elle sait où elle s'en va elle est sécurisée donc elle fonctionne mieux, elle est bien encadrée ça lui convient donc il n'y pas de pertes de temps comme telle, fait que **le but ce n'est jamais de bousculer les gens, de toujours aller à leur rythme** tout en respectant ton temps, faut que tu donnes un bon travail que tu respectes les règles du CLSC ça veut dire le temps alloué et par rapport aux services que tu dois leur donner ben il y a une qualité de service que tu ne peux pas aller à l'en bas de ça, ben dire à la dame ben là on va se dépêcher parce qu'aujourd'hui j'ai accumulé du retard, j'aurais juste une demi heure pour vous, ça ne se fait pas. AFS2F1



Avec le temps, elle va me dire vraiment ce qu'elle veut, pis de la façon que ça, qu'elle veut que ça se fasse, pis la première fois, c'est sur que ce contact, cette communication là, on l'a pas. J'me rends compte avec le temps que, la première fois que je suis allé chez quelqu'un, ben que j'ai manqué pour telle chose et telle autre chose. Rien de grave, mais des petites attentions particulières qui font en sorte que la personne elle va se sentir plus à l'aise, pis qu'elle va se sentir mieux parce que, en fait tu la connais pis il y a des choses que, elle préfère que ce soit fait de façon «x» «y» ou «z»... Fais qu'on peut manquer des petites choses comme ça quand on y va de façon ponctuelle, pis c'est ça que je trouve déplorable. AFS2F2

S'il y a beaucoup de changements, c'est sûr que les gens, c'est pas euh, c'est pas l'idéal pour eux, c'est ça... il y a des manques qui sont fait au niveau de ces gens là, pis selon moi c'est pas justifié. Fais que des fois là, il faut que je, que j'ai un lâcher prise total de ça, parce que je ne pourrais pas continuer. Je trouve là, c'est trop, c'est trop pour ces gens là, leur faire vivre ça pour rien là, pis même qui vont nous dire : « bah c'est juste un bain, pis tout le monde est capable de donner un bain », oui effectivement on est capable de donner un bain, mais toutes ces petites particularités là, la fille qui va là de façon ponctuelle, elle peut pas le savoir. J'ai un monsieur qui est en fin de vie là, son diab, son cancer là, c'est, ils peuvent plus le contrôler là, pis il y a plein d'auxiliaires qui vont là pis ya pas personne qui le sait. La fille qui va là une fois de temps en temps elle sait pas que monsieur est en fin de vie, pis elle passera pas nécessairement un 10-15 minutes de plus pour jaser avec... c'est des manques qui sont pas justifiés, je regrette parce que, qu'on m'enlève un client régulier, pour m'en mette un autre que je connais pas, ça l'est pas justifié pour moi. AFS2F2

Les changements vont donc à l'encontre de la qualité ou plutôt ne facilitent pas son amélioration. Même si toutes les auxiliaires prônent l'indispensable capacité à savoir s'adapter aux diverses situations, il apparaît que dans ces cas, l'adaptation n'est pas optimale parce qu'il y a méconnaissance du milieu et de la personne, des difficultés plus précises de la personne.

L'autre auxiliaire elle va peut-être vouloir y changer sa façon, parce que pour elle, elle voit que ce n'est pas sécuritaire, madame elle a une jambe plus courte que l'autre, pis est inquiète pis dans le fond madame en changeant ses habitudes, ben là elle va se retrouver, c'est comme elle a plus de point de repère. Moi je sais qu'elle fonctionne très bien de sa façon, même si pour d'autres personnes, ça semble pas correcte, parce que c'est sur qu'elle va se tenir après la barre ensuite elle met une main sur le banc, avant de rentrer la jambe pis ensuite aller chercher la barre. Il y en a d'autres qui vont dire non, non, non, vous aller tenir la barre, vous allez rentrer, on mettra la chaise. Dans le fond madame est comme toute mélangée. Dans le fond ça devient quelque chose là qui est embarrassant un peu pour elle, parce que ça la met face un petit peu à son manque d'autonomie aussi. AFS2F2

La seule chose qui reste à peaufiner au niveau de la qualité des services, c'est dans le fond, de toujours avoir la même clientèle autant que possible. Ça, ça viendrait boucler la boucle. AFS2F2

Ces changements vont à l'encontre de l'humanisation du service c'est-à-dire de toutes les caractéristiques mentionnées précédemment et en particulier le respect de la personne étant donné le type de service d'hygiène corporelle.

Ben moi là chu tanné euh, de me mettre tout nue devant tout le monde, pis euh, ça change tout le temps pis euh, » bon pis eux autres dans le fond, ils ont pas peur de perdre le service, pis il y en a d'autre ils vont dire ben, à quelque part, d'une façon contournée, ben chu ben contente que tu sois revenue, là ça va être stable, pis euh, tsé ça, ça veut dire qui a pas eu de stabilité, et puis que ça la dérange. Quand elle te dit ça là, quand tu lis entre les lignes c'est ça que ça veut dire. Pis là tu vas leur demander euh, comment ça c'est passé, ha ben ça c'est bien passé quand même, c'est, c'était bien, mais ce n'est pas comme toi. Tsé (coupure) j'vas te dire honnêtement chu obligé de me résonner parce que ça me fait détester mon travail. AFS2F2

Une auxiliaire explique pourtant que les changements permettent de ne pas aller trop loin dans la relation avec la personne âgée, ce qui permet d'éviter à la personne âgée d'être tenté de demander davantage, des petites aides supplémentaires qui ne sont pas inscrites dans le plan d'intervention voire de s'attacher à l'auxiliaire.

Il faut mettre une limite, les limites c'est tout de suite en partant c'est lorsqu'on commence à être familier avec un patient. Si on y va une semaine pi on est trois ou quatre mois sans y aller, on n'a pas le temps de faire un contact alors le lien qu'on a avec un patient c'est lorsqu'on a un mois, deux mois là, là quand ça fait deux trois mois, pi on voit que ça va s'étirer, faut mettre les limites parce que les gens, c'est sûr qu'ils vont demander certaines tâches, alors nous faut respecter le plan d'intervention on ne peut pas le dépasser, vraiment pas. Ben là ils donnent l'argent c'est si c'est ça, tu peux-tu faire ci, tu peux tu faire ça, non il faut vraiment mettre les limites. Il faut expliquer aussi aux gens qu'on vient ici pour ses soins d'hygiène, pour des soins particuliers et puis on leur dit on respecte un plan, il ne faut pas le dépasser. À ce moment là les gens ok c'est bon, on va s'arranger avec un voisin ou on va demander à quelqu'un d'autres, mais lorsqu'il y a une autre auxiliaire qui arrive dans le dossier, ils vont peut-être recommencer ou il y en a souvent non ils se font faire dire non une fois ils ne vont pas le redemander, ils savent très bien que faut respecter un plan (...). Si on ne les met pas les limites pi on commence à faire une petite tâche là, si on ouvre un peu la porte de deux centimètres là, on ouvre la porte en grandeur. AFS4H1

D'une part, si cette auxiliaire éprouve beaucoup de réserve dans la réalisation de son travail, elle se protège en quelque sorte et ne va pas aller trop loin dans le service car cela peut entraîner de nouvelles attentes chez la personne âgée. Mais cette réserve ne signifie pas pour autant que l'auxiliaire n'est pas attentive à la situation, sous entendu qu'il faut pouvoir agir si

cela est nécessaire. Cela ressemble à une logique économique du « juste à temps » c'est-à-dire attendre la dernière minute avant d'investir. Notons que si les auxiliaires utilisent la notion d'attachement, celle-ci n'est pas exprimée dans le discours des personnes âgées et de leurs aidants. D'autre part, la majorité des auxiliaires pensent que plus il y a d'auxiliaires à intervenir auprès d'une même personne âgée, plus celle-ci a de la marge pour demander davantage de petites aides supplémentaires. Les objectifs d'uniformisation du service deviennent alors tout un défi.

Quand il y a des gens qui me remplacent et que je me rends compte qu'il y a des choses qui n'ont pas été faites comme ça aurait dû être fait, ça, je trouve ça bien dommage, pi je trouve ça plate parce que je me dis la qualité du service et le plan d'intervention doivent être respectés mais on a tous une façon de travailler tout ça. Bon il y a des circonstances qui font que elle n'a peut-être pas eu autant de temps que moi, elle n'est pas aussi habituée, bon la personne lui a pas dit etcetera sauf que moi j'ai tout ça quand je retourne, les gens me disent ben elle ne m'a pas coupé les ongles, pi t'arrive là pi les ongles c'est long comme ça, ça fait deux semaines que tu n'y a pas été (...). C'est plate que ce soit comme ça, c'est sûr que ça ne peut pas être totalement uniforme mais je me dis il y a un minimum en quelque part qu'on doit toujours respecter. Mais bon il y a des circonstances dans la vie en quelque part tu ne peux pas toujours être comme l'autre que tu remplaces, ou bon tu n'as pas vu certaines choses. (...) Tu sais la qualité des services pour une personne c'est ça, pour une autre ça va être ça, c'est d'être capable de voir ça, de voir assez grand pour dire que ce n'est pas parce que tu as fait ça chez monsieur x que madame y ça va être ça qu'elle va apprécier. C'est d'avoir une ouverture d'esprit pi d'être capable de voir pleins de choses en peu de temps, vraiment ce que tu ressens, être à l'écoute des gens et ce que tu ressens dedans souvent là, ton senti ça ne te trompe pas. AFS2F1

Ça dépend de la personnalité des gens, il y a des gens que tout doit être fait rapidement... pi il y a des gens que, tiens regardes, ils sentent une certaine douceur, un calme (...) que tu prends ton temps. Il y en a d'autres que tu sens qu'il faut que ce soit fait rapidement (...). Ils aiment ça être lavés mais ils n'aiment pas ça quand ça traîne mais ça, ça fait partie de leur personnalité, faut pas que tu ramènes ça à toi nécessairement mais elle aime ça comme ça, tout ce qu'elle fait, elle c'est vite et ça fait partie de sa vie pi c'est correct. Tu sais, c'est une certaine dynamique au niveau de la famille, fait que moi je le perçois comme ça, une personne très dynamique ben c'est sûr qu'au bain faut que ce soit dynamique faut que ça bouge. AFS2F1

#### **V.4.1.e. Quand l'expérience de travail facilite l'approche relationnelle**

L'expérience des auxiliaires familiales et sociales est primordiale selon les plus anciennes, cela donnerait une certaine facilité à l'adaptation par rapport à la diversification des situations (contexte et personne). Elle permet de prendre plus de recul « de ne pas devenir une vedette auprès de la personne âgée » « il y a des limites à poser » (AFS4H1). Si nous pouvons constater chez certaines auxiliaires familiales et sociales une approche avec la personne âgée très « chaleureuse », pour d'autres auxiliaires familiales et sociales, il y a une distance qui est mise de l'avant ou ce qu'ils appellent « avoir de la réserve » et qu'il est très important de conserver cette attitude tout au long du service.

Ça embarque comme je vous ai dit dans les attitudes fondamentales qui s'agit d'être toujours en retrait, ne jamais intervenir, tu sais là, jamais, jamais, il ne s'agit pas d'émettre ne serait-ce que par l'attitude physique, il ne s'agit pas de censurer, on va intervenir là on va faire plus qu'un jugement de valeurs lorsque le milieu est insalubre, là à ce moment là on revient ici et pi on en parle aux personnes responsables mais de nous-mêmes on n'a pas à émettre, il faut rester impassible dire oui si la personne dit oui, dire non lorsque la personne dit non mais toujours dans un contexte de sécurité, faut bien s'entendre là. Qu'Il soit croyant ou non, rigide ou non, content ou non, il s'agit de, en tout cas moi je m'organise pour prendre le moins d'espaces possibles. AFS4H2

Ces limites à poser permettent d'éviter que les personnes âgées s'attachent aux auxiliaires familiales et sociales.

On a souvent des formations, tout ce bagage là fait en sorte qu'on arrive à domicile et on est prêt à donner des soins adéquats dépendamment des situations des fois ce n'est pas facile mais je pense qu'avec les formations ou avec les gens avec qui qu'on va voir qui ont de l'expérience ou mon expérience, on échange, c'est ça qui fait en sorte on accumule un bagage qu'on peut enlever c'est sûr que ça ne peut pas être toujours parfait, c'est impossible, faire un bain ça se fait bien, on sue pas et on ne se mouille pas, non c'est pratiquement impossible mais peut-être je dis ça de même c'est peut-être arrivé. Mais je pense que la qualité des soins, c'est ça c'est vraiment tout ce bagage là qu'on accumule c'est sûr ceux qui finissent l'école qui ont l'école dans la tête ils arrivent ils voient un cas et que mon dieu qu'est ce que je fais, ben ils vont voir d'autres auxiliaires, ils vont voir d'autres intervenants ah ok c'est comme ça que tu fais ok ben je vais faire ça la prochaine fois, c'est des bons trucs, ils vont se donner des trucs. À la longue ça devient quand même qu'on offre des qualités de soin adéquat si les gens ont les équipements adéquats, pi le milieu aussi, le milieu l'environnement, tout ça joue un rôle aussi, le patient, si le patient est capable de nous aider ça va bien, si le patient à cause de la maladie il peut pas, il aimerait mais il peut pas, il y a vouloir et pouvoir entre les deux, y a toujours qui jouent en ligne de compte, des fois on a une heure si le patient nous aide mon dieu il faut une demi heure, c'est fini ça va bien, y en a des fois c'est une heure ben on prend vraiment notre heure. AFS4H1

Différents éléments rejoignent la qualité du service dans le contexte du soutien à domicile. Toutefois, du contact, de l'écoute, au respect (de la personne et de l'environnement) au fait de prendre le temps, d'être disponible, de s'adapter à la situation, à la personne âgée sont autant de dimensions qui rappellent le côté social du travail nous dit une auxiliaire familiale et sociale or il semble que « beaucoup de monde oublie le côté social, c'est déplorable, (AFS3F1). C'est probablement sur ce point qu'il y a des différences de perceptions dans la fonction d'auxiliaire familiale et sociale. À côté de la qualité définie dans le cadre du domicile, la qualité est aussi définie à travers l'organisation et la gestion des services à domicile, à travers les relations entre les différents intervenants, etc c'est-à-dire dans le contexte institutionnel du CSSS.

#### **V.4.2. La qualité en fonction du contexte du CSSS**

Le CSSS a connu des changements importants depuis le début de notre étude et cela a probablement de nombreuses répercussions sur le discours des auxiliaires familiales et sociales. La qualité est associée dans le contexte institutionnel à des sphères de leur travail très précises. Il y a bien entendu les conditions de travail des auxiliaires incluant les différents changements auprès de la « clientèle », la circulation d'informations, l'uniformisation des services, le travail d'équipe et tout ce qui renvoie à leur formation et leur expertise.

##### **V.4.2.a. Les changements néfastes de la restructuration du CSSS**

Les auxiliaires familiales et sociales sont nombreuses à évoquer les contraintes liées à leur travail, celles-ci souvent mentionnées en lien à la restructuration récente et aux fusions. Le premier point qui est largement indiqué et nous l'avons mentionné dans la partie précédente, concerne les changements fréquents de clients, soit du fait d'imprévus de dernière minute (une urgence chez une personne âgée), soit pour des arrangements horaires, soit pour éviter une forme d'attachement de la part de la personne âgée.

Les raisons des changements de clients même si ceux-là sont réguliers sont toujours justifiées selon les supérieurs du CSSS. Même si les auxiliaires familiales et sociales sont conscientes

de la hausse de demandes, d'une clientèle de plus en plus lourde, d'une gestion de planning de travail de plus en plus difficile à gérer (plus de demandes, plus d'auxiliaires), elles dénoncent ces réorganisations non seulement au niveau de leurs conditions de travail mais aussi au niveau du respect pour la clientèle, en particulier les personnes âgées. Aussi, l'augmentation du nombre d'auxiliaires familiales et sociales et la répartition par secteur ne permettent plus à l'ensemble des auxiliaires de se connaître et d'échanger sur ce qu'elles appellent « leurs clients ». Cela a un impact très important sur leur pratique. De fait, ces modifications ne favorisent pas les dynamiques relationnelles ni au sein de leur groupe ni sur le travail qui s'effectue auprès des personnes âgées.

Y a des changements dans les horaires, continuellement, c'est (coupure) À mon avis, moi je trouve que c'est l'enfer, c'est un manque de respect pour la clientèle. AFS2F2

Les clients ils me disent : « mon Dieu, je suis contente que tu sois revenue. » Pourtant là, je te dis, je fais rien de spécial, je fais pas de cadeau, tu vois là, je, je ne fais pas son ménage, je fais rien. Je dis, qu'est-ce que j'ai fait là ? Je fais rien, pourquoi, pourquoi qu'on me dit : « t'es tellement, je te préfère tellement à l'autre »... AFS3F2

Les changements montrent bien évidemment les préférences des personnes âgées par rapport à la réalisation du service mais comme nous l'avons vu, c'est surtout par rapport à la personne qui donne le service, dans la manière d'être et la manière de faire. Par conséquent, pour les auxiliaires, les incompréhensions vis-à-vis des changements qui à leurs yeux ne devraient pas avoir lieu sont tels qu'ils peuvent créer des conflits, des tensions voire un certain mutisme volontaire dans les équipes de travail, les équipes multidisciplinaires et avec le personnel de gestion du service d'aides.

Plus tu te plains, plus tu te fais « chier » dessus, tsé. Fais que c'est ça. Les filles n'osent plus parler, pis elles font leur travail pis elles se disent ben moi je fais ma job, pi, à 8h j'ai fini ou à 4h j'ai fini, pis ça fini là. Tsé c'est comme t'as ton travail à faire, que ça soit un travail de bureau ou un travail avec les gens, pour eux autres c'est rendu, c'est comme ça. Je n'ai plus mes clients, on me les change tout le temps, je ne suis plus capable d'avoir de suivis, ça devient à un moment donné où tu décroches un peu. T'as un manque d'intérêt, parce que, si tu continues à avoir le même intérêt par rapport à ton travail, ça viendrait t'affecter toi personnellement, par rapport au service que tu donnes à ces gens là, et tu sais que, en y allant juste une fois de façon ponctuelle, il y a plein de choses que tu peux pas leur donner. La fille qui y va de façon régulière, elle, elle va tout y donner ça. Pis les personnes vont être plus heureux avec ces gens là. Mais tu leur dis ça, pis c'est comme un bain, ben oui, n'importe qui est capable de donner un bain. Pis c'est rendu, moi depuis que je suis ici là, je vais te dire honnêtement, que j'ai travaillé à d'autres places avant, pis il faut que tu travailles dans un milieu à quelque part humanitaire pour te rendre compte que

les gens qui travaillent dans ces milieux là, ils sont plus froids, des choses qui ne comprennent pas ou qui ne veulent pas comprendre. C'est des gens, moi je pensais qu'en travaillant dans ce travail là, les gens près de moi, dans le fond mes supérieurs immédiats tout ça, ils auraient plus de facilité à comprendre le côté humain des gens pis je me rends compte bien souvent que je me pète le nez sur la porte, ben carré là.... C'est des manques qui sont pas justifiés, je regrette parce que, qu'on m'enlève un client régulier, pour m'en mette un autre que je ne connais pas, ça n'est pas justifié pour moi. AFS2F2

#### **V.4.2.b. Quand restructuration et uniformisation ne font pas bon ménage**

La majorité des auxiliaires familiales et sociales s'expriment sur l'uniformisation des règles. Les auxiliaires en parlent surtout lors de 1ere rencontre dans le sens où elles ont la volonté d'uniformiser notamment dans l'optique de s'enligner sur le plan d'intervention. Or, cette uniformisation est un enjeu de taille lorsqu'il y a beaucoup de changements d'auxiliaires familiales et sociales auprès d'une même personne âgée et lorsque chacune a une manière de faire qui lui est propre.

(...) faut mettre les limites parce que les gens, c'est sûr qu'ils vont demander certaines tâches a lors nous faut respecter le plan d'intervention on ne peut pas le dépasser, vraiment pas, ben là ils donnent l'argent (...) tu peux-tu faire ci, tu peux-tu faire ça non il faut vraiment mettre les limites (...). AFS4H1

Le défi de l'uniformisation n'est pas facilité parce qu'il reste difficile d'imposer tous les équipements par exemple aux personnes âgées et à leurs aidants dans les temps nécessaires. C'est d'autant plus difficile lorsque plusieurs auxiliaires interviennent auprès d'une même personne et que les équipements ne sont pas présents, ou que partiellement alors l'auxiliaire va essayer de s'adapter à la situation. Éventuellement si elles peuvent échanger à la dernière minute sur la personne, elles pourront se conseiller mutuellement. Or si ces situations de communication et de circulation d'informations étaient plus probables avant les modifications des locaux et la réorganisation du service, cela est beaucoup plus difficile à présent et chaque auxiliaire intervient alors avec une part de subjectivité qui lui propre.

c'est une grosse question de bon sens, tu vois, que ce soit, on ne peut pas tout marquer sur une carte tu sais, ok madame untelle on arrive on dit bonjour, on va la voir dans la chambre, on enlève la couverture, on met les pieds en l'air, on enlève la madame, l'amène aux toilettes, on la met dans la cuisine, on lui donne le déjeuner, la madame elle déjeune, elle prend son médicament, elle

prend un jus, on enlève, on l'emmène faire pipi, tu ne peux pas donner tous les détails. Y a des choses que tu penses AFS3F1

il faut utiliser ton sens tu vois là, parce que tous les clients, moi dans ma vie je pense j'en ai eu 7 000 clients, je sais pas combien de clients j'ai eu en 18 ans là tu vois, yen a pas un qui est pareil que l'autre. Pis même un client là, que j'étais aujourd'hui là, je peux y aller jeudi, il est complètement différent. Tu sais, c'est une question de jugeote. Il faut utiliser ta, ta tête là tu vois. AFS3F2

Les changements d'auxiliaires peuvent aussi entraîner des incompréhensions chez les personnes âgées car il pourra y avoir des variations dans la réalisation du service.

Il faut essayer le plus possible d'uniformiser les services, si ce n'est pas fait, ce qui arrive c'est que les gens ils vont appeler ils vont dire ben là moi je suis habituée avec M, pi là la dernière fois c'est G qui est venue mais elle ne fait pas comme M, M elle me fait ça ça, si ce n'est pas dans le plan d'intervention la dame elle va préférer que ce soit M parce qu'elle lui fait des petites douceurs, moi je ne lui en fais pas parce que je me fis au plan c'est ce qui fait qu'à un moment donné il y a beaucoup de téléphones, ben j'aime plus telle auxiliaire que telle autre parce l'autre elle va en faire plus que le plan de service, je ne dis pas que c'est mauvais mais ça amène certaines conséquences à ça. AFS2F1

#### **V.4.2.c. Un travail d'équipe en suspens : relations amoindries et lacunes dans la circulation d'informations**

Le discours des auxiliaires renvoie à la circulation des informations et à la transparence. Celles-ci sont ainsi cruciales lorsque le service est en place, notamment au sein de l'équipe de travail des auxiliaires. Encore, ici la restructuration et les réaménagements ne privilégient pas la transparence d'informations entre les auxiliaires familiales et sociales, précisément les conversations au niveau informel sur telle ou telle personne âgée sont plus difficiles à avoir. Il y a une sorte de dissolution du groupe des auxiliaires familiales et sociales qui entraîne un impact non négligeable sur la circulation des informations et de fait sur la réalisation du service à domicile.

La circulation d'informations est d'autant plus importante lorsqu'il y a des incidents, accidents avec des hospitalisations et interruption du service ou encore des événements plus graves tels que des décès.

Entre toute l'équipe technique qui est à l'alentour de la personne, des fois il y a des manques comme je vais juste te donner un exemple il y a une auxiliaire qui



s'est présentée un matin à domicile avec son banc avec toutes ses affaires et elle arrive pi la dame lui dit ben qu'est ce que vous venez faire à matin mon mari est décédé, oh ben l'autre était ouh. Ça se produit moins maintenant parce qu'il y a un peu plus, ça c'est amélioré la communication mais ça arrive encore. Des fois ça arrive que je me présente à telle place, je sonne sonne ça ne répond pas, j'appelle, qu'est-ce qui arrive ? ben elle a annulé la dame, pi ça c'est pas rendu à moi, c'est sûr que ça c'est amélioré mais ça arrive encore. AFS1F1

Les auxiliaires familiales et sociales mentionnent pour la grande majorité qu'elles sont considérées comme les yeux et les oreilles mais elles ne sentent pas forcément reconnues par les autres intervenants. Elles ne peuvent pas participer à la prise de décision même si elles sont tout de même écoutées. Toutes ne se sentent pas écoutées de la même façon.

C'est nous qui sommes sur le terrain alors comme ils ont dit, on est les yeux et les oreilles on voit tout on entend tout alors c'est sûr quand on rapporte ça c'est important, on est écouté aussi avec ce qu'on rapporte mais ce n'est pas vraiment à nous à décider là, ce n'est pas nous qui prenons la décision mais on est quand même entendues. AFS1F1

Alors j'ai changé ça, oh mon dieu, l'ergo ! « Pourquoi t'as changé ça ? », j'ai dis : « parce que c'est mieux non ? ». « Mais tu dois passer par moi, parce que c'est moi la responsable ». « Écoute, c'est toi la responsable et mais c'est moi qui doit le lever ». Tu vois, alors, c'est des choses qui sont, je trouve ça stupide là tsé... AFS3F2

L'ensemble des répondants s'accordent sur les points suivants : la qualité est associée aux dynamiques relationnelles, la communication y joue pour beaucoup dans la fluidité et l'amélioration de la qualité du service. Dans n'importe quel milieu professionnel, le corporatisme a son impact dans un milieu de travail. Celui des auxiliaires semble toutefois être une mission impossible actuellement avec les changements organisationnels en cours.

Y en a qui travaillent de soir, y en a qui travaillent de jour, y en a ils sont sur service de disponibilité, ce serait difficile de les rencontrer, on a une boîte vocale, y en a qu'y a jamais de messages, surtout lorsqu'on part en vacances ils ne connaissent pas les patients, si moi ils ne me demandent rien, ils vont voir le plan d'intervention mais des fois le plan d'intervention c'est vague, ben ça donne une bonne idée mais j'aime mieux quelqu'un qui vient me voir moi : « toi comment tu fais, à quelle heure tu arrives ? oh moi j'y vais telle journée j'arrive à telle heure, je parle un peu je fais ci je fais ça, ça va bien, ah ok » Donc, là ils sont plus rassurés surtout ceux qui viennent de commencer à travailler, ils sont plus rassurés, surtout une femme qui va voir un homme, ah ok je n'aurais pas de problèmes, non tu n'auras pas de problèmes, ou oui fait attention il a le bras long dans ce sens là. Si eux autres ils regardent le plan d'intervention pi j'ai oublié de le marquer, ou que je l'ai marqué et qu'ils ne l'ont pas lu, ou qui ont été vite là, quand y arrivent à domicile mon dieu qu'est ce que je fais je ne m'en souviens pas, qu'est ce qui se passe, ben là c'est

comme quand je vais revenir de vacances, il va me dire, ah j'ai eu de la misère, pi ben t'aurais dû venir m'en parler, tsé c'est beaucoup de communication, ils l'apprennent à l'école lorsqu'ils ont fini le cours là, c'est la communication vraiment parce que si on ne communique pas là !?! AFS4H1

Pour une auxiliaire familiale et sociale, la qualité sera souvent liée à sa pratique, à la sécurité, horaire, stabilité... Plus il y aurait de la stabilité, plus cela entraîne une assurance et une sécurité chez les auxiliaires familiales et sociales et une meilleure fluidité dans la circulation d'informations. Pour plusieurs auxiliaires, il est difficile de comprendre la logique de l'organisation notamment au niveau de la répartition par secteur et la gestion des horaires. Cela a des conséquences négatives sur le service réalisé au domicile de la personne âgée.

Même si différents outils sont utiles à la circulation d'informations et peuvent aider, ils ne sont malheureusement pas suffisants et ne peuvent pas remplacer le contact direct du travail d'équipe des auxiliaires intervenant auprès d'une même personne.

C'est anodin, on écrit, on écrit là-dessus la journée où on est passé et ce qu'on a fait, purement une description de ce qu'on a fait, quelques fois y a des petites choses comme ce qu'on remarque là si certaines rougeurs qui persistent, on écrit une petite note attention aux rougeurs appliquer la crème. Donc y a une chaîne d'informations continues. AFS4H2

#### **V.4.2.d. Les bienfaits des formations : une expertise qui se construit**

Les formations sont nombreuses et fréquentes au sein du CSSS et concernent différentes sphères liées au service des AFS, au travail d'équipe, à l'utilisation des équipements, aux états de santé.

On a des formations concernant toutes les sortes de maladies, l'Alzheimer, les parkinsons, sclérose en plaques, par rapport à toutes les sortes de maladies, on a beaucoup de formation on a le RCR (réanimation cardio vasculaire) qui est renouvelé aux deux ans, les cours d'ambulancier et on a aussi des formations au niveau de, ben c'est de la révision au niveau du pdsb, c'est nos techniques de déplacement sécuritaires pour les bénéficiaires, ça s'est renouvelé. AFSF1

Il y a aussi la formation initiale du cours d'auxiliaire familiale et sociale qui est de plus en plus reconnue dans le secteur de la santé et services sociaux. Il semble que les plus jeunes misent davantage sur les bienfaits de leurs formations notamment pour la reconnaissance que cela implique dans leur travail.

C'est sûr qu'avec le cours qu'on apprend on fait beaucoup de reflet avec la personne, et j'essaie de saisir de plus en plus cette méthode d'approche parce qu'il y a toute sorte de monde, on a différentes races, au début c'est un petit peu difficile car la communication n'est pas la même avec les gens qu'on ne parle pas la même langue mais j'ai réussi quand même bien à pouvoir communiquer avec les gens. Ben c'est sûr qu'avec toutes les formations qu'on a, ça nous aide aussi à s'améliorer dans l'approche avec les gens mais moi ça a été d'emblée ça a coulé comme du beurre. AFS1F1

L'expertise et la diversité des connaissances sont des bienfaits pour la qualité c'est-à-dire que c'est une complémentarité entre les formations et l'expérience.

Nombreuses sont les auxiliaires familiales et sociales à mentionner la place des formations et de l'impact que celles-ci ont sur la qualité mais il y a par ailleurs des limites à poser, il ne faut pas être excessif c'est-à-dire pour certaines ne pas tomber dans « un trop de qualité... », pour cela encore une fois, ça prend l'expérience. AFS1F2

C'est sûr que quand on est dans le cours, on fait des simulations d'avoir un acv mais lorsqu'on arrive à domicile y a des cas là, les personnes on arrive chez eux et c'est oh la la tsé comment on va faire ? au début on se pose toujours des questions mais je crois que vraiment ça vient avec le temps, avec les années avec les patients avec les différents types de patients, (...) avec les années mais c'est sûr des fois on a toujours des fois des surprises. AFS4H1

L'ensemble des formations ou des journées d'études permettent aux auxiliaires de se sentir reconnues dans le travail et de se sentir davantage présentes dans l'équipe multidisciplinaire d'une part et d'avoir davantage de crédibilité à domicile. Les propos de l'auxiliaire reviennent sur une journée d'études interdisciplinaire qui s'était mise en place lors du début de mon étude, c'est-à-dire au moment des récentes réorganisations et fusions.

(...) C'était difficile (la communication) avant qu'on implante l'auxiliaire familiale responsable. Il n'y en avait pas avant alors chaque auxiliaire qui allait chez un client pouvait communiquer avec l'intervenant pivot qui était responsable de la personne et il pouvait y en avoir sept à huit qui pouvaient communiquer en pas beaucoup de temps tandis que là, l'auxiliaire responsable, ça, ça été implanté dans ce comité là et ça a beaucoup amélioré fait que à ce moment là, les auxiliaires font référence à l'auxiliaire responsable et elle communique avec l'intervenant pivot. Ça fait du bien on se retrouve tout le personnel ensemble et on travaille ensemble, pour avoir une bonne ambiance de travail, c'est important d'avoir des journées comme ça, des journées d'études dans le fond puis ça aide beaucoup. Je me rappelle quand moi je suis entrée au CLSC, je ne connaissais même pas comment ça fonctionnait là toute la façon de, comment les demandes s'acheminent, comment, par quelle main ça passe on n'est pas au courant de ça, on est mis dedans, on apprend sur le tas, puis c'est ça. Puis maintenant les nouvelles qui rentrent ont déjà, ont une formation, ça ça été crée suite à ce comité pour bien préparer l'auxiliaire comment ça fonctionne le CLSC, les objectifs, toute la. Tu sais il y a des

améliorations comme ça, je trouve que ça a un impact beaucoup sur les relations entre les différents professionnels parce que nous, nous sommes le dernier échelon, on est les yeux les oreilles parce qu'on est, on va à domicile mais on n'est pas considéré comme professionnel, moi j'ai trouvé ça difficile au début parce que je me sentais intimidée quand j'assistais aux rencontres multidisciplinaires, les professionnels ont leurs termes, ils ont leur langage propre et nous c'était comme charivari, on ne comprenait rien, moi quand j'ai participé à ce comité là, j'ai beaucoup appris (...). AFS1F1

Moi quand j'étais à l'école ils nous disaient ayez les yeux ouverts et les oreilles ouvertes parce que c'est vous en fait qui êtes le plus souvent dans les domiciles des gens. Vous allez être les yeux et les oreilles des gens qui sont là que de façon occasionnelle : ou 1 fois/semaine ou 1 fois/mois quand nous on y va à toute les 2-3-4 des fois même 7 fois/semaine. Fait que c'était très, très, très important de rapporter l'information la plus exacte possible, de ce qui se passait dans les milieux, des propos des gens tout ça. Je me rends compte qu'avec le temps c'est de moins en moins. Même en équipe multi en fait, il y a des tours de table qui sont fait par les professionnels, nous on va rapporter des choses, pis la plupart du temps on a l'impression que, c'est un peu balayer du revers de la main. « Toi t'es là juste pour un bain (coupure) lavé, le reste on s'en fout. » Des fois là, honnêtement, je le ressens comme ça. AFS2F2

La reconnaissance de leur travail est indirectement une stimulation à la qualité du service, mais cette reconnaissance encore une fois passe par des interactions entre le savoir-faire (les manières de faire, les diverses expertises) et le savoir-être (les attitudes à domicile, les relations). Et puis, cette reconnaissance est indéniablement un baume à la complexité des situations vécues et d'un service rendu qui pourtant est jugé par de nombreux collègues professionnels très futile.

Les gens sont très satisfaits pi ils nous disent toujours un merci, ça là ça fait du bien, il y en a des fois c'est va t'en j'ai plus besoin de toi bon et y en a d'autres c'est merci beaucoup combien je te dois, c'est ça on remarque ça chépa pourquoi qu'est ce que c'est qui ont annoncé un moment donné le gouvernement qu'il voulait peut-être faire payer les gens les soins à domicile, y en a des fois qui nous donnent de l'argent, non non, laissez faire ça et c'est déjà réglé pi oh non non, y en a c'est des sucres à la crème il y a toute sorte de choses surtout les gens des communautés ethniques, on remarque beaucoup soit italien, grec, portugais, libanais souvent ils vont nous donner de la nourriture ou des choses prenez du vin et si on refuse c'est les insulter parce qu'on vient les aider pi eux autres, tsé eux autres sont très proches au niveau familial, il y a des québécois aussi mais y en a d'autres les enfants travaillent ils n'ont pas le temps ça on entend souvent, je me dis ouai, ça c'est moins évident de se faire dire ça, ben vous avez sûrement quelqu'un, oh non ils n'ont pas le temps, ils n'ont pas le temps, tsé eux autres ils font leur job pi on passe en deuxième, troisième, quatrième tsé AFS4H1

Y en a peut-être qui ne disent pas merci mais c'est les aidants qui le disent un gros merci, tsé, y en a qui disent ah ça fait au moins une journée dans la semaine où je n'ai pas à donner le soin ou je n'ai pas à faire ça. AFS4H1

Le travail d'auxiliaire familiale et sociale n'est ni reconnu pour sa dimension sociale, ni reconnu pour sa dimension clinique (par exemple les changements de pansements sur autorisation), il est défini comme un travail d'aide à la vie quotidienne qui se limite strictement à un soin d'hygiène et à rapporter l'information à l'équipe multidisciplinaire.

On a droit de le faire (pansement) en autant que l'infirmière, c'est les actes délégués c'est la loi 90 il faut que l'infirmière nous ait donné la formation pour pouvoir faire l'acte. Quand c'est des pansements secs c'est correct mais des pansements comme ça, il faut que l'infirmière nous montre. Probablement que j'aurais su comment faire aussi là mais quand c'est particulier à chaque personne, il faut qu'on est eu la formation. AFS1F2

Les perceptions de la qualité semblent d'après nos résultats, variables en fonction des générations et des expériences des différentes auxiliaires familiales et sociales au sein du CSSS et au sein du travail d'auxiliaire familiale et sociale. Les AFS plus anciennes semblent accorder plus d'importance au bien-être de la personne ce qui est moins le cas des plus jeunes. Il y a un effet de générations et d'expériences sur la manière de réaliser le travail d'aide.

Aussi, il se peut qu'une distinction soit à faire entre les hommes et les femmes dans le cadre du soutien à domicile et particulièrement dans la manière d'intervenir. Ce résultat est toutefois à nuancer. Nous remarquons une différence au niveau du respect des règles et au niveau relationnel par une distance « volontaire vis-à-vis de l'affectif » pratiquée avec les usagers. Les hommes semblent être plus « stricts » et plus « directs » dans leur intervention c'est-à-dire qu'il y a un respect du plan d'intervention, des règles du CSSS qui passent avant le côté relationnel en plus des limites qui sont davantage imposées. Ces derniers constats sont toutefois à prendre avec un peu de retenu étant donné le petit échantillon à l'étude.

## V.5. Retour sur l'ensemble des résultats

Nous avons posé le postulat que notre objet social, la qualité du service, peut être défini en fonction de la spécificité du cas à l'étude. Les représentations de la qualité seraient dites sociales c'est-à-dire en fonction du contexte commun du soutien à domicile dans lequel se situent les acteurs. Or, cela ne se vérifie pas et doit être discuté. Rappelons que chaque cas

étudié est unique et que nous n'avons pas retenu un cas plus qu'un autre. Nous avons conservé les quatre cas car nous avons jugé qu'ils ont tous des informations importantes à nous communiquer sur la qualité des services et que nous faisons aussi face à des contraintes de recrutement.

Cette recherche exploratoire nous montre que les dynamiques relationnelles sont liées à la qualité du service, ce qui rejoint la littérature scientifique en particulier le lien entre les relations et la manière dont les services d'aides et de soins sont administrés mais aussi reçus (Petro et Mitchell, 2002). Aussi, l'ensemble des résultats se distingue à deux niveaux et ne repose pas seulement sur le cas où la triade du soutien à domicile. D'un côté, un niveau de résultats qui se rattache à la qualité du service dans le contexte du domicile, et de l'autre un niveau de résultats spécifique au contexte du CSSS. L'annexe 11 donne une vue d'ensemble des résultats. Si chez les personnes âgées et les proches-aidants, nous constatons que les représentations de la qualité du service sont construites et définies en fonction du contexte social dans lequel ils se situent c'est-à-dire le soutien à domicile incluant un ensemble de dimensions (le réseau familial, la trajectoire de santé, les événements liés à la santé, et ceux liés à la réception et à la réalisation du service AFS, etc.), il en est différemment pour les auxiliaires familiales et sociales.

Chez les personnes âgées et leurs proches-aidants, les représentations de la qualité se diversifient avec le temps et s'étoffent par des capsules événementielles liées à leurs perceptions, leurs attentes et leurs conduites dans le cadre du système de santé et services sociaux. Toutefois leurs représentations ne sont que sensiblement différentes. En effet, la dimension sociale de la qualité est suffisamment explicite pour tenter de tracer leurs représentations partagées de la qualité du service. Il est intéressant de visualiser leurs perceptions en parallèle de leurs expériences vis-à-vis du service et dégager les attributs qu'ils associent à la qualité dudit service. Les personnes âgées et les proches-aidants associent la qualité du service à l'accessibilité et aux AFS en tant qu'individus intervenant dans leur domicile. Les proches-aidants se représentent la qualité en fonction de la satisfaction de la personne âgée et de son bien-être. Aussi, le fait que tous les aidants se sentent plus ou moins démunis par rapport au peu de connaissance qu'ils peuvent avoir des services à domicile, sont très demandeurs au niveau de la circulation d'informations afin d'améliorer le bien-être de leur parent ou proche âgé. Si les dynamiques relationnelles s'inscrivent dans la communication chez les proches-aidants, elles concernent davantage la nature de la relation chez les personnes âgées (confiance, gentillesse, respect, etc.). Chez les personnes âgées

comme chez les aidants, les dynamiques relationnelles à travers la gentillesse, la communication, le respect, etc. sont primées dans leurs représentations de la qualité du service. Les proches-aidants et les personnes âgées définissent davantage la qualité du service par rapport à leur expérience commune du soutien à domicile et les rapports sociaux qui s'y construisent plutôt que de définir leurs représentations en fonction de leur statut de « proches-aidants » ou encore de « personnes âgées ».

Les représentations de la qualité chez les AFS sont très normatives, toutefois deux tendances se dégagent. Leurs représentations réfèrent au milieu institutionnel auquel elles se rattachent et ce, même dans le cadre de leur pratique en contexte de domicile. Pour certaines AFS, la qualité du service est bafouée car les limites (effectif, budget, temps, etc.) sont néfastes pour la personne âgée et son proche-aidant. La qualité sous cet angle est associée à la qualité de vie. Il s'agit de tenir compte des normes mais ne jamais oublier l'importance des dynamiques relationnelles et l'humanisation du service, de la dimension sociale du service et du travail des AFS. Pour d'autres, la qualité du service s'améliore via le respect des normes organisationnelles et des formations de plus en plus adéquates (aménagement de l'habitat, utilisation des équipements,...). Ces deux tendances de représentations sociales chez les AFS font état d'une association très forte à leur groupe de travail « AFS » et à leur institution. En ce sens, nous sommes tentés de parler de représentations professionnelles (Blin, 1997 ; Bataille *et al.*, 1997) en tant que catégorie spécifique des représentations sociales (Moscovici, 1961). En effet, elles expriment la qualité du service en fonction de dimensions spécifiques qui se rattachent à l'institution. Même si il y a parfois au sein de leurs discours quelques ambiguïtés entre le fait qu'elles occupent une position intermédiaire entre la personne âgée, son proche aidant et les intervenants du CSSS (que ce soit au niveau de leur équipe de travail, de l'équipe des AFS, des gestionnaires...), la logique organisationnelle prime sur les relations et le contexte du domicile. De plus, les exigences liées aux nouvelles formes d'organisation de leur travail suscitent des configurations dans le travail de la relation d'aide très en mouvement.

Les relations sont importantes mais elles secondent la place accordée aux normes institutionnelles telles que la sécurité via la mise en place d'équipements adéquats. La référence à la logique organisationnelle donne une homogénéité à la définition de la qualité qui se rattache plus particulièrement à leur groupe d'appartenance AFS. Les distinctions liées aux dynamiques relationnelles, par exemple le fait qu'il y ait plus de contacts entre le proche-aidant ne va pas avoir un impact sur leur définition de la qualité. Toutefois, des relations

souples avec le proche-aidant, comme avec la personne âgée d'ailleurs, va influencer sur l'amélioration de la qualité. Ce n'est donc pas la présence de la relation mais plus sa nature qui va jouer sur leur définition de la qualité, et, si cela est vrai chez les AFS, cela est moindre comparé aux proches-aidants et aux personnes âgées. En effet, chez ces derniers la relation entre eux est très significative et de fait très présente dans les discours. Comme nous l'indiquions précédemment, les dynamiques relationnelles chez les AFS prennent leur sens au sein du domicile lorsqu'elles sont rapportées avec celles qui s'instaurent au sein de l'institution (normes de travail, communication entre collègues du même groupe professionnel et avec les autres professionnels et les gestionnaires, etc.).

Il y a donc des représentations différentes entre les statuts (intra-cas), particulièrement entre personne âgée-proche aidant d'un côté et AFS de l'autre. En fait, chez les personnes âgées et leurs aidants, les représentations de la qualité semblent d'autant plus partagées lorsque ces derniers sont en cohabitation. Chez les AFS, les représentations semblent varier selon leur expérience de travail et leur ancienneté en tant qu'AFS. Les différences entre plus jeunes et plus anciennes sont visibles notamment au niveau de la description qu'ils font de leur approche avec la personne âgée, de la manière de faire et le savoir-être, de leurs perceptions vis-à-vis des changements et de la prise en compte du bien-être de la personne âgée ainsi que le choix de la famille.

Notons que les auxiliaires familiales et sociales disent que les usagers en général sont satisfaits des services, c'est même plus que de la satisfaction, ils sont très contents. Les proches-aidants et les personnes âgées s'estiment majoritairement chanceux même s'ils regrettent qu'il y ait autant d'imprévus dans la réalisation du service. Deux points nous ont beaucoup interpellés à travers les discours. D'une part, les aménagements à faire afin de pouvoir mettre en place/recevoir le service et que ces aménagements soient considérés comme obligatoires. D'autre part, le manque d'informations est largement dénoncé par les familles ; manque d'informations concernant les services existants, ce à quoi ils ont droit, ce qu'ils peuvent demander et à qui ils peuvent le demander.

Un autre élément intéressant, les auxiliaires familiales et sociales, notamment les plus anciennes, s'inquiètent pour les générations futures qui auront besoin de services. Elles se sentent davantage concernées et appréhendent l'avenir des services à domicile si la situation actuelle des AFS reste la même. Deux des auxiliaires familiales et sociales appréhendent surtout le comportement et les attitudes des futures personnes âgées, celles de l'ère de consommation (AFS3F1 ; AFS4H1). Aussi, ces AFS remettent en cause la responsabilité des



personnes âgées, mais ne remettent jamais en cause celle des proches-aidants qu'elles trouvent admirables.

Les AFS considèrent inévitables l'existence de relations souples pour l'amélioration de la qualité. Toutefois, leurs représentations se partagent du fait de leur appartenance au CSSS et au groupe des AFS. Elles définissent de fait la qualité du service selon une logique organisationnelle très forte. La qualité des services AFS est donc socialement définie en fonction du groupe d'appartenance AFS et des normes institutionnelles pour les AFS, et en fonction de l'expérience du soutien à domicile. Pour les personnes âgées et leurs proches-aidants, si leurs représentations tendent à se construire en fonction de leur expérience commune au sein du soutien à domicile et des rapports sociaux qui s'y produisent, nous ne sommes pas en mesure de parler de représentations sociales spécifiques au groupe des personnes âgées ou au groupe des proches-aidants comme nous envisagions de l'étudier au départ. Néanmoins, nous constatons que les représentations de ces derniers varient selon leurs expériences avec le service ou encore le CSSS (d'un cas à un autre par exemple mais aussi dans le temps selon les événements qui s'y produisent). Cela montre qu'il serait très intéressant de poursuivre les investigations de représentations sociales sous cet angle de travail. Dans la partie suivante, nous revenons sur les principaux composants de ces représentations de la qualité.

## **Chapitre VI : Regards croisés sur la qualité des services AFS : des représentations partagées**

Ce chapitre discussion est composé de trois parties. La première partie reprend les principaux résultats du précédent chapitre : l'adaptation à domicile, la sécurité au cœur de la pratique AFS et la circulation et la transparence d'informations dans le cadre du soutien à domicile, et les analyses selon une optique croisée des triades à l'étude. Nous développons la discussion dans la seconde partie en soulevant quelques enjeux éthiques clefs. La troisième partie consiste à mettre l'accent sur les faiblesses de l'étude. Enfin, en conclusion, nous rappelons les objectifs de cette recherche, et rendons compte des répercussions de nos résultats sur la pratique des aides à domicile. Nous précisons enfin les perspectives intéressantes pour des recherches futures.

### **VI.1. Principaux résultats de l'étude**

Nous apprenons à travers les résultats qu'il n'y a donc pas de consensus sur la qualité du service AFS. Deux volets ressortent de notre étude. D'une part, que les personnes âgées et les aidants ont une définition assez partagée de la qualité du service par rapport à l'expérience commune qu'ils ont de l'utilisation du service au sein du soutien à domicile. D'autre part, la qualité du service chez les AFS est, quant à elle, liée principalement à la logique organisationnelle du CSSS. Les représentations des AFS se rattachent plus à leur groupe professionnel d'appartenance qu'à la sphère du soutien à domicile dans lequel elles interviennent, et cela nécessite des précisions.

Les perceptions, conduites et attentes de la qualité des services nous indiquent qu'elles peuvent être sources de désaccords et d'incompréhensions. Il y a pourtant à travers ces différentes visions une complémentarité intéressante. Les résultats essentiels que nous retenons dans l'étude des représentations sociales de la qualité des services se concentrent dans les énoncés suivants :

- 1) L'adaptation à domicile : pour qui et pour quoi ?

2) La sécurité au cœur de la pratique AFS : du pour et du contre!

3) Lorsque qualité rime avec circulation d'information et transparence d'information.

### **VI.1.1. L'adaptation à domicile : pour qui et pour quoi ?**

Chaque domicile est unique, chaque situation est particulière, toutes les personnes âgées sont différentes et ont des habitudes de vie, des rythmes de vie qui leur sont propres, nous disent les auxiliaires familiales et sociales. La principale gageure selon elles, consiste à s'adapter à la nouveauté, au nouveau milieu et aux changements liés aux imprévus et ce, de manière continue.

Les AFS « jonglent » entre le contexte spécifique du domicile (réalisation du service, relations, aménagement de l'habitat...) et le contexte du CSSS<sup>46</sup> avec toute la gestion qu'impliquent leur travail (gestion des horaires, travail d'équipe, conditions de travail, normes de travail) et les relations entre intervenants qui en découlent. En effet, elles expliquent par exemple l'adaptation nécessaire à l'égard de la gestion du temps face à des personnes fragilisées : répondre à une demande tout en ayant des objectifs à atteindre. Cette gestion du temps s'inscrit dans le respect des règles du CSSS via l'installation d'équipements, le respect du plan d'intervention, et un service à rendre dans des délais de plus en plus comptés. Il s'agit d'optimiser le travail à faire plutôt que d'optimiser la qualité nous révélera une AFS. Mais, l'adaptation doit intégrer le respect (par exemple le rythme d'une personne âgée fragilisée qui ne veut -et/ou ne peut- ni être bousculée, ni être brusquée) qui est au cœur de la qualité et cela devient alors, nous dira une autre auxiliaire, « une bataille de tous les jours » du fait d'un planning de plus en plus serré. À une période où l'étau de l'offre et de la demande se resserre davantage, la rationalisation liée aux restrictions budgétaires cause de nombreuses incohérences. Le manque de personnel ne laisse pas le choix au CSSS de s'adapter à son tour et de jongler avec son personnel pour assouvir la demande. Or, les situations de changements d'auxiliaires auprès d'une même personne âgée vont à l'encontre d'une uniformité souhaitée et d'une relation de service misant sur la qualité. Tout du moins, c'est ce qui se dégage du discours de la majorité de nos répondants auxiliaires. La pratique actuelle aux prises avec les contraintes contextuelles va donc à l'encontre d'une stabilité dans la relation, d'une

---

<sup>46</sup> Rappelons que cette étude a été réalisée au moment même des fusions et restructurations du CSSS de Laval.

« humanisation du service », à l'encontre de l'instauration d'une relation de confiance. L'absence de relation dans la durée entre l'AFS et la personne âgée peut alors avoir un impact négatif sur la confiance et est néfaste pour un gain de temps au niveau de l'intervention. Cela s'explique par le peu de connaissance de la personne âgée, de son lieu de vie, etc. Une AFS précise que « les changements d'auxiliaires complexifient le rapport à l'intimité, le rapport au service, et aussi aux bonnes relations, c'est déplorables d'avoir un client par-ci, un client par-là, car on passe à côté de choses nécessaires à une bonne relation de service ».

Aussi, les personnes âgées et les proches-aidants avancent l'importance d'avoir une capacité d'adaptation aux changements d'auxiliaires, à la pratique tant dans la réalisation de la tâche par les auxiliaires que dans les règles qui sont associées au service public, par exemple l'installation d'équipements ou les réaménagements au sein de leur propre habitat. L'adaptation intervient dans leur discours et est associée à l'aisance au sein des relations entre les membres du soutien à domicile mentionnée précédemment.

Quelques proches-aidants nous indiquent que, peu importent les contraintes que le service implique auprès d'eux, il faut en subir les conséquences, et que cela ne diminue pas pour autant la qualité. Le service doit s'accepter ainsi. Nombreux sont les aidants et les personnes âgées à nous avoir mentionné qu'ils étaient contents de recevoir le service et qu'ils s'estimaient avant tout chanceux de le recevoir étant donnée la forte demande. Ce point de vue a été exprimé majoritairement lors de la première étape d'entrevues.

Néanmoins, nous constaterons une évolution des points de vue entre la première et la seconde étape d'entrevues dans les propos exprimés par les répondants. Les personnes âgées mentionnent toujours les changements d'AFS et parfois d'horaires mais semblent plus enclines à s'adapter à ceux-ci comparativement aux proches-aidants. Les proches-aidants réfèrent en effet davantage dans la seconde étape d'entrevues à l'installation des équipements et au changement de personnel des auxiliaires familiales et sociales. Certains indiquent leur volonté de s'adapter si cela est indispensable à la réception et à la réalisation du service. Mais plusieurs aidants sont plus mitigés sur les efforts d'adaptation à faire. Ils précisent qu'il y a trop de changements et que cela nuit à l'intimité de la personne âgée, car lorsque celle-ci s'habitue à une auxiliaire familiale et sociale en particulier, elle se sent sécurisée et plus en confiance. De plus, ils témoignent des contraintes liées à l'adaptation de la salle de bain et à la mise en place de différents équipements pour assurer le service. Quoi qu'il en soit, pour les auxiliaires familiales et sociales, ces équipements sont indispensables à la sécurité de la personne âgée et des autres membres du soutien alors que, pour les familles, cela peut impliquer un obstacle non négligeable.

### **VI.1.2. La sécurité au cœur de la pratique AFS : du pour et du contre!**

Il est intéressant de constater que la sécurité qui est associée à la qualité n'a pas toujours le même sens chez les AFS que chez les personnes âgées et les proches-aidants. Les auxiliaires familiales et sociales sont fermes et réfèrent à la sécurité pour l'élaboration d'un service de qualité permettant, de fait, de développer une confiance entre les acteurs. La sécurité, selon elles, signifie minimiser les risques ; c'est une sécurité partagée au bénéfice tant de l'auxiliaire familiale et sociale, que de la personne âgée et de l'aidant. Elles sont très favorables aux moyens à mettre en œuvre pour miser sur la sécurité et assurer la qualité. La relation de confiance passe donc par la sécurité dans la tâche à effectuer. Cette position est forte et renvoie encore une fois au caractère obligatoire des équipements facilitant ainsi la confiance. Ce rapport observé entre la confiance et la sécurité via la technicité (adaptation de salle de bain, transfert, etc.) a été néanmoins souvent discuté du fait de son ambivalence. D'un côté, les équipements peuvent rassurer dans le sens où ils sont associés à l'expertise de l'AFS, mais ils peuvent de l'autre, complexifier (appréhension de l'utilisation, délais d'installation, modification de l'habitat et de fait une déstabilisation des repères pour la personne âgée, changements d'habitudes de vie, etc.) et amplifier au contraire l'insécurité. C'est donc à double tranchant.

Les aidants et les personnes âgées sont en effet davantage sceptiques sur la nécessité et le caractère obligatoire des équipements. Il y aurait une appréhension notamment parce que les équipements impliquent des dépenses ou des démarches supplémentaires (achats, délais d'installation, prêts..., et même quand les équipements sont gracieusement offerts pour une durée limitée par le CSSS). De plus, cela peut entraîner des frictions voire des conflits dans la dynamique relationnelle. La sécurité selon eux ne passerait pas par l'installation d'équipements mais davantage par la stabilité de la relation et de fait par la confiance qui s'acquiert dans le temps. L'information sur la mise en place de ce type de services devient alors nécessaire et indispensable pour permettre aux différents acteurs de mieux comprendre ce qu'implique un tel service d'aides personnelles.

### VI.1.3. Lorsque qualité rime avec circulation et transparence d'information

Les personnes âgées, les proches-aidants et les auxiliaires familiales et sociales ont tous mentionné l'importance de la communication dans la relation d'aide au sein du soutien à domicile. Cette communication est exprimée à différents niveaux cependant. Alors que pour les personnes âgées, la communication est importante dans la relation directe qu'elles ont avec l'auxiliaire familiale et sociale, pour les proches-aidants, c'est pour la circulation et la transparence des informations spécifiques aux services et aux différents besoins que la communication importe. Ce point est d'autant plus pertinent qu'il est lié, selon les aidants, à la disponibilité de l'AFS et favorise par ailleurs la sécurité. En fait, les informations que peuvent recevoir les aidants ont pour effet de les sécuriser dans leur rôle d'aidants.

L'intervention régulière d'une même auxiliaire familiale et sociale permet une meilleure assimilation du contexte. Par conséquent, l'AFS peut cibler davantage les besoins et faire bénéficier aux proches-aidants de nombreuses informations et leur apporter les réponses à leurs interrogations sur le système de santé et sur les services existants. Et les proches-aidants insistent sur le fait que cette circulation d'information est facilitée si une même auxiliaire familiale et sociale intervient régulièrement dans la relation d'aide<sup>47</sup>. Tous les proches-aidants se sentent plus ou moins démunis par rapport au peu de connaissance qu'ils disent avoir des services à domicile et restent insatisfaits du transfert d'information sur les services à domicile auxquels eux et leurs parents ou proches âgés ont le droit. Ils attendent de la disponibilité de la part de l'auxiliaire familiale et sociale s'ils ont besoin d'informations et de conseils dans des situations complexes. La prévention a priori est quasi-inexistante dans le domaine du soutien à domicile et tout se réalise dans le « juste à temps ». A posteriori, lorsque le service est mis en place, la prévention se fait alors via la technicité.

La circulation d'informations est surtout mentionnée par les AFS au sein du CSSS et plus rarement dans le contexte du domicile. Pourtant, si les auxiliaires sont « les yeux et les oreilles » pour leurs formateurs, collègues et gestionnaires au sein du CSSS, elles ont aussi ce même titre selon les proches-aidants et les personnes âgées dans le contexte du domicile. L'auxiliaire familiale et sociale devient en ce sens un intermédiaire clef dans la circulation des

---

<sup>47</sup> Ils considèrent à moins de 5 le nombre raisonnable d'auxiliaires familiales et sociales d'une même équipe de travail à intervenir auprès d'une même personne âgée.

informations, tant au sein du CSSS et de l'équipe des auxiliaires familiales et sociales que dans leur pratique à domicile auprès des aidants et des personnes âgées.

Au sein du CSSS, la circulation des informations est cruciale parmi l'équipe de travail. Mais la restructuration et les réaménagements sont critiqués par les AFS dans le sens où ils sont un biais à la transparence d'information, notamment au sein même du groupe des auxiliaires familiales et sociales. Par exemple, le côté informel des conversations sur telle ou telle personne âgée est plus difficile à saisir. Il y aurait une sorte de « dissolution » du groupe des auxiliaires familiales et sociales avec un impact non négligeable sur la circulation des informations et, de fait, sur les pratiques des AFS, telle que la réalisation du service à domicile.

L'expression sociale des représentations de la qualité chez les AFS semble s'éloigner du contexte spécifique à la relation d'aide dans le soutien à domicile (interactions avec les personnes âgées et les proches-aidants et leurs dynamiques relationnelles) et tend à se confondre de plus en plus à une vision normative et rationnelle d'un service institutionnel public. Cela nous renvoie de fait à la dernière partie de notre chapitre deux et, en particulier, à l'orthodoxie de notre objet d'étude.

## **VI.2. Quelques enjeux éthiques clefs dans le cadre des services à domicile**

À la suite de ces résultats, nous souhaitons développer notre réflexion sur quelques enjeux éthiques clefs liés à la qualité des services à domicile. L'éthique<sup>48</sup> est au cœur des services à domicile et renvoie aux libertés, aux droits et aux devoirs de chaque individu. Aussi, l'éthique renvoie aux valeurs d'une société via son système de santé et de services sociaux, aux déontologies professionnelles et aux bonnes pratiques.

---

<sup>48</sup> Nous utilisons le terme éthique au sens large (de l'éthique de santé publique à l'éthique clinique et professionnelle).

### **VI.2.1. Appréhender le domicile : un défi pour les centres de services de santé et sociaux**

Les services d'aides et de soins à domicile deviennent de plus en plus pointus et les intervenants sont de plus en plus spécialisés et diversifiés. Avec les changements structurels des CSSS (fusions Hôpital et CLSC-CHSLD) et les diverses réorganisations en cours, les AFS vont être de plus en plus amenées à se spécialiser par « type de clientèle » en regard d'une volonté de mettre en place des programmes par type de clientèle (enfance, santé mentale, santé physique, moins de 21 ans, adultes et plus de 65 ans). L'objectif clef est d'assurer un continuum de soins optimal aux clientèles actuelles du programme de soutien à domicile. Et, il n'est pas rare dans la trajectoire des services de soins et services sociaux chez les personnes âgées de changer de lieu de prestations de services (de l'hôpital au domicile et vive versa, ou encore avec d'autres lieux de prestations). Les services à domicile peuvent devenir très complexes dans leur fonctionnement, gestion, organisation et coordination. Le défi de consolider un réseau innovant de services intégrés est de taille, avec pour but que l'ensemble des informations gravite autour de l'utilisateur et non plus seulement sur le lieu de prestations de services. L'efficacité et l'efficience d'un partenariat entre usagers et intervenants afin de rendre les informations disponibles là où chacun se situe dans la prestation de services sont cruciales (Fortin *et al.*, 2004). Aussi, miser sur le partenariat demande des précisions. Cela nous semble d'autant plus important car non seulement le domicile privé devient le lieu de pratique mais la famille (en particulier les proches-aidants) devient elle aussi, un acteur pris à partie dans la sphère du soutien. Favoriser alors la circulation des informations (par exemple entre services de première ligne, cliniques, services spécialisés, lieux de prestation, etc.) notamment par de nouvelles technologies, entre différents acteurs nécessite un système renforcé en termes de réglementation, de confidentialité, de contrôle etc. Les proches-aidants ont une place importante auprès de leur parent âgé, il semble donc primordial de les intégrer dans le système d'information spécifique au soutien à domicile.

Le domicile a la particularité de devenir un carrefour entre les champs médical, sanitaire et social et ses caractéristiques le différencient de tout autre milieu institutionnel de services d'aides et de soins. Le CSSS principal fournisseur de services publics qui rend compte du glissement des soins et des aides de l'établissement vers le domicile mise sur des interventions de type holistique, et a pour préoccupation l'intégration des services. Or, la



place accordée au médical et au socio-sanitaire au sein du domicile rend plus délicate l'intervention en tant que telle. Le domicile est privé, difficile à saisir et où il est difficile d'agir et de contrôler. Le lieu de vie de l'utilisateur a aussi une histoire. « The home environment is not only a dwelling place, but it is also intricately connected to sense of personal identity, security, and privacy » (Williams, 2002). Chaque domicile va se définir selon les éléments qui le composent variant du type d'habitat, au réseau familial, à la situation ethnique, à la situation géographique, à la situation socio-économique, etc. La valeur symbolique du domicile peut elle aussi varier d'un individu à un autre. Or, tous ces aspects ne peuvent être ignorés lorsque des intervenants pénètrent dans le domicile.

Petro et Mitchell (2004) soulignent que l'intervenant à domicile a un « rôle d'invité » alors que la personne âgée et/ou son aidant un « rôle d'hôte ». Les auteurs qui s'intéressent davantage aux soins médicaux, précisent que le domicile est composé d'un réseau complexe de relations et que celles-ci ont un impact sur la manière dont les soins sont administrés et reçus. Cela vaut selon nous, peu importe le type de soins, ce qui fait en effet la différence est le milieu dans lequel est attribué le soin. L'intervenant en tant qu'"invité" « must seek entry and determine how best to set the professional boundaries » (Petro et Mitchell, 2004).

#### **VI.2.1.a. Entre lieu privé et normes publiques : technicité et/ou humanisation du service**

« Ah ben si tu penses que je vais faire des trous dans ma céramique » ; ils ne veulent pas faire de trous dans la céramique. Pi de toute façon ça suit l'âge, ceux qui ont 65 ans et plus, (...) ce que j'entends souvent, « ben là ils vont transformer ma maison en hôpital ». Dans les motivations, y a aussi bien la négation comme aussi dans certaines maisons, les murs sont plus importants que les personnes, ça, ça arrive. AFS4H2

Au sein du domicile, l'intervenant prend place au côté de la personne âgée, voire de son proche-aidant, tout en tenant compte d'une logique organisationnelle (incluant une éthique professionnelle) qu'il doit respecter et appliquer. Cette logique organisationnelle, ainsi que les conditions *sine qua non* pour la réalisation du service dans un but de protection de l'intervenant et de l'utilisateur laissent le domicile avec des frontières floues. Il y a en effet le respect du lieu de vie, des normes et une réglementation obligatoires et indispensables afin que la personne âgée puisse recevoir le service public. La personne âgée ayant besoin de ce service AFS doit faire face à cette réglementation publique. Il y a parfois des arrangements nécessaires à accepter des deux côtés. Du côté de la personne âgée et/ou de son proche-aidant,

l'adaptation et l'aménagement peuvent être coûteux, impliquer d'importants travaux, et des délais supplémentaires. Mais l'adaptation et l'aménagement peuvent aussi être faits de manière arrangée c'est-à-dire en acceptant de changer certaines habitudes de vie. Il y a différents cas de figures dans l'acceptation ou le refus des normes imposées. Les personnes âgées et leurs aidants peuvent craindre ces normes. La flexibilité et la souplesse des usagers vont être très déterminantes pour faciliter le processus de mise aux normes.

Du côté de l'intervenant, il y a un rôle crucial dans l'approche à utiliser pour imposer certains changements. Aussi, la flexibilité de l'intervenant vis-à-vis du respect des règles varie beaucoup. Par exemple le respect du plan d'intervention, le respect strict de ne pas donner le bain si les équipements sont absents ou inadéquats. Les AFS mettent de l'avant un élément important mais qui doit peut-être être davantage questionné : la part d'autonomie « avoir du bon gros sens » ; « c'est une question de jugeote », etc. au niveau de leur protection respective, mais aussi au niveau du bien-être de la personne âgée. Il y a bel et bien des tâches dont l'intervenant se laisse le choix de réaliser ou non selon sa conscience professionnelle, alors qu'elles ne sont ni de son ressort, ni inscrites au plan d'intervention. Quelles sont les AFS qui ne respectent pas *stricto sensu* le plan d'intervention par choix de considérer d'abord et avant tout le bien-être de la personne âgée ? Et, inversement, quelles sont celles qui respectent *stricto sensu* le plan d'intervention en omettant le bien-être de la personne âgée ? Quelles sont ces limites non respectées ?

T'es une bonne auxiliaire. C'est de voir vraiment là euh, ce que tu dois faire chez les gens quand tu les vois. Le petit quelque chose que tu vas donner de plus quand tu commences à connaître la personne. C'est vraiment de rencontrer les, le, le, le, les besoins de ces gens là. AFS2F2

Les frontières professionnelles sont un enjeu important à l'heure où le Code des professions québécois (Code des professions, 2004) mise sur une collaboration interprofessionnelle tout en donnant un statut d'exception pour les activités réalisées par les proches-aidants dans le cadre du soutien à domicile. Cela renforce l'idée que les proches-aidants « sont pris pour acquis » dans le soutien à domicile. Les tâches, rôles et responsabilités de chacun restent encore à être précisés entre acteurs de la sphère du soutien à domicile. La part de responsabilité attribuée à ces acteurs soulève des questionnements. Les mécanismes et les moyens à mettre en œuvre à l'avenir dans le cadre du soutien à domicile devront donc davantage préciser les responsabilités de chacun.

Aussi, les facteurs liés à l'organisation du travail ont un impact direct sur la sécurité et sur la qualité du service. La sécurité s'intègre dans la qualité (et vice-versa). Ce résultat est

aussi montré dans l'étude sur le travail des AFS présentée par Cloutier *et al.* (2005). Face à la spécificité des équipements et à la diversité des situations, il y a de plus en plus de formations proposées aux AFS. Leur champ d'intervention s'est spécialisé, les aides et les soins se sont élargis, leur effectif s'est accru de manière considérable en très peu de temps. Les responsabilités des AFS se sont précisées en parallèle d'une expertise plus pointue. Mais l'expertise fait craindre chez les AFS une tendance à miser sur une technicité mettant à l'écart l'importance de la relation. Les résultats montrent chez les AFS des appréhensions fortes d'une déshumanisation du service alors que pour les usagers, ils se satisfont du service qu'ils décrivent comme « humain ».

...On a un volet social sauf qu'on est très limité dans les interventions ... si tu grattes le bobo pi t'ouvres des portes pi que dans le fond tu sais que cette personne tu faisais un remplacement de deux ou trois semaines et tu n'y retourneras plus ben moi je considère que c'est un manque de respect vis-à-vis de la personne. À partir du moment où elle va t'avoir dit plein d choses elle s'attend elle à avoir quelque chose en retour à avoir une aide pi toi tu ne seras plus là ... tu lui a fait dire des choses pi dans le fond tu ne seras pas aidante pour elle parce que là t'es là deux semaines. AFS2F1

Les AFS ne seraient-elles pas en train de faire transparaître à partir de ce qu'elles constatent au sein de l'institution un éventuel changement lent d'une relation d'aide et de soin à une relation de service purement instrumental et de type « marchand » ? Une relation de service qui serait définie selon une logique consumériste (même si nous sommes dans un secteur à but non lucratif) dans le sens où il y a une réglementation consommateur ou client et fournisseur de service. Les partenariats publics-privés ne risquent-ils pas de rendre ambigu le droit universel d'accessibilité aux services ?

Aussi, l'expertise des AFS de plus en plus témoignée par les usagers, et une reconnaissance de leur professionnalisme ne mettent-ils pas l'intervenant dans une quête incessante : trouver le meilleur équilibre vis-à-vis de son éthique professionnelle c'est-à-dire entre son rôle technique axé sur la tâche et celui axé sur la dynamique relationnelle, entre la personne et l'environnement dans lequel il se situe. Il y a en effet tout un pan de dimensions qui est difficile à saisir et non tangible (le respect, la confiance, etc.). Pour Hirsch (2003), l'expertise passe par l'expérience et la compétence. Le niveau d'expérience entre AFS semble avoir un impact sur les perceptions de la qualité de leurs interventions à domicile.

### VI.2.1.b. L'activité professionnelle AFS en construction : quelle forme d'expertise à domicile ?

Les AFS en tant qu'intervenants du système de santé socio-sanitaire québécois ne sont pas des professionnelles nous rappellent à plusieurs reprises les AFS interviewées. Toutefois, leurs rôles et leurs responsabilités ont pris un essor considérable depuis moins de deux décennies. Il y aurait donc deux tendances vis-à-vis du travail des AFS. La première tendance est la suivante : l'offre de formations et l'accroissement de leur expertise, l'embauche exponentielle et les nouvelles configurations des équipes multidisciplinaires nous laissent penser que l'activité professionnelle des AFS acquiert un poids de plus en plus important au sein du réseau des services de soins et services sociaux. Grando et Sulzer (2003) s'intéressent à toute « relation de service » et précisent que le « salarié » avant de nouer une relation de service, doit faire preuve d'un certain degré de technicité. Il doit maîtriser des ressources qui relèvent de « savoirs et de savoir-faire ». Le statut d'AFS semble d'ailleurs se distinguer de plus en plus du statut de préposé, les deux ayant été confondus pendant longtemps. Cependant avec les objectifs de qualité, l'expertise s'est indéniablement renforcée.

Toutefois la seconde tendance soulève plusieurs craintes chez les AFS. Il y a la crainte explicite de constater que le service devienne de plus en plus instrumentalisé (dû justement à une technicité et une expertise accrues) au détriment des relations. Les AFS avec davantage d'expérience auprès des personnes âgées nous le rappellent, les normes et les relations sont complémentaires. Si les relations sont souples et plutôt bonnes (bonne entente, bonne communication, gentillesse, etc.) la réglementation sera plus rapide à mettre en place et l'intervention sera alors plus agréable pour chacun. L'activité professionnelle AFS est tant technique que relationnelle. Il y a en effet un travail affectif : les intervenants s'appliquent au niveau technique mais aussi tentent de susciter un état émotif positif chez l'utilisateur et son entourage afin d'obtenir une collaboration immédiate mais aussi à long terme en lien notamment avec le plan d'intervention (Cloutier *et al.*, 1999). Cette relation, de l'ordre du travail peut être plus ou moins reconnue par l'institution, voire acceptée. Il semble que le type d'approche diffère selon l'ancienneté. Pour les AFS les plus expérimentées, nous avons en effet constaté que lorsqu'il s'agit d'équilibrer la technicité et la dynamique relationnelle, cette dernière a autant de poids dans la balance que la première. Et même si les novices AFS ont tendance à miser sur leur expertise théorique, ils reconnaissent que ce n'est pas du tout

suffisant et que l'expérience est un complément nécessaire et indispensable à la pratique, en particulier à domicile.

Grando et Sulzer (2003) expliquent en effet que la technicité permet d'accentuer la reconnaissance sociale de l'activité professionnelle, de développer en quelque sorte une professionnalisation des activités de services émergents. En effet, les nombreuses formations suivies par les AFS sont une ressource clef à l'évolution de ce type de travail. Toujours selon ces auteurs, il y a une volonté à travers la formation, de définir les règles et les comportements propres au groupe professionnel concerné. Nous supposons que plus l'organisation est claire et uniforme au niveau du statut de l'AFS, plus cela lui donne de la valeur et une reconnaissance dans son expertise. « L'expertise constitue une forme de technicité (en ce qu'elle est une maîtrise) et est un élément fondamental de la définition sociologique des professions ; elle l'est aussi de celle des métiers : le métier traditionnel est indissociable d'une maîtrise gestuelle, d'un savoir-faire incorporé. » (Grando et Sulzer, 2003).

Les compétences deviennent de plus en plus importantes dans le domaine des services à domicile et aussi au sein du soutien à domicile. Si le travail d'AFS est dit comme étant une « vocation », il nécessite des formations, une technique, une expertise. Aussi plus l'environnement de l'utilisateur est connu : de sa personne et ses habitudes à son milieu et son réseau, alors tout ce qui sera apporté en termes techniques et de manière très individualisée va permettre d'accentuer la confiance et de fait la bonne mise en œuvre du service. La maîtrise technique peut constituer le socle de l'activité du service mais s'il y a une méconnaissance de la situation de la personne âgée, cela renvoie à un échec de la relation de service au sens de Grando et Sulzer (2003). Selon les auteurs, les questions de professionnalisation sont alors très souvent liées à la qualité du service. Et, une faible reconnaissance de l'activité professionnelle va influencer sur les représentations sociales de la qualité du service réalisé. Et les AFS ont souvent le sentiment de ne pas être reconnues à leur juste valeur sur le plan professionnel, reconnues dans leur rapport avec les autres intervenants ; pourtant, la dimension relationnelle est au cœur de leur métier (Cognet, 2000 ; Gagnon *et al.*, 2003). Cette dimension relationnelle contribue à ce que les AFS prennent davantage de place dans le contexte du CSSS mais aussi celui du domicile.

Donc on comprend que la relation s'imbrique à l'expertise comme l'expertise s'imbrique à la relation. Il n'empêche que les AFS sont méfiantes vis-à-vis de l'ensemble des changements. Si de nombreuses AFS craignent la déshumanisation du service, certaines craignent la dissolution du groupe des AFS et de leur travail. L'AFS4 avec plusieurs années d'expérience nous explique les avantages de pouvoir se retrouver entre pairs car la circulation

d'information y était palpable. Cette AFS nous explique l'importance d'échanger étant donné le caractère émotif du travail.

« (...) on est toujours, constamment dans la souffrance des autres, ok dans la misère et tout le reste, c'était bon avant dans le local, on pouvait en parler, en rire même tsé, pi après ça, ben on repartait. Là présentement on est avec, on est dans un bureau (...) vous avez un travailleur social... tsé. Pi tous ces gens là font leur travail, c'est-à-dire qu'ils sont à leur secrétaire, ils écrivent leurs choses, et font leur téléphone, nous autres, tsé les deux personnes qui sont là, les 2 ou 3 auxiliaires par local mélangés à ces professionnels là, ben là ! (...) Ben c'est une information toujours orientée, y a pas d'informel, et notre travail d'auxiliaires est un travail informel, as-tu remarqué ça ? As-tu remarqué ça, tsé c'est rien d'écrit c'est toujours le jour, de semaine en semaine. Pi aussi la troisième dimension que je trouve importante c'est la camaraderie entre les auxiliaires qui là ben ça s'effrite parce qu'on ne se voit plus ». AFS4H2

C'est pas facile moi je trouve, (...) c'est difficile de s'adapter, je suis pour l'avancement, (...) je me sens encore un petit peu mal à l'aise, j'intègre mon bureau tout ça, mais par l'équipe qui est là, des fois je me sens un petit peu, tsé j'ose pas comme mes téléphones j'ose pas les faire dans le bureau parce que je parle fort parfois les gens sont des fois, sont sourds fait que faut parler fort, tsé j'ai comme l'impression de me faire regarder, ça travaille silencieusement tsé, fait que, pi c'est que notre discipline les auxiliaires, ben on s'ennuie, on ne se voit plus, on n'a plus de contact, ça je trouve ça difficile...Qu'on soit professionnel ou non, c'est difficile de faire face aux deuils ou autres moments difficiles, c'est important de sentir la communauté du son groupe d'appartenance. AFS1F2

L'intégration au sein des équipes multidisciplinaires semble créer l'effet inverse incluant des tâches très découpées et une restructuration qui a un impact néfaste sur l'harmonisation du groupe AFS. Cela peut laisser penser à une perte des AFS ou encore à une absence de reconnaissance dans le système.

En effet, quelques AFS insistent beaucoup sur les changements de locaux au sein du CSSS, changements qu'elles ont dû subir et sur l'espace qui leur est accordé dans le bureau de l'équipe multidisciplinaire. Cela est un détail qui a été mentionné par quelques AFS et que nous voulons faire partager ici même si nous n'avons aucunement les informations nécessaires pour lancer un débat de l'équité professionnelle. Une étude anthropologique des réaménagements au sein du CSSS pourrait toutefois être judicieuse pour appréhender davantage les pratiques des équipes multidisciplinaires au sein de l'institution.

Nous ne sommes pas des professionnels comme ergo, travailleurs sociaux, infirmières. Notre travail est auprès des gens alors nous autres, ces gens là, la qualité de notre travail, c'est d'assurer le moins de variation possible par exemple chez monsieur x. Lui sa barbe c'est de cette façon, tu sais ça a l'air bizarre ou encore il va s'habiller ou se déshabiller dans telle pièce plutôt

qu'une autre tsé : c'est une foule de petits détails. Et là maintenant ce qui arrive pi toutes ces petites informations là on l'avait immédiatement avant en en parlant lorsqu'on était toutes dans la même pièce, dans le même local. AFS4H2

L'activité professionnelle des AFS est en évolution et demandera certainement encore beaucoup d'efforts pour se stabiliser dans ses finalités. Cela est d'autant plus vrai si les proches-aidants acquièrent un statut plus « officiel » aux côtés entre autres des AFS. Ces dernières étant reconnues comme étant les plus présentes à domicile.

## **VI.2.2. Le service de proximité du 21 siècle !**

### **VI.2.2.a. Intimité, dignité et confiance**

Le type de service à domicile des AFS (entre autres les soins d'hygiène) a la particularité de mettre en avant plan la dimension « relation » AFS-personne âgée à travers l'intimité. La relation ne naît pas du jour au lendemain, elle s'élabore au fur et à mesure.

Le temps devient primordial pour une relation de proximité basée sur la confiance tout en respectant la dignité de chacun. Nous savons qu'une multitude d'AFS interviennent auprès d'une même personne. La gestion horaire est un véritable casse-tête et il est difficile de conserver une clientèle stable, et une AFS stable pour un seul usager sachant que ce dernier a aussi des imprévus. Des deux côtés, il y a des besoins, des attentes etc., que le gestionnaire tente de respecter. Ce n'est ni dans l'intérêt des gestionnaires, ni dans celui des AFS (et bien sûr ni celui des usagers) d'avoir à vivre de nombreux changements organisationnels. Ces changements d'AFS sont malgré tout nombreux, ce qui nous laisse perplexe quant au respect de la personne âgée vis-à-vis de son intimité et de sa dignité. La dignité de la personne est d'autant plus importante que le service est des plus intimes.

Moi j'aime les clients mais les agences ça change beaucoup de clients moi j'aime ça quand c'était stable autant pour moi que pour les clients c'est mieux parce que les clients même quand je vais « ah encore une nouvelle », ils vont dire ça par exemple alors moi je dis que je suis une vieille nouvelle parce que je suis nouvelle pour vous mais ça fait tellement temps que je travaille alors ils disent ok parce que quand ils sont trop jeunes, ils n'aiment pas ça parce qu'ils se sentent, la plupart des personnes c'est sûr sa peau est ratatinée, y en a qui ont été opérée pour un cancer du sein pi ils se sentent très gênés quand c'est une jeune fille de 20 ans qui vient pour les laver, « me mettre tout nu devant elle, ça me gêne beaucoup », ça j'entends souvent dire ça pi c'est ça. AFS3F1

La maîtrise préalable de savoir-faire spécifiques indépendamment de la relation ne peut être que difficilement fiable dans le contexte du domicile avec ce type de service. Ces composants vont de pair, et une fois réunis, ils contribuent à améliorer la qualité du service. La connaissance de l'usager, de ses caractéristiques, de son état, de ses besoins ainsi que de son environnement permet aux AFS d'anticiper la charge de travail et d'être mieux préparées pour réagir aux imprévus (Cloutier *et al.*, 2005). L'intervention personnalisée et intégrée est une voie pour mieux répondre aux imprévus. Celle-ci sera améliorée si l'AFS a suffisamment d'informations sur la situation à domicile et s'ils se connaissent entre eux.

Alors dans le cas des changements fréquents AFS auprès d'une même personne âgée, comment est-il possible d'assurer une confiance ? C'est souvent par cette confiance et dans un espace d'intimité que des choses sont vues ou entendues et qu'elles délimitent les frontières de la circulation d'informations. Si cela paraît plus évident d'un point de vue de l'institution et de l'offre de services publics, il en est probablement autrement pour les usagers mais aussi pour les AFS qui se situent entre deux perspectives, celle de l'usager et/ou de la famille et celle de l'institution.

Mais semble-t-il, la relation peut être aussi associée à l'attachement, notion que l'on retrouve surtout dans le discours des AFS et non dans celui des personnes âgées ou proches-aidants. Cette forme d'attachement peut avoir des effets néfastes et de fait influencer sur la qualité selon les AFS. Cloutier *et al.*, (2005) constatent le fait suivant : «alors que l'on reconnaît généralement dans les milieux, l'apport de cette stabilité (stabilité de clientèle) à la qualité des services, paradoxalement, on a plutôt tendance dans certains CLSC à modifier les routes du personnel, surtout les AFS pour différentes raisons (éviter l'attachement, optimiser les effectifs, réduire les déplacements et les coûts). Nos résultats font état aussi des changements afin d'éviter toute forme « d'attachement ». Ces changements ne sont-ils pas un biais à la qualité d'un tel service où l'intimité et de fait la confiance et la dignité sont essentielles ? Il est certain qu'il y a bel et bien des effets négatifs liés à la santé psychologique du personnel en rapport au travail affectif lorsque celui-ci n'est pas reconnu ou soutenu par l'organisation du travail. Les effets sur la santé, en particulier dûs au manque de reconnaissance ont été montrés dans la littérature (Bourbonnais *et al.*, 1998 ; Carpentier-Roy, 1991).

Il apparaît qu'il y a probablement un fossé entre les objectifs de performance du système de santé et services sociaux et les objectifs d'optimisation de la qualité du service au vu du travail quotidien des AFS entre autres et des incohérences qui y sont soulevées. Les changements réguliers d'AFS pour une même personne âgée demande plus d'efforts à chaque AFS pour connaître la personne et son milieu, pour intervenir et établir une confiance. Il y a



donc, selon toutes les AFS, une perte de temps. Cela ne rejoint donc pas du tout l'uniformisation des services. Aussi, cela a un impact néfaste sur la sécurité de la personne âgée, ce qui de fait va à l'encontre d'une harmonisation de l'intervention. Même si la sécurité passe par des équipements, des adaptations nécessaires etc., ceux-ci sont effectifs si la personne âgée se sent elle-même en sécurité pour les utiliser et/ou son proche-aidant si celui est impliqué de près dans la relation d'aide.

#### **VI.2.2.b. Réglementer et/ou éduquer : les nouvelles formes de responsabilités**

Les efforts de réglementation et d'éducation visant à contribuer à l'amélioration de la qualité dans le cadre des services à domicile orientent notre réflexion vers la notion de responsabilité des acteurs. Cette responsabilité se situe au niveau de l'État, des institutions et des individus : intervenants, proches-aidants et usagers. À l'ère de l'éthique individuelle (par exemple avec la prise en compte des points de vue de chaque citoyen), clinique (par exemple avec la transparence d'information et la mise en place du dossier clinique informatisé), professionnelle (par exemple avec la mise en place de mesures préventives misant sur la sécurité de chacun), les pressions sont fortes pour adapter le soutien à domicile du système socio-sanitaire.

En ce qui concerne les trois types d'acteurs étudiés, nous allons montrer en quoi la notion de responsabilité pour chacun est essentielle. Le contexte normatif dans lequel nous vivons rend légitime une protection et une reconnaissance accrues des intervenants mais aussi des usagers et des proches-aidants. Si parfois, il y a une harmonisation qui est facilitée au sein du soutien dans les décisions et les choix, cela n'est malheureusement pas toujours le cas ; alors comment faire transparaître du mieux possible les normes dans des contextes d'opposition voire de conflits ?

Les aspects préventifs (par une ouverture des débats publics ; par une réglementation ciblée ; par des moyens et outils disponibles, etc.) peuvent alors favoriser la place et le rôle des acteurs dans le soutien. Une difficulté actuelle est de tracer les frontières de responsabilités, de coresponsabilités ainsi que de responsabilités individuelles. En effet, qu'est-ce qui relève du soin ou de l'aide entre une AFS et un proche-aidant et quelles sont les limites de la nécessité d'une réglementation pour l'offre et la réalisation du service public ? Quelles sont

les limites de l'autonomie et de la responsabilisation individuelle au sein du soutien à domicile ? Nous voulons insister ici sur la responsabilité qu'a une personne âgée à désigner un proche-aidant. Quelles sont les limites pour la personne âgée dans la désignation d'un proche aidant ? Par exemple désigner un enfant plutôt qu'un autre ? Puisqu'il est pris pour acquis la présence de proches-aidants dans l'offre de services auprès d'un parent âgé, pourquoi n'y aurait-il pas alors un système de protection (protection juridique et protection sociale) des proches-aidants comme il peut y avoir cette protection chez les AFS ?

Non moi ils peuvent m'aider mes enfants. Ce que j'veux dire c'est que, je leur ai enlevé la chose, parce que ce n'est pas facile les enfants à un m'ment donné qui doivent dire aux parents : « Ben maman, peut être tu serais mieux de t'en aller d'ici » tsé. Moi c'est, je n'ai pas eu, ils n'ont pas eu à faire ça c'est moi qui a décidé. AI3F2

Certains parents préfèrent ne pas à avoir à désigner leurs enfants comme aidants pour leur éviter d'avoir à prendre un jour la décision d'un éventuel placement ou institutionnalisation de leur parent. Une personne âgée nous confirme son choix de désigner une amie comme aidante car dans le cas où elle ne peut plus vivre chez elle, ce ne sera pas aux enfants de décider pour elle si un hébergement est nécessaire.

Nous pensons que l'éthique clinique mais aussi l'éthique professionnelle qui se développent actuellement témoignent petit à petit des nombreuses préoccupations au sein du contexte à domicile. Elles prennent de plus en plus de place dans les interventions à domicile. Les intervenants sont amenés à s'interroger davantage sur leur posture déontologique afin de garantir à l'utilisateur toute forme d'expertise (par exemple le port de gants, etc.), de respect (par exemple via la confidentialité) et toute la liberté qui leur est due, ainsi que le choix laissé à la famille en respectant la relation aidé-aidant. Il y a donc un ensemble d'éléments à prendre en compte pour assurer une qualité de service à domicile. L'éthique peut être une alternative pour questionner et tenter de « réguler » la question de l'adaptation à domicile, de la sécurité mais aussi du transfert et de la circulation d'informations et de délimiter la responsabilité partagée. La circulation d'informations est d'autant plus importante qu'elle a un contenu qui peut différer de manière croissante dépendamment de la diversité des acteurs en présence. D'où par exemple l'importance à accorder à la circulation d'information au domicile mais aussi au CSSS notamment dans le cadre des réunions multidisciplinaires (Cloutier *et al.*, 2005). La qualité du service rejoint par exemple les informations sur les différentes ressources qui peuvent permettre d'améliorer la qualité de vie de l'utilisateur et de son proche-aidant. Nous

constatons à travers cette étude que la qualité du service n'est pas éloignée de la qualité de vie, en fait elles se complètent d'où la nécessité d'avoir une vue d'ensemble du contexte.

La responsabilité repose à tous les niveaux de la société, elle est partagée. Il y a l'individu : de l'utilisateur et ses besoins, ses attentes mais aussi ses efforts pour faire mieux pour lui et les autres, par exemple s'adapter et collaborer à la bonne mise en œuvre des services. La responsabilité des proches-aidants dans leur rôle (qui est pris pour acquis) à participer selon leurs limites mais aussi à exprimer leur situation. Les intervenants ont la responsabilité de rendre un service qui ne va ni à l'encontre de l'institution, ni à l'encontre de l'utilisateur. La responsabilité des institutions de mettre en place de bonnes pratiques adaptées au nouveau lieu de travail et avec une réglementation précise permet de cibler, contrôler et protéger les tâches des uns et des autres, le milieu de vie et le choix des familles.

La communication est une dimension clef pour l'ensemble des acteurs du soutien à domicile. Pour les AFS, à domicile comme au CSSS parmi l'équipe multidisciplinaire, la communication représente une condition indispensable au débat éthique au sein des institutions et au sein du domicile. En même temps, il y a l'intérêt de la personne et les intérêts de l'institution. À domicile, les intervenants ont à faire transparaître les valeurs de l'institution et ce de manière forte et explicite afin de miser sur une approche cohérente et de se doter de repères adaptés. Cela est d'autant plus pertinent pour gérer les dilemmes auxquels ils seraient confrontés. La pratique à domicile nécessite donc une évaluation et un contrôle régulier. Mais qu'en pensent les principaux concernés, usagers et proche-aidants ? Il y a encore beaucoup de méconnaissances sur les acteurs du soutien à domicile. Plusieurs auteurs dénoncent par exemple l'absence de débat dans le transfert de responsabilités et des tâches de soin à l'hôpital vers la maison et qu'il n'y a pas eu prise en compte des changements sociaux et des rapports entre les sexes (Côté et Pérodeau, 2002).

Les services AFS à domicile doivent être entourés de garanties éthiques (respect de la personne, information, choix, compétence). Mais les formations actuelles sont-elles suffisantes ? Quelles tâches relèvent toujours du soin ? Quelles aides constituent en fait des soins ? Y a-t-il lieu de distinguer l'aide du soin et vice-versa lorsqu'il s'agit d'intervention à domicile ? Comment préserver les repères de la personne âgée et sa vie sociale ainsi que ceux de son proche-aidant ? Pouvons-nous envisager une recommandation de professionnaliser ce type d'activité d'aide à la personne âgée afin de solidifier un support identitaire conséquent chez les AFS mais aussi au sein du système ?

Et bien sûr, la responsabilité de l'État démocratique est cruciale afin d'assurer des principes éthiques de distribution de services publics pour chaque citoyen et ainsi répondre aux besoins à domicile (accessibilité, universalité, équité, justice sociale). Car si les aides, soins, protections, précautions qu'exige l'état de vulnérabilité de la personne ne doivent pas aboutir à la perte de toute liberté de l'utilisateur ou une prise de pouvoir de l'intervenant sur l'utilisateur, elles ne doivent pas non plus éluder la responsabilité de l'État.

Nous pouvons nous demander quels moyens le ministère de santé et services sociaux peut-il mettre en place afin d'assurer ou de développer des capsules d'information, d'éducation via les AFS pour les équipements et l'utilisation du matériel. Aussi, l'aidant pourrait-il quant à lui être responsable d'indiquer tout ce qui permet d'aider le service de l'AFS auprès de son parent, c'est-à-dire collaborer avec l'AFS afin de faciliter son travail, dans le cas où l'aidant et la personne âgée considèrent valides leur statut respectif.

Les ressources humaines, matérielles, financières et les contraintes qui s'y rattachent et les connaissances des besoins et des attentes des individus sont autant de conditions à rassembler pour avoir les moyens de réfléchir à la qualité des services à domicile. Mais que devons-nous penser de ces lois de la concurrence amenant l'utilisateur à choisir ce qui lui convient le mieux, la variabilité des exigences d'une clientèle toujours aussi hétérogène dans ses besoins, ses attentes, ses envies, ses comforts..., les challenges des organismes ou leur volonté de faire mieux selon leurs valeurs, selon un souci du savoir-être, les initiatives particulières d'amélioration de savoir-faire, les reconnaissances sur la scène nationale, internationale, l'adéquation à l'évolution des technologies et des infrastructures sont autant d'exemples qui expliquent cette course à la qualité ?

En parallèle, les soucis d'accessibilité demeurent. Nous pouvons toujours nous interroger sur le fait de rendre performant un système et d'optimiser la qualité alors que l'accessibilité même des services pour tous faille. Même si l'un n'empêche pas l'autre, il est tout de même légitime de s'arrêter sur ce constat. En effet, la « chance de faire partie des bénéficiaires » exprimée par les personnes âgées et proches-aidants a de quoi susciter le questionnement sur l'accessibilité des services publics, celle-ci étant une condition primordiale d'un système de santé misant sur l'universalité des services d'aides et de soins.

### VI.3. Limites de l'étude

La réalisation de cette thèse de doctorat nous a permis d'élargir notre champ de vision sur le soutien à domicile au Québec. Le cheminement doctoral nous renvoie ainsi à la portée de notre étude, à travers ses limites mais aussi à travers de nouvelles interrogations et pistes de réflexion.

Les limites de notre étude se situent à différents niveaux. Il y a bien entendu le caractère exploratoire de l'étude. Si cela permet une certaine liberté au chercheur qui part explorer un domaine qu'il ne connaît pas ou peu, il fait face à de nombreux risques de s'égarer ou encore de passer à côté d'éléments clefs pour la compréhension et la réalisation de l'étude. En ce sens, le chercheur explore ce qu'il veut bien explorer finalement. L'articulation théorique et méthodologique a été complexe et laborieuse. Aussi, la recherche qualitative n'échappe pas aux limites qui lui sont bien souvent reprochées. Le fait tout d'abord d'avoir recours à un petit échantillon. Les personnes âgées et leurs aidants qui ont accepté de participer ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la clientèle du CSSS ? Qu'en est-il de ceux qui ne souhaitent pas participer à ce type d'étude, que signifie pour eux la qualité des services publics d'aides et de soins à domicile ? Sont-ils en rébellion vis-à-vis du CSSS ? Vis-à-vis du système de santé ? Il serait très intéressant d'avoir les points de vue des citoyens en termes d'attentes et de perceptions quant à la qualité des services. Une autre critique d'une telle recherche qualitative est d'être dans une co-construction entre le répondant et le chercheur (voir les chapitres III et IV). Où est alors la frontière des interprétations entre le répondant et le chercheur, ce dernier étant alors lui-même son propre interprète ?

Une autre limite, et non des moindres, est d'avoir réalisé cette étude dans une période de reconfiguration institutionnelle et organisationnelle<sup>49</sup>. Cela a certainement eu des impacts directs ou indirects sur les discours des répondants.

Aussi, notre étude aurait peut-être différée si nous avions fait participer toute l'équipe AFS intervenant auprès d'une même personne âgée, ou encore d'autres types d'intervenants, d'autres membres de la famille ou d'autres acteurs du réseau de la personne âgée en plus des proche-aidants désignés par la personne âgée : ont-ils la même appréhension à l'égard de besoins et des attentes vis-à-vis de la qualité des services pour eux-mêmes et pour la personne âgée ? Les résultats varieraient-ils selon le type de CSSS, selon le milieu géographique

---

<sup>49</sup> Toutefois, cette limite peut aussi être une force non négligeable à la compréhension du programme de soutien à domicile au sein du système de santé et de services sociaux.

(rural/urbain) ? Aussi, selon les types de clientèle qui bénéficient de services à domicile ? Et bien entendu qu'en est-il pour des autres communautés culturelles sachant que nous sommes limités à la communauté franco québécoise ?


Si toute étude longitudinale apporte beaucoup de richesse aux données et permet un travail en profondeur, elle accroît aussi les risques du recrutement ou de perdre en cours d'étude des répondants pour diverses raisons (hospitalisations, décès, arrêt des services). Le recrutement a été une limite non négligeable et a rendu très imprévisible notre travail, cela explique pourquoi nous avons délibérément choisi de nous arrêter à 4 cas à l'étude.

De plus, qu'advierait-il de ce type d'étude avec des cas différenciés selon la pathologie de la personne âgée (par exemple incluant une personne âgée atteinte d'Alzheimer, une autre d'un parkinson, une autre d'un cancer, en soin palliatif ou non. etc.) ?

La tentative d'étudier les représentations sociales laisse encore beaucoup de chemin à faire pour comprendre les liens entre le macrosocial et le microsocal. Les pistes de travail sont denses et laissent beaucoup d'espoir pour essayer de mieux comprendre et de cibler davantage l'évolution de la qualité des services sur une période de temps plus longue et peut-être ouverte à différentes institutions publiques et/ou privées. Ces recherches multiplient les questionnements, par exemple : quels autres « événements types » (par exemple la mise en place d'équipements dans le domicile) peuvent faire modifier les représentations de la qualité au fur et à mesure du service ?

Un constat au vu des résultats est le fait de rendre compte du lien évident à faire entre accessibilité au service et qualité du service. Cela renforce l'idée de l'intérêt qu'il y aurait à connaître les points de vue des personnes qui se sont vues refuser les services comme nous le mentionnons précédemment (qu'en est-il de leur situation de soutien à domicile ?) et de celles qui utilisent les services privés (ont-elles choisis ? pour quelles raisons ?). La qualité est-elle en jeu dans ce choix ? Sont-ils convaincus que le prix à payer d'un service signifie qualité ?).

Les interrogations sont nombreuses face à des individus qui sont de plus en plus habitués à consommer et à conserver une autonomie dans l'utilisation de services pour leur bien-être. L'humanisation d'un service a-t-elle un sens qui se limite à leur propre intérêt selon une logique purement individualiste ? Ou pouvons-nous penser que l'humanisation des services publics passe aussi par le fait de reconnaître avoir les moyens de se prendre en charge pour laisser la place aux plus démunis et témoignant de nouvelles formes de solidarité? La différence entre le Québec et la France est, nous semble-t-il, très inégale à ce niveau.



Concrètement, il semble urgent de développer un répertoire de ressources actualisé et complet des différents services, tant pour la personne âgée que pour l'aidant. Ce répertoire pourrait inclure entre autres les ressources pour l'accès aux équipements afin de contrôler le marché et ne pas tomber dans une augmentation irraisonnable des prix. L'idée de centraliser « une banque d'équipements » aux normes du MSSS à titre gracieux, par exemple spécifiques aux usagers d'aide personnelle, pourrait peut-être faciliter les démarches et les délais dans la mise en place des services et permettrait par ailleurs d'accélérer la décision et le choix des familles vis-à-vis des démarches à faire. Cela pourrait être un gain non négligeable au bénéfice de tous. Car si le marché des équipements nécessaires pour la mise en place des services progresse dans ses tarifications de manière exponentielle, cela ne sera qu'au détriment des plus démunis. L'exclusion sociale est très sensible, encore plus dans certains groupes de population et si la société québécoise tout comme celle française souhaitent réduire les inégalités sociales alors un premier pas est déjà de s'assurer de ne pas les augmenter, défi immense dans le contexte socio-économique actuel.

## CONCLUSION

En guise de conclusion, nous reprenons les points marquants de cette thèse. Tout d'abord, nous rappelons le but initial et le processus qui nous permis de mener à bien notre recherche. Nous revenons sur les principaux résultats. Ensuite nous précisons en quoi ce type de recherche permet de contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine et soulevons plusieurs questions. Aussi, nous proposons quelques pistes de recommandations.

Nous nous sommes intéressés dans cette recherche à la qualité des services d'aides personnelles prodigués à domicile par les AFS provenant d'un CSSS du système socio-sanitaire québécois. Notre objectif visait à explorer la définition de la qualité de ce type de service selon trois acteurs qui ont en commun le soutien à domicile: la personne âgée, le proche-aidant et l'intervenant AFS du CSSS. Plus précisément, nous avons tenté de faire ressortir les représentations sociales de la qualité des services AFS auprès de ces trois types d'acteurs du soutien à domicile, et visions à montrer si, oui ou non, et à quel degré, ces acteurs ont une représentation partagée de la qualité du service AFS en fonction du contexte de soutien à domicile.

Notre question de recherche se posait de la manière suivante "comment les dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'auxiliaire familiale et sociale et le proche-aidant participant au soutien à domicile (triade) agissent-elles sur la définition de la qualité des services à domicile propre à chaque acteur? "

La qualité des services à domicile exprimée par les usagers est encore très négligée voire absente des définitions qui ressortent des instances institutionnelles et politiques du système de santé et de services sociaux. En outre, les travaux réalisés dans le cadre de la prise en charge à domicile dépassent rarement la prise en compte de plus de deux acteurs. Cependant, il est évident que la sphère du soutien à domicile est plus large, comprenant une multitude d'acteurs hétérogènes. À l'ère de l'intégration et de la coordination des services, les dynamiques qui s'y produisent ont donc toute leur importance. Nous avons donc cherché à étudier l'influence des dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'auxiliaire familiale et sociale et le proche-aidant sur le sens qu'ils donnent à la qualité des services. Pour mener à bien notre étude, nous avons jugé pertinent de nous baser sur la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961), car elle permet de faire ressortir les



perceptions, les attentes et les attitudes de chaque acteur quant à la qualité du service AFS dans le contexte du soutien à domicile, c'est-à-dire au sein d'une triade (ou d'un cas).

Nous avons utilisé le canevas de l'étude de cas et réalisé une analyse approfondie auprès de quatre cas en nous basant sur leurs points de vue et leurs diverses expériences, et ce afin de saisir notamment les expériences communes. De plus, le fait de relever les « événements clefs » liés à leurs expériences comme par exemple la mise en place d'équipements nous a permis de rendre compte de l'impact des réalités du soutien à domicile sur la définition que chacun se fait de la qualité. Nos choix méthodologiques ont permis de construire peu à peu à travers les discours le sens de la qualité du service et les représentations sociales qui s'y dégagent.

Les résultats montrent que si les personnes âgées et les aidants ont une définition assez partagée de la qualité du service en fonction de leur expérience de soutien à domicile, il en est autrement pour les AFS. Selon ces dernières, en effet, la qualité du service est socialement définie selon une logique organisationnelle du CSSS forte (via des normes pour promouvoir entre autres, la sécurité). En ce sens, leurs représentations de la qualité s'assimilent à des représentations professionnelles. Les résultats essentiels que nous pouvons retenir de cette étude des représentations sociales de la qualité des services par ces trois types d'acteurs sont les suivants. Premièrement, l'adaptation dans le contexte du domicile est nécessaire pour accroître la qualité des services. Lorsque les personnes âgées et leurs proches-aidants acceptent plus aisément les contraintes ou obstacles à la réception ou durant le service AFS, alors ces attitudes sont en faveur de la qualité du service. En revanche, toute réticence à l'adaptation aux normes, aux changements d'AFS et/ou horaires, aux imprévus, etc. va réduire la qualité du service. Toutefois, rappelons que le privilège de pouvoir bénéficier du service est fortement exprimé et passe de fait devant toutes les possibles contraintes. De plus, la flexibilité et la capacité d'adaptation des AFS à l'égard des différentes personnes âgées et proches-aidants, mais aussi à l'égard des environnements dans lesquels elles interviennent, ont un impact positif sur la qualité du service. Ainsi, ces capacités d'adaptation des intervenants, des personnes âgées et des proches-aidants sous-tendent des dynamiques relationnelles souples qui peuvent harmoniser les besoins et attentes des uns et des autres par des arrangements mutuels ou des « accommodements réciproques » face à la diversité de situation de soutien à domicile. Chez les AFS, l'ambivalence est ressentie parfois entre normes institutionnelles et le fait d'intervenir dans un domicile privé face à une personne âgée fragilisée. L'équilibre à mettre en place pour les AFS est perpétuel, non seulement entre institution et domicile mais aussi entre l'ensemble des acteurs via la gestion du temps et le

respect de la personne. Le rapport à l'intimité du corps, spécifique au service que nous étudions, de même que le rapport à l'intimité du lieu accentuent l'importance des besoins d'adaptation à faire vis-à-vis de l'espace, du temps et de l'individu.

Ce premier résultat rejoint un deuxième résultat primordial et qui témoigne beaucoup des efforts entrepris dans le soutien à domicile : la sécurité. La sécurité est au cœur de la pratique AFS ; elle est associée à la réglementation et aux normes de sécurité pour la réalisation du service à domicile via la mise en place d'équipements, l'adaptation de salle de bain, etc. La sécurité pour les personnes âgées et les proches-aidants signifie davantage une stabilité dans les relations avec les AFS permettant ainsi d'accroître la confiance. Cette confiance permet de rassurer les personnes âgées et leurs aidants et d'accentuer en retour la sécurité dans la réception d'un tel service, souvent appréhendé lors de sa mise en place. Si les personnes âgées et les proches-aidants ne comprennent pas toujours les bienfaits des normes de sécurité imposées par l'institution, il est toutefois important de préciser que, lors des secondes entrevues, ils reconnaissent progressivement (et surtout les proches-aidants) l'utilité d'une telle sécurité dans le quotidien. Mais cela implique alors de l'information, voire de l'apprentissage sur par exemple la nécessité et l'utilisation de l'équipement, les ressources pour adapter une salle de bain et les conséquences impliquées. Nombre de questionnements se posent aux familles lorsque l'instauration de ce type de service ne vient que faire confirmer la baisse d'autonomie de la personne âgée très souvent peu facile à accepter dans ses débuts.

La sécurité renvoie aussi au fait d'être éduqué sur la complexité de certaines interventions ; un soin d'hygiène ne peut plus être considéré comme un service futile lorsqu'il s'agit de le réaliser avec une personne ayant des incapacités. En ce sens, la sécurité renforce l'importance du travail des AFS dont les proches-aidants sont très reconnaissants. Cela ne fait que confirmer que le « prendre soin » ou le « *caregiving* » nécessite des formations adéquates. Par extension cela veut dire que s'attribuer ou se faire attribuer un rôle et une responsabilité de proche-aidant n'est pas forcément permis au commun des mortels ! C'est donc le troisième résultat qui ressort de notre étude : la qualité du service rime avec la circulation d'information et sa transparence. Les AFS considèrent la circulation et la transparence d'information importante surtout entre pairs et avec leurs collègues de l'équipe multidisciplinaire au sein du CSSS, dans un souci principal d'agir au mieux à domicile auprès d'un usager. Rappelons que les dynamiques relationnelles des AFS sont fortement influencées, comme dit plus haut, par des représentations relevant du professionnel, ce qui explique ce constat « hors triade ». Pour les personnes âgées et surtout pour les proches-aidants, cela signifie avant tout pouvoir avoir des réponses à leurs besoins, notamment sur l'existence de services ou de ressources

supplémentaires (privés, publics, communautaires, bénévoles, etc.) : quels sont les moyens à utiliser pour adapter un logement ? Quels sont les droits des usagers et des proches-aidants ? La personne âgée a-t-elle le droit de refuser un de ses enfants comme aidant ? Qu'est-ce que cela implique ? Quels sont les devoirs, etc. La majorité des proches-aidants ainsi que des personnes âgées se sentent démunis dans le réseau de la santé et services sociaux et réclament un système d'informations transparent et accessible à tous, notamment sur les ressources disponibles existantes.

Aussi, il a été rappelé à plusieurs reprises, et quels que soient les répondants, que plus une AFS intervient de manière stable auprès d'un usager, plus elle aura une vue d'ensemble davantage individualisée de la situation. Par conséquent, elle pourra alors répondre de manière adéquate aux besoins et les informations circuleront mieux. Par ailleurs, notons que l'expérience au sein du système, par exemple via un membre de la famille ou parce que le proche-aidant occupe ou a déjà occupé un rôle d'aidant, peut aider à contribuer à la qualité du service ainsi qu'à la qualité du soutien. Ces résultats sont interdépendants. Ils sont imbriqués les uns aux autres et sont les principales composantes observables des dynamiques relationnelles.

À la suite de ces résultats, nous avons souhaité développer notre réflexion sur quelques enjeux éthiques qui sont liés à la qualité du service. Ces enjeux renvoient à la place et à la reconnaissance de chaque acteur au sein du soutien à domicile et apportent un nouvel éclairage permettant ainsi de mieux comprendre les services à domicile et les dimensions de qualité. En effet, qu'en est-il des responsabilités de chaque acteur pour favoriser la qualité du service ? Comment reconnaître davantage le travail réalisé par les AFS ? N'y a-t-il pas des incohérences au niveau des responsabilités attribuées entre un intervenant AFS et un proche-aidant ? Où sont les frontières ?

Si comme le mentionne Ducharme (2006) « le vieillissement de la population et les responsabilités croissantes dévolues aux familles font en sorte que nous devons probablement tous prendre soin d'un parent âgé, tôt ou tard », il y a de quoi ouvrir le débat en particulier avec la participation des personnes âgées. L'éducation (via par exemple les formations) est un enjeu de taille face au défi du soutien à domicile. La compréhension du bien-être d'une personne âgée n'en est-elle pas un autre ? Si la qualité du service passe par le bien-être de l'utilisateur pourquoi ne passerait-elle pas par le bien-être de ces proches-aidants et de ces AFS dans le processus d'intervention ? On sait aujourd'hui que plus il y a reconnaissance des individus dans la société et plus il y a une forte sécurité sociale, via par exemple une

protection sociale et/ou un degré de confiance fort entre les individus, cela va avoir un impact considérable sur le bien-être (Dortier et Persiaux, 2007).

Pour revenir aux AFS, ce type d'intervenants du CSSS est en général le plus présent à domicile et est plus à même d'avoir une vue d'ensemble de la situation. D'ailleurs les proches-aidants et les personnes âgées considèrent chez l'AFS un rôle qui va au-delà de la simple aide au bain ; ils voient les AFS comme une source d'information cruciale. De plus, la chance de bénéficier du service exprimée par les usagers démontre les soucis d'accessibilité aux services. Il y a bel et bien une crainte des usagers à devoir faire autrement que par les services publics.

La nature exploratoire de notre étude suggère d'approfondir ce type de recherche en examinant plusieurs autres situations de soutien à domicile afin de confirmer nos résultats et d'envisager une généralisation. Nous supposons en effet qu'il y a des différences selon les spécificités des cas. Par une étude transversale des différents cas, et par une diversification des cas à l'étude, il serait intéressant d'approfondir les similarités et les convergences dans la construction de la qualité du service en fonction du type de pathologie, de l'expérience des individus en terme de trajectoire dans le système de santé (par exemple en cas d'hospitalisation, d'utilisation d'autres services internes ou externes au CSSS), selon la place du réseau social, de l'anticipation des équipements, des personnes ayant le même type de service, selon la communauté culturelle d'appartenance, le genre, etc.

L'identification des visions de la qualité avec les problèmes soulevés nous donne une première cartographie des obstacles que rencontrent les acteurs de la triade dans une situation de soutien à domicile en contexte de changement structurel important du CSSS. Ce type de cartographie aurait avantage à être approfondi de manière à fournir des éléments agissant positivement ou non sur la qualité des services à domicile. L'identification des différents contextes de soutien à domicile nous laisse également entrevoir certains éléments nécessaires à l'intégration de la théorie et de la pratique.

Aussi, les changements structurels au sein du CSSS laissent beaucoup d'inconnues dans l'évolution du soutien à domicile. Il serait en effet intéressant de poursuivre ce type d'étude avec d'autres acteurs de l'équipe multidisciplinaire que ceux rencontrés, et également en intégrant les aidants secondaires.


Si le soutien à domicile est en pleine mutation, les services à domicile connaissent eux aussi de nombreux changements dans une période à forte tendance néolibérale. Offrir des services à domicile ne doit pas écarter les aspects relationnels. Les aspects économiques, d'assurance, de

cotisation, etc. ne seront jamais les seules ressources de la qualité et encore moins du bien-être des personnes âgées et de leurs proches-aidants. Le capital humain et ses caractéristiques au sein d'une relation d'aide est un soutien en soi qui ne devrait pas avoir de valeur monétaire.

Et nos craintes concernant celles d'une éventuelle « surenchère » des services à domicile dans le domaine public comme privé, une mise sur le marché des services augmentant les inégalités sociales. En effet, comment composerons-nous avec cette nouvelle clientèle âgée de l'ère de la consommation, de plus en plus hétérogène tant dans ses besoins que dans ses attentes ? Quelles seront les frontières éthiques du soutien à domicile délimitant le confort, le bien-être, l'exigence, l'incitation à la consommation et à la création de nouveaux besoins pour préserver sa santé et son autonomie ?

En réponse aux objectifs de ce travail, la principale contribution de la thèse est de rendre compte de la qualité du service AFS selon des univers variés. Nous avons donc essayé de contribuer à accroître les connaissances sur la qualité des services à domicile en tenant compte de ces univers distincts propre à chaque acteur. Nous espérons que cette étude ait pu avoir une quelconque répercussion au niveau des connaissances sur les aides à domiciles en particulier les services AFS. Nous pensons que ce type de métier fait partie de ces métiers « émergents » pour reprendre l'expression à Lavoie *et al.*, (2005). Nous sommes heureux d'avoir pu contribuer à transmettre la parole de ces intervenants, de ces personnes âgées et de leurs proches-aidants. Précisons que les acteurs interviewés se sont sentis très concernés par l'étude et très conscients de vouloir contribuer à améliorer la qualité des services de première ligne dans le cadre des services à domicile.

Il ressort que l'élaboration d'outils, par exemple un catalogue de ressources spécifiques au soutien à domicile au niveau provincial ou local, pourrait probablement permettre de promouvoir la circulation d'information sur les services existants. Aussi, cela pourrait être un outil de travail uniformisé, pour les AFS mais aussi pour tous les membres des CSSS ou autres organismes, afin de pouvoir répondre aux différents besoins et types de situation. Il y a beaucoup de ressources au Québec mais elles sont parfois méconnues. L'exemple des services spécialisés est significatif et pourtant l'utilisation d'un service spécialisé, par exemple pour une personne qui a des problèmes de vue, combiné avec le service AFS peut faire toute la différence en terme de qualité de service. En ce sens, les plans et les interventions individualisés sont des efforts à faire en partenariat pour avoir une vue d'ensemble de la situation de soutien à domicile. Le cas de personnes âgées avec des problèmes de vue est un exemple parmi tant d'autres car ce type de problèmes de santé chez une personne amène généralement des besoins différents (Percival *et al.*, 2005).



Enfin, étant donné les restrictions budgétaires, on peut penser que des services de plus en plus spécialisés empièteront sur des services considérés comme plus futiles telle que les soins d'hygiène. Le risque de plus en plus important du transfert des services d'aides personnelles de la « prise en charge » publique sur une responsabilité essentiellement et même majoritairement privée (familiale ou autres organismes), ne signifie-t-elle pas aller à l'encontre de l'intégration et l'inclusion sociale de ces personnes âgées dans la Société ?

Les futures personnes âgées seront probablement amenées à se poser plusieurs questions. Quel type de prise en charge souhaiterais-je ? Qui pourrait être mon proche-aidant ? Que faire si mes enfants refusent d'être aidant ? Peut-être serait-il important de lancer les débats de manière publique afin de stimuler le dialogue dans les familles, et cela à titre préventif, même si la vieillesse et la mort sont des sujets trop souvent évités. Nous pouvons souhaiter que la consultation publique sur « les conditions de vie des personnes âgées : un enjeu de société, une responsabilité qui nous interpelle tous » prévue pour l'automne 2007 au Québec donnent des informations clefs et stimulent les débats pour permettre l'amélioration du système de soutien à domicile.

## Bibliographie

Abric, J-C. (1976). *Jeux, Conflits et représentations sociales*. Aix-en Provence : Thèse de doctorat d'État de l'Université de Provence.

Abric, J-C. (1984) « L'artisan et l'artisanat : analyse du contenu et de la structure d'une représentation sociale ». *Bulletin de psychologie*, 37: 861-875.

Abric, J-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. (Ed), Paris : PUF.

Adams, C. E. et Wilson, M. (1995). « Enhanced quality through outcome focused standardized care plan ». *Journal nursing Adm*, 25 (9), 27-34.

Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). « Accreditation manual for health care organisations ». <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/manual.pdf>. Consulté le 4 avril 2005.

American Medical Association CoMS. (1986). « Quality of Care », *JAMA*, 256 : 1032-4

Ansart, P et Akoun, A. (1999). *Dictionnaire de sociologie*. Paris : Le seuil.

Applebaum, R. (1989) « What 's all this about quality ? » *Generation*. 13(1). 5-7.

Applebaum, R. and Regan, S. (1993). « Assuring the quality of in-home supportive services : an evolving challenge ». *Home health care services quarterly*, 14 (2) : 3-12.

Argoud, D., et Puijalon, B. (1999). *La parole des vieux. Enjeux, analyses, pratiques*. Paris : Dunod. Fondation de France.

Arraras, J.I. Wright, S.J. Jusue, G, Tejedor, M. et Calvo, J.I. (2002). « Coping style, locus of control, psychological distress and pain-related behaviors in cancer and other disease ». *Psychology Health and Medicine*, 7(2) : 181-187.

Barton, P. (1994), *Learning by Design*, Princeton, New Jersey: Educational Testing Service. cité par Bouchard C (2002).

Bataille, M. (1999). « Représentation, implication, implication ; des représentations sociales aux représentations professionnelles », dans Garnier, C. et Rouquette, M.L. (Eds), *Les représentations en éducation et formation*, Montréal : Éditions Nouvelles : 165-189.

Bennett, W.J. (1993), *Index of Leading Cultural Indicators*, vol. 1, Washington D.C: Empower America. cité par Bouchard C (2002).

Bouchard, C. (2002). *La qualité d'un organisme : Construction et expérimentation d'un dispositif d'indicateurs de la qualité*. Thèse de doctorat. Université Laval. Québec.

Bourbonnais, R. (1998). « La reconnaissance au travail en CHSLD, un facteur important pour réduire les problèmes de santé mentale liés au travail ». La recherche en santé mentale au

travail : une plateforme pour l'action.

<http://www.inspq.qc.ca/SanteMentaleTravail/default.asp?P=1>. Consulté le 3 juin 2006.

Bernier, N. F. (2003). *Le désengagement de l'État providence*. Les Presses de l'Université de Montréal.

Bourdouxhe, M. Cloutier, E et Ledoux, É. (2002). « Detailed study of work schedules of visisting homemakers and case-aids in a CLSC's home care services. Project Institut de Recherche Robert-Sauvé en santé et en Sécurité du travail. [http://www.irsst.qc.ca/en/projet\\_3232.html](http://www.irsst.qc.ca/en/projet_3232.html). Consulté le 26 juin 2007.

Cabin, P., et Dortier, J-F. (2000). *La sociologie, Histoire et idées*. Éditions Sciences Humaines.

Campbell, C. (1998). « Representations of gender, respectability and commercial sex in the Shadow of AIDS : a South African Case Study », *Social Science information*, 37 (4) : 687-708.

Caris, P., et Henrard, J-C. (2002). « Tout le monde veut vivre longtemps, mais personne ne veut vieillir ». Santé et Vieillessement. *Santé, Société et Solidarité, Revue l'Observatoire franco-québécois*, numéro 2 : 5-10.

Carpentier-Roy, M-C. (1991). *Corps et âme : psychopathologie du travail infirmier*. Montréal. Libèr.

Carrière, Y., Keefe, J., et Livadiotakis, G. (2002). « La viabilité de la désinstitutionalisation face aux changements sociodémographiques », dans Pérodeau, G et Côté, D. (sous la direction de), *Le Virage ambulatoire: défis et enjeux*, collection problèmes sociaux et interventions sociales. Québec : PUQ : 33-51.

Charmaz, K. (2005). « Grounded theory. In the 21th century », dans Denzin, N.K. et Lincoln Y.S. (eds). *Handbook of Qualitative Research* (3<sup>rd</sup> ed.). Thousand Oaks : Sage: 507-535.

Chombart de Lawe, M-J. (1986). « Liens entre les représentations véhiculées sur l'enfant et les représentations et les représentations intériorisées par les enfants », dans Doise, W. et Palmonari, A. (sous la direction de), *L'étude des représentations sociales*, Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Clauser, S. B. (1994). « Recent Innovations in Home Health Care Policy Research » *Health Care Financing Review*, 16 (1) : 1-8.

Clémence, A. (2003). « L'analyse des principes organisateurs des représentations sociales », dans Moscovici, S. et Bushini, F. *Les méthodes des sciences humaines*. Paris. PUF.

Clément, S., et Lavoie, J-P. (2005). *Prendre de soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*. Ramonville Saint-Agne : Éditions Érès.



- Clément, S. (1993). « Des enfants pour la vieillesse. Forme de la fratrie et soutien aux parents âgés dans le Sud-Ouest rural français ». *Social Science and Medicine*, 37 : 139-204.
- Cloutier, E. David, H. Teiger C et Prévost, J. (1999). « Les compétences des auxiliaires familiales et sociales expérimentées dans la gestion des contraintes de temps et des risques de santé ». *Formation et emploi*, numéro 67 (juillet-septembre) : 63-75.
- Cloutier, E., David, H., Ledoux, É., Bourdouxhe, E. et Teiger, C. (2002). « Importance de l'organisation du travail comme soutien aux stratégies protectrices des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières des services de soins et de maintien à domicile », Rapport de recherche de l'*Institut de Recherche Robert Sauvé en santé et sécurité du travail*.
- Cloutier, E. David, H. Ledoux, E. Bourdouxhe, M. Teiger, C. Ouellet, F. Gagnon, I. (2005). « Réunions multidisciplinaires ou dialogues ? Apport efficace des AFS ». *Objectif Prévention*, Vol. 28, No 2.
- Code des professions (2004). L.R.Q. Chapitre C-26. Éditeur officiel du Québec. [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C\\_26/C26.HTM](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_26/C26.HTM). Consulté le 22 juillet 2007, mis à jour le 9 juillet 2007.
- Cognet, M. (2000). « Territoires du travail et enjeu identitaire chez les auxiliaires familiaux des centres locaux de services communautaires ». *Les cahiers du GRES*, volume 1 (1) : 4-12.
- Côté, D. et Pérodeau, G. (2002) « Que peut-on conclure » dans Pérodeau, G., et Coté, D. *Le virage ambulatoire, défis et enjeux*. Québec : Presses de l'Université du Québec: 185-196.
- Creswell, J-W. (1997). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions*. Sage Publications.
- Dalton J. M., (1995) Client-caregiver-nurse interaction in a home care setting. University of Rhode Island, Ph.D., 306 p.
- David, H. (2000). « Réflexions sur une expérience interdisciplinaire dans le cadre d'une recherche exploratoire ». *Pistes*, volume 2 (1) : 18-25. <http://www.pistes.uqam.ca/v2n1/pdf/v2n1a1.pdf>. Consulté le 10 juin 2005.
- David, H. Cloutier, E. & La Tour, S. (2003) « Le retour aux agences privées d'aide à domicile et de soins infirmiers par les services de soutien à domicile des CLSC ». Rapport de recherche de l'*Institut de Recherche Robert Sauvé en santé et sécurité du travail*.
- Doise, W., (1982). *L'explication en psychologie sociale*. Paris : PUF.
- Doise, W. (1986). « Les représentations sociales : définition d'un concept » dans Doise, W. et Palmonari, A. (Eds), *L'étude des représentations sociales*, Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Doise, W. (1990) « Les représentations sociales ». Em R. Ghiglione, C. Bonnet, Richard J-F. (orgs). *Traité de psychologie*, 3 : 111-174. Paris : Dunod.

- Doise, W., Clemence, A., et Lorenzi-Cioldi, F. (1992). *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Donabedian, A. (1988). « The quality of care. How can it be assessed ? » *JAMA* ; 260 :1743-1748.
- Doucet, H. (2002) « Personnes âgées et soins de santé: la diversité des discours et éthiques ». *Gérontologie et société*, 101 : 37-49.
- Dortier, J.F. et Persiaux, R. (2007). « Les lois du bonheur ». *Sciences Humaines (Eds)*. Numéro 184 : 30-38.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Beauchemin.
- Ducharme, F. (2005) « Prendre soin à domicile, en avez-vous les moyens ? » Conférence du 29 novembre 2005. Espace santé.
- Ducharme F. Pérodeau G et Trudeau D., (2002) « Femmes et soins : l'expérience du virage ambulatoire à la vieillesse », dans G. Pérodeau, D. Côté (sous la direction de), *Le virage ambulatoire : défis et enjeux*, Québec : Presses de l'université du Québec, 105-123.
- Duchesne, L. (2005). La situation démographique au Québec. Bilan 2005 : les familles au tournant du XXI<sup>e</sup> siècle (en ligne). Québec : institut de la statistique du Québec, 2005. [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/sit\\_demo\\_pdf.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/sit_demo_pdf.htm) . Consulté le 5 juin 2006.
- Duclos, C. W. Eichler, M. Taylor, L, Quintela, J. Main D. S. Pace, W. and Staton, E. W. (2005). « Patient perspectives of patient-provider communication after adverse events ». *International journal for quality in health care*, 17 (6) : 479-486.
- Durkheim, É. (1987). « Représentations individuelles et représentations collectives » in *Sociologie et philosophie*, Paris : Presses Universitaires de France : 1-38 (1<sup>ère</sup> publication de l'article 1898).
- Duveen, G. et Loyd, B (1986). « The significance of social identities ». *British journal of social psychology*, 25 : 219-236.
- Eustis N. Rosaly A, et Fischer L. R. (1993) Home care quality and the home care worker. in *The Gerontologist*.
- Eustis, N., et Fischer, L. R. (1991). « Relationships between home care client and their workers : implications for quality of care ». *The Gerontologist*, 31 (4) : 447-456.
- Farr, R. (1992). « Les représentations sociales : la théorie et ses critiques », *Bulletin de psychologie*, XLV, 405 :133-188.

- Fermon, B., Firbank, O., et Joël M.E. (2000): « Le maintien à domicile des personnes âgées: quelles stratégies d'amélioration de la qualité des services? ». *GRASP*, Université de Montréal.
- Fermon, B., et Firbank, O. (2001). « La qualité de la prise en charge des personnes âgées: enjeux et perspectives ». *Gérontologie et Société*, 99 : 187-205.
- Firbank, O., Éthier, S., Bonin, L., Brunelle, Y., Contandriopoulos, A.P., Côté, L., Ducharme, F., Fortin, J.P. (2003). « Optimiser la qualité des services de maintien à domicile: Une stratégie pour améliorer le suivi de la prise en charge des aînés dépendants. Évaluation de processus ». *GRASP*, Université de Montréal.
- Fischer, G.N. (1987). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Flament, C. (1994). « Structure, dynamique et transformation des représentations sociales », dans Abric, J-C. (Ed), *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF.
- Flament, C. (1996). « Les valeurs du travail, la psychologie des représentations sociales comme observatoire d'un changement historique », dans Abric, J-C. (Ed). *Exclusion sociale, insertion et prévention*. Saint-Agne : Erès : 124-133.
- Flick, U. (1994). « Social representations and the social construction of everyday knowledge :theoretical and methodological queries », *Social Science Information*, 33 (2) :179-198.
- Flick, U., Fisher, C., Schwartz, F.W. et Walter, U. (2002) Social representations of health held by health professionals : the case of general practitioners and home-care nurses. *Social science information*. London : Sage Publications. 41 (4) : 581-602.
- Flick U, (2003). « La perception quotidienne de la santé et de la maladie », dans Moscovici S, *Théories subjectives et représentations sociales*. Hericourt : 11-33.
- Flick, U., Fisher, C., Neuber, A., Schwartz, F.W. et Walter U (2003). « Health in the context of growing old : social representations of health ». *Journal of health psychology*, Volume 8(5) : 539-556.
- Fortin, J-P., Lamothe, L., Labbé F., Duplantie, J., Messikh, D., Douillard, D., Lepage, C., Lamy, C., et Labbé F., (2004) « CLSC du futur : soutien à domicile et télésoins ». *Rapport synthèse*. Québec : *CEFRIO*.
- Forum franco-québécois sur la santé (26-27 septembre 2005). « Vieillesse et santé : idées reçues, idées nouvelles ». Centre des congrès de Québec.
- Gaffié, B. (2004). « Confrontations des représentations sociales et construction de la réalité ». *Journal international sur les représentations sociales*, vol 2(1) : 7-19.

- Gaffié, B. (2005). « Contextes, expressions et dynamiques représentationnelles. Itinéraire dans l'évolution des recherches sur les représentations sociales ». *Psicologia*.
- Gagnon, E. Saillant, F. et Montgomery, Y-C. Paquet, S. Sévigny, R. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Québec/Paris : Les Presses de l'université Laval et L'harmattan.
- Gagnon, I. David, H. Cloutier, E. Ouellet, F. Ledoux, É. Bourdouxhe, M. Teiger, C. (2003). « Organisation du travail et stratégies de travail protectrices d'auxiliaires sociales et familiales de services publics de maintien à domicile ». *Gérontologie et société*, 107,131-148.
- Garnier, C. (1999). « La genèse des représentations sociales dans une perspective développementale », dans Rouquette, M-L. et Garnier (Eds). *La genèse des représentations sociales*. Montréal : Éditions Nouvelles : 87-113.
- Garnier, C. (2000). « Systèmes de représentations sociales d'élèves du secondaire, de leurs parents et de leurs enseignants en science et technologie ». *Synthèse de rapport de recherche*. Montréal.
- Garnier, C. et Doise, W. (2002). *Les représentations sociales, balisage du domaine d'étude*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Gigling, M (2002). « Les difficultés des médecins généralistes face à des troubles d'origine psychologique : types de discours, contexte de pratique et représentation professionnelle ». *Bulletin de psychologie*, 55 (458) : 157-168.
- Giordano Yvonne, (2003) *Conduire un projet de recherche, une perspective qualitative*. Editions EMS. 319P
- Glaser, B.G. et Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory, strategies for qualitative research*. Chicago : Aldine
- Goffman, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Paris, Éditions de Minuit (édition originale, 1974)
- Gouvernement du Québec, (2002). Loi sur les services de santé et les services sociaux L.R.Q. c S-4.2, Québec, Éditeur officiel, article 346.
- Grando Et Sulzer (2003) « Professionnalisation des activités de service et registres de technicité ». Dans P.-M. Menger (sous la direction de) *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Éditions de la maison des Sciences de l'Homme, Paris : 145-160.
- Grize, J-B. (1989). « Logique naturelle et représentations sociales », dans D. Jodelet, (sous la direction). *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France :152-168.

- Guberman, N. Lavoie, J.-P. et Gagnon, E. (2005) « Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution ou mutation? » *Rapport présenté au Fonds québécois de recherche sur la culture et la société dans le cadre de l'action concertée sur les impacts démographiques et socioéconomiques du vieillissement de la population. CSSS Cavendish, CAU en gérontologie sociale : Québec.*
- Guberman N et Maheu P., (2001) Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. In J. C Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.-P. Lavoie, A. Vézina : *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec : qualité de vie, pratiques et politiques. Questions en Santé publique, Inserm : 2001. 45-62.*
- Guillemard, A-M. (1986). *Le déclin du social*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Guimelli, C (1989). «Pratiques nouvelles et transformation sans rupture d'une représentation sociale : la représentation de la chasse et de la nature ». Dans J.L. Beauvois, R.V. Joule et J.M. Monteil (Eds), *Perspectives cognitives et conduites sociales*, Tome 2, Fribourg : Delval.
- Guimelli, C. et Rouquette, M.L. (1992). « Contribution du modèle associatif des schèmes cognitifs de base à l'analyse structurale des représentations sociales ». *Bulletin de psychologie*, XLV, 405 : 196-202.
- Guimelli, C. (1993). « Notes sur la formation des schèmes étranges dans les représentations sociales », *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 19 :43-48.
- Guimelli, C. (1994). « Transformation des représentations sociales, pratiques nouvelles et schèmes cognitifs de base ». Dans C. Guimelli (Ed), *Structures et transformations des représentations sociales*, Neûchatel/Paris : Delachaux & Niestlé.
- Guimelli, C. (1999). *La pensée sociale*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Guinchart-Kunstler, P. (1999), « Vieillir en France, enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie ». *Rapport à M. Le Premier Ministre*. Paris : La documentation française.
- Haggerty J, Pineault R, Beaulieu M-D, Brunelle Y, Goulet F, et Rodrigue J. (2004). « Continuité et accessibilité des soins de première ligne au Québec: barrières et facteurs facilitants ». *Rapport final*. Montréal, Québec: Unité de recherche évaluative, Centre de recherche du Complexe hospitalier de l'Université de Montréal; 2004.
- Haggerty, J., Reid, R., McGrail, K et McKendry, R. (2001) « Here, There and All Over the Place : Defining and Measuring Continuity Of Health Care : Canadian Health Services » *Research Foundations Canadian Institute for Health Information Federal / Provincial / Territorial Advisory Committee on Health Services.*

- Hébert, R. Tourigny, A. et Gagnon, M (2004). *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*. Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien à domicile (PRISMA) : Edisem.
- Henrard, J-C. (2003) « Approche systématique de la dépendance dans une perspective comparative France-Québec ». *Gérontologie et Société*, n°107 : 87-108.
- Henrard, J-C. (2002). *Les défis du vieillissement : la vieillesse n'est pas une maladie*. Mutualité française/La découverte.
- Hirsch, E. (2003). *L'Éthique au cœur des soins. Ultime combat pour la vie. Un itinéraire philosophique*. Éditions Espace Éthique.
- Herzlich, C. (1969) *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. (1984, 2<sup>ème</sup> éd). Paris/La Haye : École des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton.
- Herzlich, C. (1972). « La représentation sociale », dans Moscovici S (sous la dir.), *Introduction à la psychologie sociale*, vol 1, Paris : Larousse : 303-324.
- Herzlich, C. (1986) « Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social », dans Doise, W et Palmonari A. (Eds), *L'Étude des représentations sociales*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé : 347-357.
- Huberman, A. M. et Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- Institute of Medicine, (2001). « Crossing the quality Chasm : A new Health System for the 21<sup>st</sup> Century ». *National Academy Press* Washington : DC.
- Institut National de la Statistique et des Études Économiques (2007), Bilan démographique. [http://www.insee.fr/fr/ffc/chifcle\\_fiche.asp?tab\\_id=10](http://www.insee.fr/fr/ffc/chifcle_fiche.asp?tab_id=10). Consulté le 2 juillet 2007, mis à jour en janvier 2007.
- Institut National de la Statistique et des Études Économiques (2006), Bilan démographique. [http://www.insee.fr/fr/ffc/pop\\_age3c.htm](http://www.insee.fr/fr/ffc/pop_age3c.htm). Consulté le 2 juillet 2007.
- Jodelet, D. (1986). « Les représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural français : genèse, structure, fonctions », dans Doise, W et Palmonari A. (Eds), *L'Étude des représentations sociales*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé : 321-345.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris : PUF.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris : PUF (2<sup>nd</sup> édition 1994).
- Jodelet, D. (1991). *Représentation sociale*. Em Grand Dictionnaire de la psychologie : 668-672. Paris : Larousse.
- Jodelet, D. (1989). « Représentations sociales : un domaine en expansion », dans Jodelet, D. *Les représentations sociales*. Paris : PUF : 31-61.

- Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., et Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*. Ottawa : Statistique Canada.
- Kells, H.R (1992), Analyse de la nature de la récente évolution des Indicateurs de performance dans l'enseignement supérieur , vol. 4, n° 2, p. 143. Cité par Bouchard (2002)
- Laplantine, F. (1989). « Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne », dans D. Jodelet, (sous la direction). *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France : 277-298.
- Larsson, G. et Larsson, B. W. (1998). « Quality of care : relationship between the perceptions of elderly home care users and their caregivers ». *Scandinavian Journal of Social Welfare*. 7 (3) : 252-258.
- Lavoie, J-P et Clément, S. (2005). « L'État face aux solidarités à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois », dans Clément, C. et Lavoie, J-P. (sous la direction de), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Ramonville Saint-Agne : Érès : 21-83.
- Lavoie, J-P. (2004). « Entretien avec Jean-Pierre Lavoie ». *Bulletin bien-vieillir*. 10 (3). CLSC René-Cassin-Institut de gérontologie sociale du Québec et Fondation pour le bien-vieillir.
- Lavoie, J-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal : L'Harmattan Inc.
- Lebel, P., Ducharme, F., Béland, F., & Bergman, H. (2002). « L'évaluation de la qualité des soins et services Projet de démonstration SIPA ». Groupe de recherche Universités de Montréal et McGill sur les services intégrés aux personnes âgées.
- Le Devoir, 2-3 Octobre 2004, « Accepter la perte d'autonomie. Beaucoup veulent vieillir à domicile et non pas aller en institution. » *Dossier Santé. Entretiens Jacques-Cartier*. (Entrevue avec Lavoie et Allard)
- Lefebvre, C. (2003) « Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus ». *Institut National de la Santé Publique du Québec*. <http://www.inspq.qc.ca>.
- Lefrançois R. (2002) *Stratégies de recherche en sciences sociales : applications à la gérontologie* PUM. 1992. p342.
- Le Nouveau Petit Robert Dictionnaire de la langue française (2002). Paris : Dictionnaires Le Robert.
- L'Heureux, N. (2002) « Les besoins des aidantes naturelles et les solutions pour un meilleur équilibre entre les ressources professionnelles et informelles, dans Pérodeau, G et Côté D. *Le virage ambulatoire*. Québec : PUQ : 171-175.

- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London : Sage publications
- Lorenzi-Cioldi, F. (1991). « Pluralité d'ancrages des représentations professionnelles chez des éducateurs en formation et des praticiens ». *Revue internationale de psychologie sociale*, vol 4 (3) : 357-379.
- Low, J.T.S. Payne, S. Roderick, P. (1999). "The impact of stroke on informal carers : a literature review. *Social Science and Medicine*, 49 : 711-725.
- Mamontoff, A-M. (1996). « Transformation de la représentation sociale de l'identité et schèmes étranges : le cas des gitans », *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 29 :64-89.
- Marmilloud, L. (2007). *Soigner un choix d'humanité*. Éditions Espace Éthique.
- Mariotti, F. (2000). « Tous les objets sociaux sont-ils objets de représentations sociales ? Question autour de la pertinence ». *GEIRSO*. <http://geirso.uqam.ca/>. Consulté en janvier 2004.
- Masingue, I., et Raymond, D. (2007). « Accéder aux services ». *Protégez-vous* : 9-21. [www.pv.qc.ca](http://www.pv.qc.ca)
- Mc Daniel, O.C. (1996). Utilisation théorique et pratiques des indicateurs de performance, *Gestion de l'enseignement supérieur*, vol. 8, n° 3.
- Mendras, H., et Oberti, M. (2000) *Le sociologue et son terrain. Trente recherches exemplaires*. Paris : Armand Colin.
- Miles M.B., Huberman A.M., (2003) *Analyse des données qualitatives*, 2ème édition, Édition de Boeck Université, Paris Bruxelles.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1992) « *La Politique de la santé et du bien-être :une évaluation de sa mise en œuvre et de ses retombées sur l'action du système socio-sanitaire québécois de 1992-2002*».Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1994) « *Les services à domicile de première ligne. Cadre de référence* ».Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003) « *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* ».Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001) « *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie* ».Québec, Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004) « *Rapport annuel de gestion 2003-2004*. Québec, Gouvernement du Québec.



- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2005) « Plan d'action 2005-2010 ». Un défi de solidarité, les services aux aînés en perte d'autonomie. Québec, Gouvernement du Québec.
- Moliner, P (1993). ISA : L'induction par scénario ambigu. Une méthode pour l'étude des représentations sociales. *Revue internationale de psychologie sociale*, 2 : 7-21.
- Moliner, P. (1995). « Noyau central, principes organisateurs et modèle bi-dimensionnel des représentations sociales, vers une intégration théorique ? », *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 28 :45-55.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales. De la théorie des représentations à l'étude des images sociales*. Grenoble : PUG.
- Morin, P. Dorvil, H. Grenier, S. et L'abbée, C. (2003). « Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logeant en maison de chambres ». *Rapport de recherche. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP)*, Montréal.
- Moscovici, S., et Buschini, F. (2003) (sous la dir de). *Les méthodes des sciences humaines*, PUF Fondamental.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse : son image et son public*, Paris : PUF, (2ème édition 1976).
- Moscovici, S. (1963). Attitudes et opinions, *Annual review of psychology*, 14 : 231-260.
- Moscovici, S. (1969). Préface dans Herzlich, C. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris/La Haye : École des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton.
- Moscovici S (1972) (sous la dir), *Introduction à la psychologie sociale*, vol 1, Paris : Librairie Larousse.
- Moscovici, S. (1973). (sous la dir). *Introduction à la psychologie sociale*, vol 2, Paris : Librairie Larousse.
- Moscovici, S. (1984). (sous la dir). *Psychologie sociale*, Paris : PUF.
- Moscovici, S. (1986). L'ère des représentations sociales, dans Doise, W. et Palmonari, A (Eds), *L'Étude des représentations sociales*, Neuchâtel-Paris :Delachaux et Niestlé : 34-80.
- Moscovici, S. (1994) (sous la dir). *Psychologie sociale des relations à autrui*, Paris : Nathan.
- Moscovici, S. et Bushini, F. (2003). *Les méthodes des sciences humaines*. Paris. PUF.
- Murray, C. et Hernstein, R.J. (1992), What's Really behind the SAT Score Decline, *Public Interest*, vol. 106, p. 32-56. cité par Bouchard C (2002).

- Murray, M. (1993). Social and cognitive representations of health and illness, dans Schroder, H. Reschke, K. Johnston, M. et Maes, S. (Eds). *Health psychology : potential in diversity*. Regensburg, Germany : S. Roderer Verlag : 124-131.
- Neergaard, P. (1999), Quality management: a survey on accomplished results, *International Journal of Quality & Reliability Management*, vol. 16. n° 3, p. 227-289. cité par Bouchard
- Nunley, B., Hall, L-A., et Rowles, G-D. (2000). « Effects of the quality of dyadic relationships on the psychological well-being of elderly care-recipients ». *Journal of Gerontological Nursing*. 26 (12) : 23-31.
- Oswald, F. Schilling, O. Wahl, H-W. Fange, A. Sixsmith, J et Iwarsson, S. (2005) « Homeward bound : Introducing a four domain model of perceived housing in very old age », Unpublished manuscript. [www.iss.uqam.ca/pages/pdf/parolesrésidants.pdf](http://www.iss.uqam.ca/pages/pdf/parolesrésidants.pdf). Consulté le 8 mai 2007.
- Organisation Mondiale de la Santé, (2002). *Vieillir en restant actif : Cadre d'Orientation*. Madrid. Espagne. [http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf). Consulté le 10 juin 2004.
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en Sciences Humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/VUEF.
- Paillé, P. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*, 23 : 147-181.
- Percival, J., et Hanson, J. (2005). « I'm like a tree million Miles from the water's Edge : Social Care and Inclusion of Older people with visual Impairment ». *British Journal of Social Work*. 35 : 189-205.
- Pérodeau, G., et Côté, D. (2002) *Le virage ambulatoire, défis et enjeux*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Piercy, K., et Wooley, D. (1999). « Negotiating Worker-Client Relationships : a necessary step to providing quality home health care ». *Home Health Care Services Quarterly*. 18 (1) : 1-24.
- Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R., et Pires, A-P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Québec : Gaétan Morin.
- Preto, N., et Mitchell, I. (2004). « Les questions d'éthique en soins à domicile. Congrès annuel de la Société canadienne de bioéthique ». (28-31 octobre 2004). [http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2004-ethi-homedomicile/index\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2004-ethi-homedomicile/index_f.html).

Protecteur des usagers en matière des Services de Santé et Services Sociaux. (Février 2003). « Avis sur les services à domicile ». [http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fr/publications/documents/avis\\_domicile.pdf](http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fr/publications/documents/avis_domicile.pdf). Consulté le 13 avril 2007.

Py, B. (2000) « Représentations sociales et discours. Questions épistémologiques et méthodologiques », dans Py, B (sous la direction de) *Analyse conversationnelle et représentations sociales : unité et diversité de l'image du bilinguisme*. Institut de linguistique. Université de Neuchâtel, numéro 32 : 5-20.

Rapport annuel 2002-2003 du CLSC-CHSLD Sainte-Rose-de-Laval. *Un CLSC près de sa communauté, une communauté près de son CHSLD*.

Rateau, P. (1999). Les représentations sociales, dans Pétard J-P. (Ed), *Psychologie sociale*. Rosny : Breal.

Raynes, N. Temple, B. Glenister, C. et Coulthard, L. (2001). « Quality at home for Older People : Involving Service Users in Defining Home Care Specifications », *Abingdon, Policy Press, Marston Books*.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du centre Québec (1999). « Plan de consolidation 1999-2002 : une vision d'amélioration continue, Trois Rivières », Ed Régie régionale de la santé et des services sociaux.

Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux-Montréal Centre, (1994). « Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers », Ed Régie régionale de la santé et des services sociaux.

RRSSS, Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux-Montréal Centre, (1999). « Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1999-2002, le défi de l'accès », Ed Régie régionale de la santé et des services sociaux.

Ricoeur, P. (1983) *Temps et récit, t1. L'intrigue et le récit historique*. Paris Éditions du seuil.

Rouquette, M-L., et Rateau, P. (1998) *Introduction à l'étude des représentations sociales*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

Roussiau, N., et Bonardi, C. (2001). *Les représentations sociales, État des lieux et perspectives*. Belgique : Mardaga.

Roussiau, N. Chalmin, et M. Lecaillon, J. (2000). « Les représentations comparées de la qualité du séjour hospitalier chez les patients et les soignants ». *Psychologie du travail et des organisations*. 6. 3-4 : 217-233.

Roy, S. N. (2003). « L'Étude de cas », dans Gauthier, B (dir). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Silvana de Rosa, A. (1988). "Sur l'usage des associations libres pour l'étude des représentations sociales de la maladie mentale". *Connexions*, 51 (1) : 27-50.
- Snow-Turek, A.L. Norris, M.P. et Tan, G. (1996). « Active and passive coping strategies in chronic pain patients ». *Pain*. 64 : 455-462.
- Statistique Canada (2003), Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), données partagées. Ontario.
- Statistique Canada. (2003). Enquête sociale générale cycle 16 : la prestation des soins dans une société vieillissante, Ottawa, Catalogue numéro 89-582-XIE.
- Statistique Canada (2005) Données du recensement de 2005. Ottawa.
- Strauss, A. L. et Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research : grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park (CA), Sage.
- Tesch, R. (1990), *Qualitative Research : Analysis Types and Software Tools*, London and Philadelphia, Falmer Press, 1990.
- Tourigny, A., Côté, L., KrÇoger, E., Lebel, P., Kergoat, M-J., Morin, D., Tousignant, M. (2004). « Cadre de référence pour l'évaluation de la qualité des soins et services aux personnes âgées vulnérables », dans Hébert, R. Tourigny, A. et Gagnon, M. (sous la direction de) Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes *Programme de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie (PRISMA)*. Edisem inc : 301-320.
- Ulysse, P-J., et Lesemann, F. (1997). « On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier ». *Lien social et politiques – RIAC*. 38 : 31-49.
- Van Der Maren, J-M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal. Presses de l'Université de Montréal.
- Veilleux, P-P. (2007). « Une marge de manoeuvre plus grande et une complicité stimulante pour protéger et défendre les usagers » Protecteur du citoyen. Assemblée nationale Québec. <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fr/publications/discours/regime.asp>. Consulté le 15 mai 2007.
- Viriot- Durandal, J-P. (2003). « Le pouvoir gris. Sociologie des groupes de pression de retraités », Collection le Lien Social, Presses Universitaires de France
- Wagner, W (1994). Fields of socio-genesis of social representation: a discussion of criteria and diagnostics. *Social science information*, 33 (2): 199-228.
- Wall, W.D. and Williams, HL. (1970). *Longitudinal studies and the social sciences* : Heinemann.

Williams, A. (2002). « Changing geographies of care : Employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space fungus ». *Social Science and Medicine*. 55 (1) :141-154.

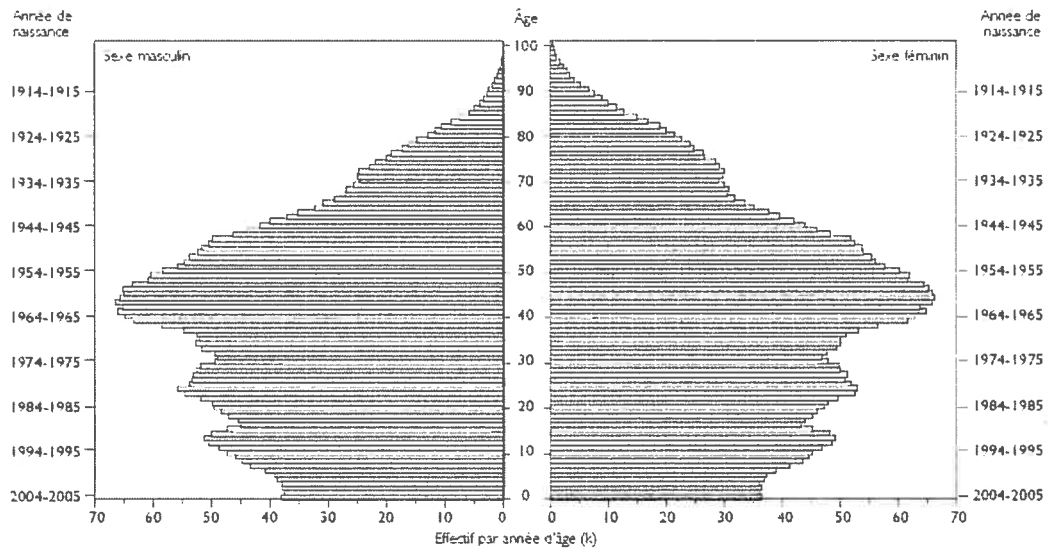
World Health Organization. (2000). « The World Health Report 2000 – Health Systems : Improving Performance ». Genève : World Health Organization: 46.

World Health Organization. (2003). « Quality Improvement for Mental Health ». Geneva : World Health Organization.

Yin, R K., (1989). *Case study research: design and methods*. Beverly Hill, CA :Sage.

## Annexe 1 : Pyramide des âges au Québec (2005).

Pyramide des âges, Québec, 1<sup>er</sup> juillet 2005

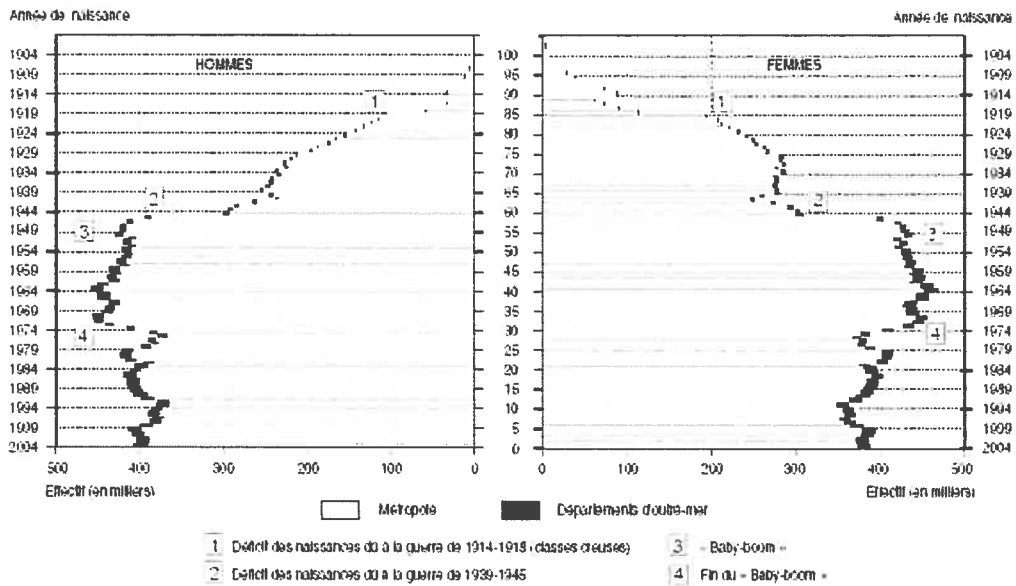


Sources : Statistique Canada. Estimations de la population.

Tiré de : DUCHESNE, Louis. La situation démographique au Québec : bilan 2005 : les familles au tournant du XXI<sup>e</sup> s [en ligne]. Québec : Institut de la statistique du Québec, 2005, p. 51. [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/sit\\_demo\\_pdf.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/sit_demo_pdf.htm) (Page consultée le 4 août 2006).

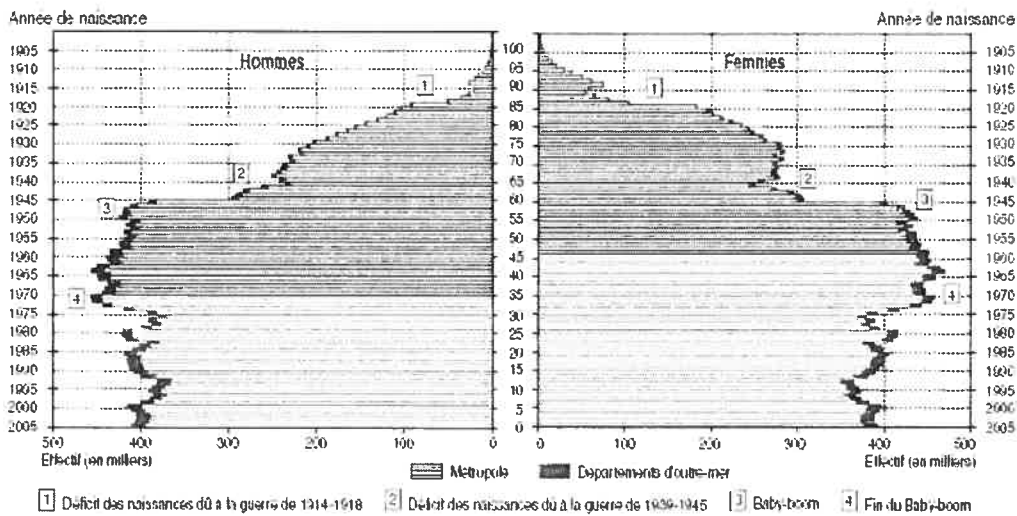
## Annexe 2 : Pyramides des âges en France (2005, 2006).

### ① Répartition de la population par sexe et âge au 1<sup>er</sup> janvier 2005



Sources : Statistiques de l'état civil et enquête « Villes », Insee

### Répartition de la population par sexe et âge au 1<sup>er</sup> janvier 2006



Sources : Statistiques de l'état civil et enquête « Villes », Insee

## Annexe 3a : Demande de services à domicile

### Comment obtenir des services à domicile au Québec ?

Source : Adapté de Masingue et Raymond, *Protégez-vous*, janvier 2007

#### CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CSSS)

- Les CSSS sont nés de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux qui réforme le système de santé et de services sociaux en 2004.
- 99 CSSS se partagent le territoire du Québec.
- La loi sur la santé et services sociaux oblige les CSSS à harmoniser les services rendus sur leur territoire.

**Le Centre local de services communautaires (CLSC)** offre des soins de santé de première ligne, des services sociaux et de maintien à domicile.

**Le Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)** héberge des personnes en perte d'autonomie, principalement des personnes âgées.

**Le Centre hospitalier (CH)** donne des soins médicaux généraux, spécialisés et d'urgence.

#### Accueil

- Par téléphone ou rendez-vous sur place.
- Par la personne âgée ou son aidant.
- Accueil évalue l'admissibilité et l'urgence de la demande. Les soins urgents sont pris en charge rapidement. Par contre, des délais peuvent survenir pour des actes moins pressants, i.e. prises de sang.
- Cas de post-hospitalisation suite à une mauvaise chute, le médecin de l'établissement ou le médecin traitant dirige vers le CLSC.
- Si déjà client au CLSC et détérioration de la condition de santé : il faut passer par l'infirmière

#### Triage

- Infirmière établit les priorités de demande (quels sont les besoins de soins, d'aide domestique, de soutien?)  
L'attente est de 30 jours maximum.

#### Le dossier de la personne âgée

- L'équipe de service de soutien à domicile décide quels professionnels s'impliquent dans le dossier.
- Un ou plusieurs experts sont nommés pour les évaluations à domicile (infirmière, ergothérapeute, travailleuse sociale, auxiliaire responsable).

#### Visite à domicile

- Les professionnels remplissent « l'Outil multiclientèle » : établissement du profil détaillé de la situation personnelle.
- Personne âgée doit décrire son état de santé physique et psychologique, décrire les activités quotidiennes et le réseau social pour évaluation des besoins.

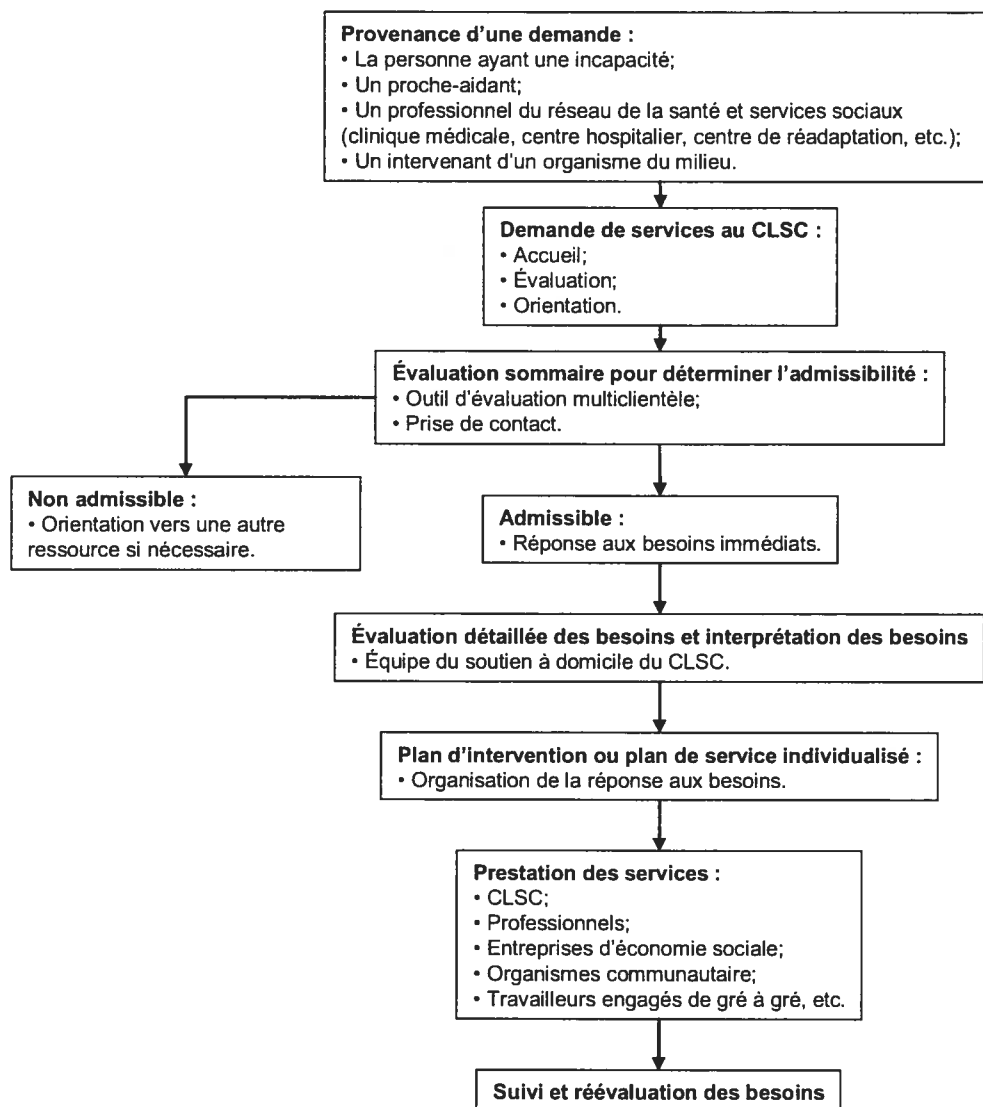
#### Plan d'intervention

- L'équipe de soutien à domicile attribue à la personne âgée:
- Une personne de référence, « Intervenant-pivot » en charge du dossier;
  - Le nombre d'heures de soins et les services dont vous allez bénéficier.



## Annexe 3b : Cheminement d'une demande de soutien à domicile

Source : *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile MSSS 2003*



## Annexe 4 : Informations sur les AFS

### **ASSOCIATION DES AUXILIAIRES FAMILIALES ET SOCIALES DU QUÉBEC**

#### **Définitions des rôles et tâches**

L'auxiliaire familiale et sociale est une personne qualifiée qui à domicile et en collaboration avec une équipe multidisciplinaire, intervient auprès de l'utilisateur de services (usager-bénéficiaire) en difficulté.

Par son intervention, elle vise à maintenir et/ou à développer un fonctionnement optimal face à des situations problématiques.

Elle contribue ainsi à prévenir l'éclatement et l'épuisement du milieu familial et à maintenir à domicile des personnes âgées, en phase terminale, atteintes de maladie mentale, de déficit cognitif, des malades chroniques, des personnes handicapées, des convalescents et des familles en difficultés.

L'auxiliaire familiale et sociale, par sa formation et son implication dans la vie quotidienne de l'utilisateur de services (usager-bénéficiaire), est habilitée à remplir divers rôles:

1. Observation et participation au plan d'intervention
2. Agent de liaison et de socialisation
3. Support
4. Éducation
5. Suppléance

Suppléance:

Il ou elle pallie aux incapacités de l'utilisateur de services (usagers-bénéficiaire) dans les tâches suivantes:

- √ soins généraux de base, d'hygiène corporelle, hygiène buccale, soins des pieds
- √ planification des affaires courantes (correspondance, démarches),
- √ achats nécessaires au fonctionnement du quotidien,
- √ préparation des repas à l'avance et ce pour l'utilisateur de services (usager-bénéficiaire) et sa famille immédiate,
- √ entretien ménager léger,
- √ garde d'enfants et/ou de l'utilisateur de services (usager-bénéficiaire),
- √ accompagnement de l'utilisateur de services (usager-bénéficiaire) lors de certains déplacements.

#### **Code d'éthique**

La rédaction du Code d'éthique a pour objectif de fixer des balises, honnêtes et claires pour un groupe de travailleurs et travailleuses.

L'auxiliaire familiale et sociale doit être délicate et discrète. Elle ne doit pas entretenir des contacts personnels avec la clientèle en dehors des heures de travail. Si elle veut être reconnue professionnellement : elle doit agir en ce sens.

L'auxiliaire familiale et sociale doit se référer à l'intervenant pivot si une plainte est formulée. En aucun temps l'auxiliaire familiale et sociale ne doit discuter du fonctionnement et de son milieu de travail avec la clientèle.

L'auxiliaire familiale et sociale doit exécuter avec discrétion, intérêt et professionnalisme les rôles et tâches définis par son association.

L'auxiliaire familiale et sociale ne doit pas tutoyer l'utilisateur de services et encore moins lui attribuer des surnoms (ex.: mémère, grand-pop ...).

L'auxiliaire familiale et sociale doit éviter de materner, d'infantiliser et/ou de surprotéger la clientèle.

L'auxiliaire familiale et sociale doit se vêtir sobrement de manière à ne pas mettre sa crédibilité en péril (boucles d'oreilles voyantes, talons hauts, colliers, décolleté) et risquer un accident ou une agression sur sa personne.

L'auxiliaire familiale et sociale doit respecter les valeurs et les opinions de la clientèle, même s'ils diffèrent de ses propres valeurs et opinions.

L'auxiliaire familiale et sociale doit respecter les habitudes de vie de la clientèle tout en éduquant et/ou informant celle-ci sur les ressources disponibles dépendant des besoins.

L'auxiliaire familiale et sociale ne doit pas juger les bizarreries, le choix de religion, le groupe politique ou autre de la clientèle. Elle se doit plutôt de comprendre.

L'auxiliaire familiale et sociale doit respecter les habitudes de vie de chacun des utilisateurs de service qu'elle dessert.

L'auxiliaire familiale et sociale doit s'assurer que le professionnalisme est de rigueur dans l'équipe multidisciplinaire en commençant par elle-même.

L'auxiliaire familiale et sociale est tenue au secret professionnel au même titre que les autres professionnels. Elle doit garder confidentielles toutes informations transmises par l'utilisateur de services. L'intervenant pivot et les autres membres de l'équipe multidisciplinaire pourront entendre ces informations si c'est pertinent.

#### **FORMATION**

Le programme d'études professionnelles Assistance familiale et sociale aux personnes à domicile est offert dans la plupart des régions du Québec.

La formation est également offerte en anglais dans sept régions du Québec.

Voir aussi Aides familiaux / aides familiales sur le site [toutpoureussir.com](http://toutpoureussir.com)

#### **SALAIRE**

Le salaire des auxiliaires familiales et sociales du réseau de la santé et des services sociaux, au 1<sup>er</sup> avril 2007, s'établit comme suit: minimum 16,53 \$/heure; maximum 18,16 \$/heure.

Adaptés des sources : <http://www2.globetrotter.net/benevole/aafs/>

et de [http://www.avenirensante.com/index.php?auxiliaire\\_familiale](http://www.avenirensante.com/index.php?auxiliaire_familiale)

consulté le 4 juin 2007

## Annexe 5 : Certificat Éthique



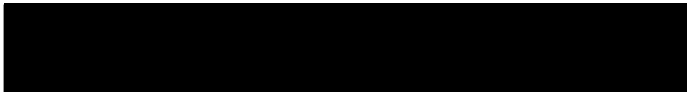
COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE LA  
FACULTÉ DES ARTS ET DES SCIENCES DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL  
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

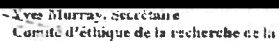
Le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal, selon les procédures en vigueur, a examiné le projet de recherche intitulé :

*Comment les dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'intervenant professionnel (auxiliaire familiale et sociale) et le proche-aidant agissent-elles sur leur propre définition de la qualité des services à domicile?*

et soumis par : *Béatrice Launay, étudiante au doctorat, Sciences humaines appliquées*

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les règles d'éthique énoncées à la « Politique relative à l'utilisation des êtres humains en recherche » de l'Université de Montréal.

  
Sylvie Normandeau, Présidente  
Comité d'éthique de la recherche de la  
Faculté des arts et des sciences de  
l'Université de Montréal

  
Yves Murray, Secrétaire  
Comité d'éthique de la recherche de la  
Faculté des arts et des sciences de  
l'Université de Montréal

Date d'émission : 28 OCT. 2004

## Annexe 6 : Formulaires de consentement

**GRASP**

Université   
de Montréal

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PERSONNE ÂGÉE

Cette recherche<sup>50</sup> intitulée « Comment les dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'Auxiliaire Familiale et Sociale et l'aidant principal (la fille ou le fils) agissent-elles sur leur propre définition de la qualité des services de soutien à domicile ? » est réalisée par Béatrice Launay, étudiante au Doctorat à l'université de Montréal. Voici les grandes lignes de la recherche et la façon dont va se dérouler notre rencontre.

#### **DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE**

##### **A) OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

Cette recherche porte sur les perceptions que vous avez de la qualité du service dans le cadre du soutien à domicile. Elle vise plus particulièrement à comprendre le lien entre les relations que vous avez dans le cadre du soutien à domicile avec votre enfant (aidant principal) et les Auxiliaires Familiales et Sociales (AFS) du CLSC-CHSLD Sainte-Rose et l'impact que ces relations ont sur vos perceptions de la qualité du service. De cette manière, cette étude a pour but de contribuer à l'amélioration de la qualité des services de soutien à domicile.

##### **B) PROCÉDURES**

L'objectif principal est donc de comprendre comment vous percevez et définissez la qualité du service au sein du soutien. Nous cherchons à connaître votre point de vue de la qualité. Votre collaboration est précieuse car vous êtes la/le mieux placé(e) pour nous dire ce qui est à vos yeux le plus important pour que le service soit de qualité. Ainsi, le déroulement de la recherche implique votre collaboration pour :

---

<sup>50</sup> Cette étude est soutenue par une bourse RESSAUR<sup>50</sup> en partenariat avec le GRASP<sup>50</sup> de l'Université de Montréal et le CLSC-CHSLD Sainte Rose de Laval.



Toute interrogation ou plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel suivante : [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca)

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AIDANT**

Cette recherche<sup>51</sup> intitulée « Comment les dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'Auxiliaire Familiale et Social et l'aidant principal (la fille ou le fils) agissent-elles sur leur propre définition de la qualité des services de soutien à domicile ? » est réalisée par Béatrice Launay, étudiante au Doctorat à l'université de Montréal. Voici les grandes lignes de la recherche et la façon dont va se dérouler notre rencontre.

**DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE****A) OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

Cette recherche porte sur les perceptions que vous avez de la qualité du service au sein du soutien à domicile pour votre parent. Elle vise plus particulièrement à comprendre le lien entre les relations que vous avez dans le cadre du soutien à domicile avec votre parent et les Auxiliaires Familiales et Sociales (AFS) du CLSC-CHSLD Sainte-Rose et l'impact que ces relations ont sur vos perceptions de la qualité du service. De cette manière, cette étude a pour but de contribuer à l'amélioration de la qualité des services de soutien à domicile.

**B) PROCÉDURES**

L'objectif principal est donc de comprendre comment vous percevez et définissez la qualité du service. Nous cherchons à connaître votre point de vue de la qualité. Votre collaboration est précieuse car vous êtes la/le mieux placé(e) pour nous dire ce qui est à vos yeux le plus important pour que le soutien soit de qualité. Ainsi, le déroulement de la recherche implique votre collaboration pour :

1) La réalisation d'entrevues individuelles à l'endroit qui vous conviendra le mieux, une première au début de la demande d'aide des AFS du CLSC-CHSLD Sainte-Rose pour votre parent, et une seconde entrevue 3 à 4 mois plus tard lorsque les services AFS sont bien établis.

---

<sup>51</sup>Cette étude est soutenue par une bourse RESSAUR<sup>51</sup> en partenariat avec le GRASP<sup>51</sup> de l'Université de Montréal et le CLSC-CHSLD Sainte Rose de Laval.



Chaque entrevue durera environ 1h30 et sera enregistrée sur cassette audio. Une série de questions sur ce que représente pour vous la qualité du service vous sera posée ainsi que sur les relations que vous avez avec l'intervenant et votre parent dans le cadre du soutien.

2) La confidentialité des données recueillies est assurée. Les mesures suivantes sont prévues : Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport, toutes les réponses que vous fournirez demeureront strictement confidentielles. Ces données (de la transcription à l'analyse) ne seront accessibles que par le chercheur.

Vos réponses seront utilisées strictement à des fins de recherche.

La cassette contenant l'entrevue sera détruite lorsque le rapport final de la thèse sera déposé (été 2007).

3) Vous êtes entièrement libre de mettre fin à la rencontre, si à un moment ou à un autre de son déroulement, vous le considérez nécessaire.

### **C) CONSENTEMENT (fait en deux exemplaires)**

Je, (nom du participant(e)) déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Béatrice Launay et comprendre le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude en question. Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

**Date :**

**Signature du participant(e) :**

**Signature de la chercheure :**

**Pour toute question, concernant cette étude, vous pouvez communiquer avec l'étudiante et responsable de la recherche :**

**Béatrice Launay au 514-343-6111, poste (1)4270.**

Nous vous remercions de votre collaboration !

Toute interrogation ou plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel suivante : [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca)

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AFS**

Cette recherche<sup>52</sup> intitulée « Comment les dynamiques relationnelles qui s'établissent entre la personne âgée, l'intervenant professionnel (Auxiliaire Familiale et Sociale) et l'aidant principal agissent-elles sur leur propre définition de la qualité des services de soutien à domicile ? » est réalisée par Béatrice Launay, étudiante au Doctorat à l'université de Montréal. Je vais donc vous indiquer les grandes lignes de la recherche et la façon dont va se dérouler notre rencontre.

**DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE****A) OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

Cette recherche porte sur les perceptions que vous avez de la qualité du service à domicile. Elle vise plus particulièrement à comprendre le lien entre les relations que vous avez dans le cadre du soutien à domicile avec la personne âgée et son aidant principal et l'impact que ces relations ont sur vos perceptions de la qualité du service. De cette manière, cette étude a pour but de contribuer à l'amélioration de la qualité des services de soutien à domicile.

**B) PROCÉDURES**

L'objectif principal est donc de comprendre comment vous percevez et définissez la qualité du service. Nous cherchons à connaître votre point de vue de la qualité. Votre collaboration est précieuse car vous êtes le/la mieux placé(e) pour nous dire ce qui est à vos yeux le plus important pour que le service au sein du soutien soit de qualité. Ainsi, le déroulement de la recherche implique votre collaboration pour :

1) La réalisation d'entrevues individuelles au CLSC-CHSLD Sainte-Rose, une première au début de la demande d'aide AFS faite à la personne âgée, et une seconde entrevue 4 mois plus tard lorsque vos services sont bien établis. Chaque entrevue durera de une heure à une heure

---

<sup>52</sup>Cette étude est soutenue par une bourse RESSAUR<sup>52</sup> en partenariat avec le GRASP<sup>52</sup> de l'Université de Montréal et le CLSC-CHSLD Sainte Rose de Laval.

trente et sera enregistrée sur cassette audio. Une série de questions sur ce que représente pour vous la qualité du soutien vous sera posée ainsi que sur les relations que vous avez avec la personne âgée et son aidant principal.

2) La confidentialité des données recueillies est assurée. Les mesures suivantes sont prévues : Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport, toutes les réponses que vous fournirez demeureront strictement confidentielles. Ces données (de la transcription à l'analyse) ne seront accessibles que par le chercheur.

Vos réponses seront utilisées strictement à des fins de recherche.

La cassette contenant l'entrevue sera détruite lorsque le rapport final de la thèse sera déposé (été 2007).

3) Vous êtes entièrement libre de mettre fin à la rencontre, si à un moment ou à un autre de son déroulement, vous le considérez nécessaire.

### **C) CONSENTEMENT (fait en deux exemplaires)**

Je, (nom du participant(e)) déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Béatrice Launay et comprendre le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

**Date :**

**Signature du participant(e) :**

**Signature de la chercheuse :**

**Pour toute question, concernant cette étude, vous pouvez communiquer avec l'étudiante et responsable de la recherche :**

**Béatrice Launay au 514-343-6111, poste (1)4270.**

Nous vous remercions de votre collaboration !

Toute interrogation ou plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel suivante : [ombudsman@umontreal.ca](mailto:ombudsman@umontreal.ca)

## Annexe 7 : Guide d'identification personne âgée/aidant/AFS

**NOM :**

**ÂGE :**

**GENRE :**

**STATUT :**

**Mise en contexte de l'entrevue :**

*Impressions au sujet de la personne ? (état, apparence, etc.)*

*Était-il facile d'établir un contact avec elle ?*

*Est-ce que des personnes, des événements ou des éléments extérieurs ont interrompu ou empêché le bon déroulement de l'entretien ? si oui lesquels ?*

*La personne était-elle trop fatiguée pour compléter l'entretien ?*

*Y a-t-il des questions ou des éléments de cette grille qui ont posé problème ?  
expliquez...*

## **Annexe 8 : Guides d'entrevue pour chaque acteur**

### **GUIDE D'ENTREVUE AUPRÈS DE LA PERSONNE ÂGÉE**

Dans cette étude, je m'intéresse essentiellement aux services que vous recevez de la part des AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose. Les AFS interviennent auprès de vous pour divers services tels que le bain, l'aide à la mobilité...(demander les noms des AFS si la personne s'en rappelle). Donc je vais vous poser des questions sur ce que vous pensez des services des AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose (et non de l'agence si la personne reçoit une aide de l'agence les fins de semaine ou autres) notamment ce que vous pensez de la qualité de ces services mais aussi des questions sur la personne de votre famille (demander confirmation si c'est bien la fille qui l'aide) qui vous vient en aide.

#### **I – Contextualiser la situation de la personne âgée**

##### **I.1 - Évolution de la situation personnelle par rapport à l'état de santé**

1) Pouvez-vous me raconter comment votre santé a évolué depuis une année ?

2) Quels étaient vos besoins ?

##### **I.2 - Évolution de la situation par rapport au cheminement dans les SAD**

3) Qui est-ce qui a contacté le CLSC pour faire la demande de services ?

3a) Pouvez-vous me raconter comment s'est passé votre contact avec le CLSC, lorsque vous avez appelé pour demander des services ?

4) Qui a fait la demande ?

4a) Vous a-t-on informé des différentes démarches ? (comment cela s'est déroulé)

- 5) Comment a-t-on décidé des services à vous proposer ?
- 6) Aviez-vous des attentes par rapport aux services des AFS ?
- 7) Est-ce que les services des AFS répondent à vos attentes ?

## **II – Contextualiser les services des AFS**

J'aimerais à présent avoir des informations sur le contact que vous avez avec les AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose, sur ce que vous pensez de leur travail, leur façon de faire et leur façon d'être avec vous.

- 8) Pouvez-vous me parler de l'aide des AFS (façon de faire, comportement, habitudes, durée de la visite pour la même aide, journée type)?
  - 9) Y a-t-il plusieurs AFS qui interviennent auprès de vous ?
  - 10) Comment ressentez-vous cela ?
- voir si la personne a une préférence pour une AFS plutôt qu'une autre*
- 11) Est-ce qu'elles vous préviennent quand elles arrivent ?
  - 12) Est-ce que leurs visites répondent à vos horaires ?
  - 13) Est ce que toutes les AFS viennent aux mêmes heures, et ce de manière régulière ?
  - 14) Est-ce que la personne se rappelle-t-elle de ce que vous lui dites ?
  - 15) Qu'est-ce que vous aimez lorsque les AFS viennent chez vous ? (ce qui est bien fait et ce qui pourrait être amélioré)
  - 16) Y a-t-il des choses qui vous dérangent dans leur travail ?

- 17) Est-ce qu'elles respectent la façon dont vous aimez que les choses soient faites ?
- 19) Est-ce qu'elles (toutes les AFS et ce de la même manière) vous impliquent dans les décisions quant au déroulement de leurs interventions ?
- 20) Trouvez-vous qu'elles sont appliquées (minutieuses) ?
- 21) Aimez-vous leurs routines ?
- 22) Sentez-vous qu'elles sont très confortables avec ce qu'elles font ?
- 23) Est-ce que vous vous sentez en sécurité avec elles ?
- 24) Est-ce qu'elles vous aident à vous organiser en leur absence ?
- 25) Sentez-vous que les AFS se soucient de votre bien-être ?

### **III – Interactions dans le cadre du soutien à domicile**

#### **III.1 Interactions entre vous et les AFS**

- 26) Est-ce que vous avez l'opportunité de discuter avec toutes les AFS ?
- 31) Est-ce que vous trouvez avoir un bon rapport avec les AFS ?
- 27) Est-ce qu'elles sont aimables ?
- 27) Est-ce qu'elles sont chaleureuses ?
- 27) Est-ce qu'elles sont fiables ?
- 27) Est-ce qu'elles sont patientes ?



28) Est-ce qu'elles prennent du temps pour écouter vos questions ?

29) Êtes-vous à l'aise de discuter avec elles des problèmes que vous rencontrez ?

30) Est-ce qu'elles répondent à vos questions ?

32) Est-ce que le comportement de l'une ou de l'autre des AFS peut vous irriter, vous agacer ? Pouvez-vous me donner un exemple, précisez ?

33) Vous êtes-vous déjà sentie blessée, frustrée ... de leur comportement ?

34) Avez-vous déjà été en désaccord voire en conflit par rapport aux services des AFS (ces mésententes sont-elles fréquentes?)

35) Comment cela s'est-il passé, y a-t-il eu discussion, écoute et attention de tous, manque de compréhension et de communication ?

### **III.2 Interactions entre vous et votre enfant**

36) A quelle fréquence votre enfant vous rend visite ?

38) Vous prévient-il quand il vous rend visite ?

39) Reste-t-il longtemps chez vous ? (pour le dîner...précisez)

40) Comment vous aide t-il ?

41) Avez-vous un bon rapport avec votre enfant ?

42) Avez-vous déjà eu entre vous des désaccords voire des conflits par rapport aux services que vous recevez des AFS?

43) comment cela s'est-il passé ?

44) Et avec lui, y a-t-il déjà eu des tensions par rapport à l'aide qu'il peut vous apporter, par rapport à sa façon de faire ?

### **III.3 Interactions entre votre enfant et les AFS**

45) Est-ce qu'il arrive qu'une AFS et votre enfant soient tous les deux présents chez vous ?

Réponse : oui

45 a) Est-ce que vous aimez que les deux soient présents ?

45 aa) Est-ce qu'ils communiquent ensemble ?

Réponse : non

45 b) Aimerez-vous qu'ils soient présents au même moment ? pourquoi ?

46) Est-ce que le comportement des AFS peut l'irriter, l'agacer ? pouvez-vous me donner un exemple, précisez ?

47) Y a-t-il eu des désaccords voire des conflits entre eux ?

48) Comment cela s'est-il passé ?

### **IV – Perceptions de la qualité des SAD**

Je vais vous poser maintenant des questions sur la qualité des services à domicile. Répondez svp de manière la plus spontanée possible, ce qui vous passe par la tête, ce qui vous parle le plus...j'aimerais avoir votre avis personnel, votre point de vue.

49) Qu'évoque pour vous la qualité des services à domicile ? (comment le définiriez-vous pour qu'il soit de bonne qualité ?)

50) Est-ce qu'il y a des éléments qui sont plus importants que d'autres pour que les services AFS soient de bonne qualité ? (pouvez-vous m'expliquer par des exemples que vous vivez souvent pourquoi ces éléments sont plus importants ?)

51) Qu'est-ce qui fait selon vous que les services à domicile des AFS soient de mauvaise qualité ?

52) Pouvez-vous me dire les éléments qui font que les services se détériorent ou soient de mauvaise qualité ?

Pouvez-vous les classer, c'est-à-dire l'élément le plus négatif de l'aide ?

#### **V – Place des relations dans la qualité des SAD**

53) Comment les rapports avec les intervenants jouent-ils sur la qualité ?

54) Qu'est que cela signifie pour vous avoir de “ bons rapports ”

55) Est-ce important qu'il y ait aussi de bons rapports entre les intervenants ?

57) Qu'est que cela signifie pour vous “ avoir de mauvais rapports ” ?

L'objectif de cette entrevue est, je vous le rappelle d'avoir votre point de vue sur la qualité des services AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose. Je m'intéresse à ce que veut dire la qualité pour vous, vos perceptions, ce que vous connaissez par rapport à votre expérience, votre vécu sur la qualité des services. J'aimerais donc poser deux dernières questions : tout d'abord,

58) Y a-t-il des choses que nous n'avons pas abordé ici et que vous aimeriez aborder et qui pourraient être en lien avec ce que vous attribuez à la qualité des services AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose (/au contact avec le CLSC /au travail des AFS / à vos besoins, à votre confort ou autre) ?

59) Enfin pour terminer cette interview, si vous deviez retenir quelques mots que vous assimilez à la qualité des services AFS ? Quels seraient-ils ?

## **GUIDE D'ENTREVUE AUPRÈS DU PROCHE-AIDANT**

Dans cette étude, je m'intéresse essentiellement à la qualité des services des AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose que reçoit votre parent. Je souhaite avoir votre point de vue sur ce qu'est pour vous la qualité d'un service AFS, j'aimerais connaître vos perceptions. Je vais donc vous poser des questions diverses sur le travail, le comportement...des AFS. Aussi, j'aimerais savoir l'aide que vous apportez à votre parent et les rapports qui se sont pour le moment établis entre vous tous (vous, votre parent et les AFS)

### **I – Contextualiser la situation du proche-aidant**

#### **I.1 Évolution de la situation personnelle par rapport à l'état de santé de votre proche/parent**

Pouvez-vous me raconter comment en êtes-vous venue à vous occuper de votre parent/proche?

1a) Depuis quand ?

1b) Que faisiez-vous pour l'aider et comment cela a évolué ?

2) Quels étaient alors vos besoins pour aider votre parent ?

#### **I.2 Évolution de la situation par rapport au cheminement dans les SAD**

3) Qui a décidé de demander une aide auprès du CLSC-CHSLD Ste-Rose ?

4) Étiez-vous déjà rentré en contact avec le CLSC-CHSLD ?

4a) Qui a contacté le CLSC pour faire la demande de service ?

4b) Étiez-vous réticents à contacter/à ce que votre parent contacte le CLSC-CHSLD Ste-Rose ? Précisez

5) Comment a-t-on décidé des services à proposer à votre parent/proche ?

6) Quels étaient vos attentes ?

7) Est-ce que les services des AFS répondent à vos attentes ?

## **II - Contextualiser l'aide que reçoit votre parent/proche**

J'aimerais à présent avoir des informations sur l'aide apportée à votre parent tant par vous que par les AFS. Je souhaiterais savoir ce que vous pensez du travail des AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose, leur façon de faire et leur façon d'être avec votre parent/proche et avec vous. Aussi, je m'intéresse au contact que vous avez avec votre parent depuis qu'il reçoit les services des AFS ainsi que votre aide.

### **II.1 Contextualiser l'aide apportée à votre parent/proche**

8) Pouvez-vous m'expliquer les avantages et les inconvénients que vous ressentez en vous occupant de votre parent ?

9) Qu'est-ce que vous aimez faire pour l'aider ?

10) Y-a-t-il des choses que vous n'aimez pas faire ou qui vous rendent inconfortables ?

11) Pouvez-vous me raconter comment réagit votre parent proche à l'aide que vous lui apportez ?

12) Pensez-vous que l'aide que vous lui apportez correspond à ses attentes ?

### **II.2 Contextualiser l'aide des AFS**

13) Est-ce que les services AFS vous aident ?

14) Est-ce que les services AFS aident votre parent ?

- 15) Qu'est-ce que vous aimez lorsque l'AFS vient chez votre parent ? (précisez, attitude et comportement)
- 16) Y-a-t-il des choses que vous aimez moins dans leurs interventions ?
- 17) Y-a-t-il des problèmes que vous souhaiteriez soulever ? (obstacles réguliers)
- 18) Pensez-vous que le service AFS est adapté à la situation de votre parent ?
- 19) Pensez-vous que le service AFS est adapté à votre situation ?
- 20) Votre parent semble-t-il content des services AFS reçus ?
- 21) Est-ce qu'il vous a fait part d'inconvénients rencontrés lors de l'intervention des AFS ?
- 22) Trouvez-vous que les AFS respectent la façon dont votre parent aime que les choses soient faites ?
- 23) Trouvez-vous que les AFS respectent la façon dont vous aimez que les choses soient faites ?
- 24) Trouvez-vous qu'elles sont appliquées (minutieuses) ?
- 25) Aimez-vous leurs routines ?
- 26) Sentez-vous qu'elles sont très confortables avec ce qu'elles font ?
- 27) Sentez-vous que votre parent est en sécurité avec elles ?
- 28) Est-ce qu'elles vous préviennent en cas de changements d'horaires ou en cas d'absence ?
- 29) Sentez-vous que les AFS se soucient du bien-être de votre parent ?
- 30) Est-ce que les AFS se soucient de votre bien-être ?

### III – Interactions dans le cadre du soutien à domicile

#### III.1 Interactions entre vous et les AFS

- 31) Connaissez-vous mieux certaines AFS qui interviennent auprès de votre parent/proche ?  
(Mentionner si l'aidant connaît l'AFS de notre étude)
- 32) Est-ce que vous appréciez lorsque vous rencontrez une AFS chez votre parent/proche ?  
Précisez
- 33) Êtes-vous amenés à communiquer avec les AFS par téléphone ou autre ? précisez
- 34) Est-ce qu'elles sont courtoises, aimables, chaleureuses, compréhensives avec vous ?
- 35) Est-ce qu'elles prennent du temps pour écouter vos questions ?
- 36) Êtes-vous à l'aise de discuter avec elles des problèmes que vous rencontrez ?
- 37) *Êtes-vous à l'aise de discuter avec elle des problèmes que votre parent/proche rencontre ?*
- 38) Est-ce qu'elle répond à vos questions ? (horaires, conseils...)
- 39) Est-ce que vous trouvez avoir un bon rapport avec les AFS ?
- 40) Est-ce que le comportement de l'une ou de l'autre des AFS peut vous irriter, vous agacer ? pouvez-vous me donner un exemple, précisez ?
- 41) Avez-vous déjà été en désaccord voire en conflit par rapport aux services des AFS (ces mésententes sont-elles fréquentes) ?
- 42) Comment cela s'est-il passé ?

43) Au domicile de votre parent/proche, l'interaction avec d'autres intervenants est-elle fréquente ?

44) Appéciez-vous le travail d'équipe qui est fait auprès de votre parent/proche (points forts et limites) ?

45) Selon vous, y a-t-il entre les AFS une bonne communication concernant votre parent/proche ?

46) Êtes-vous amenés à rappeler des informations concernant votre parent/proche ?

47) Y a-t-il eu des désaccords avec le CLSC sur le service rendu à votre parent/proche ?

48) Comment cela s'est-il passé ?

49) Est-ce qu'il vous arrive de vous accorder avec les AFS sur la façon de fournir l'aide auprès de votre parent/proche ?

50) Trouvez-vous avoir la place qui vous revient dans la prise de décision concernant l'intervention auprès de votre parent/proche ?

### **III.2 Interactions entre vous et votre parent**

51) À quelle fréquence rendez-vous visite à votre parent/proche ?

52) Est-ce que vous le prévenez quand vous lui rendez visite ?

53) Combien de temps durent vos visites en général ? (ex pour le dîner...précisez)

54) Vous explique-t-elle l'aide qu'elle reçoit, les visites qu'elle a eut dans la journée...?

55) Êtes-vous amenés à questionner davantage votre parent sur les services qu'elle reçoit ?



56) Avez-vous déjà eu entre vous des désaccords voire des conflits par rapport aux services qu'elle reçoit des AFS?

57) Comment cela s'est-il passé ?

58) Est ce que votre parent réclame plus de votre aide ou est-ce plutôt l'inverse ?

### **III.3 Interactions entre votre parent et les AFS**

59) Votre parent apprécie-t-il les services des AFS ?

60) Vous parle-t-il de certaines AFS ?

A t-il un bon rapport avec les AFS ?

61) Savez-vous si les AFS prennent du temps pour écouter les questions de votre parent/proche ?

62) Est-ce qu'elles répondent à ses questions ?

63) Est-ce qu'elles sont aimables avec votre parent/proche ?

63) Est-ce qu'elles sont chaleureuses avec votre parent/proche ?

63) Est-ce qu'elles sont compréhensives avec votre parent/proche ?

64) Pouvez-vous m'expliquer ce que votre parent aime et ce qu'il n'aime pas quand l'AFS est présente chez lui ? (son travail, son approche avec votre parent)

65) Avez-vous déjà remarqué des désaccords voire des conflits entre votre parent et l'AFS ?

66) *Sentez-vous que votre parent est à l'aise de discuter avec elle de sa situation ?*

67) Trouvez-vous l'AFS suffisamment impliquée avec votre parent/proche ?

68) Est-ce que l'AFS lui fait des suggestions ou des commentaires divers ?

69) Est-ce que votre parent/proche lui fait confiance ?

70) Avez-vous déjà entendu votre parent faire des reproches à l'AFS sur sa façon de faire ?

#### **IV – Perceptions de la qualité des SAD**

Je vais vous poser maintenant des questions sur la qualité des services à domicile. Répondez svp de manière la plus spontanée possible, ce qui vous passe par la tête, ce qui vous parle le plus...j'aimerais avoir votre avis personnel, votre point de vue.

71) Qu'évoque pour vous la qualité des services à domicile ? (comment le définiriez-vous pour qu'il soit de bonne qualité ?)

72) Est-ce qu'il y a des éléments qui sont plus importants que d'autres pour que les SAD soit de bonne qualité ? (pouvez-vous m'expliquer par des exemples que vous vivez souvent pourquoi ces éléments sont plus importants ?)

73) Qu'est-ce qui fait selon vous, que le service à domicile soit de mauvaise qualité ?

74) Pouvez-vous me dire les éléments qui font que le soutien se détériore ou soit de mauvaise qualité ?

Pouvez-vous les classer, c'est-à-dire l'élément le plus négatif de l'aide ?

#### **V – Place des relations dans la qualité des SAD**

75) Comment les rapports avec votre parent/proche et les intervenants jouent-ils sur la qualité ?

76) Qu'est que cela signifie pour vous avoir de « bons rapports » ?

77) Est-ce important aussi qu'il y ait de bons rapports entre les AFS et votre parent/proche ?

78) Qu'est-ce que cela signifie pour vous avoir de mauvais rapports ?

L'objectif de cette entrevue est, je vous le rappelle d'avoir votre point de vue sur la qualité des services AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose. Je m'intéresse à ce que veut dire la qualité pour vous, vos perceptions, ce que vous connaissez par rapport à votre expérience, votre vécu sur la qualité des services. J'aimerais donc poser deux dernières questions : tout d'abord,

79) Y a-t-il des choses que nous n'avons pas abordé ici et que vous aimeriez aborder et qui pourraient être en lien avec ce que vous attribuez à la qualité des services AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose ?

80) Enfin pour terminer cette interview, si vous deviez retenir quelques mots que vous assimilez à la qualité des services AFS ? Quels seraient-ils ?

## GUIDE D'ENTREVUE AUPRÈS DES AFS

Dans cette étude, je m'intéresse essentiellement à la qualité des services des AFS. Je souhaite avoir votre point de vue sur ce qu'est pour vous la qualité d'un service, j'aimerais connaître vos perceptions. Je vais donc vous poser des questions sur le travail que vous faites auprès des personnes âgées. J'aimerais savoir comment vous travaillez mais aussi les rapports que vous pouvez avoir avec les personnes âgées et leurs aidants naturels.

### I – Contextualiser la situation de la personne âgée

#### I.1 - Évolution de la situation personnelle au SAD du CLSC-CHSLD Ste-Rose

1) Pouvez-vous me raconter quel a été votre cheminement pour devenir AFS ?

2) Quelles étaient vos attentes en réalisant ce travail ?

#### I.2 – Mise en contexte du travail AFS

3) Suivez-vous depuis longtemps certaines personnes âgées et ce, de manière régulière ?

4) Avez-vous une routine particulière de travail ? (/aux horaires, ce qu'elle aime que vous fassiez/1<sup>ère</sup> visite à domicile...)?

5) Quelles sont les règles qui sont primordiales dans votre travail (durée de visite/tel type d'aide, présence au CLSC...)?

6) Est-ce que vous devez faire preuve de souplesse afin de composer avec les différentes situations des personnes âgées ?

7) Comment composez-vous entre les règles du CLSC et vos habitudes de travail?

8) Trouvez-vous les règles de travail rigides ?

## **II - Réalisation de l'aide**

J'aimerais à présent avoir des informations sur la manière dont vous intervenez auprès des personnes âgées et plus particulièrement auprès de Mme X. Vous intervenez depuis le (indiquez la date du début de service), c'est donc un nouveau dossier pour vous. J'aimerais ici et dans le meilleur des cas que vous me répondiez aussi souvent que possible en référence à la situation de cette personne.

9) Pouvez-vous me dire ce que vous aimez le plus dans votre travail ?

10) Qu'est ce qui vous dérange dans votre travail ou vous met inconfortable vis-à-vis des personnes âgées ?

11) Qu'est ce qui, selon vous dérange le plus les personnes âgées dans votre intervention à domicile ?

12) Vous arrive-t-il de rester plus longtemps que prévu chez une personne âgée ?

13) Les personnes âgées vous demandent-elles de rester plus longtemps ?

14) Comment gérez-vous les changements d'horaires (avec les personnes âgées et avec vos collègues de travail) ?

15) Est-ce que vous les aidez à s'organiser dans les cas d'absence ?

16) Pensez-vous que votre aide est bien adaptée et répond aux besoins de cette personne âgée ?

17) Qu'est ce qui pourrait améliorer votre aide ?

## **III – Interactions dans le cadre du soutien à domicile**

### **III.1 Interactions entre vous et les personnes âgées**

18) Comment évaluez-vous la relation que vous avez avec les personnes âgées ?

19) *Est-ce qu'elles sont aimables ?*

20) *Est-ce qu'elles sont chaleureuses ?*

21) *Est-ce qu'elles sont compréhensives ?*

22) *Qu'est-ce qui fait que le comportement de l'une ou de l'autre des personnes âgées peut vous irriter, vous agacer ?*

23) *Avez-vous déjà été en désaccord voire en conflit avec des personnes âgées (ces mésententes sont-elles fréquentes) ?*

24) *Comment cela s'est-il passé ?*

### **III.2 Interactions entre vous et l'aidant naturel**

25) *Comment évaluez-vous la relation que vous avez avec l'aidant principal ?*

26) *Est-ce que l'aidant vous demande des conseils ?*

27) *Est-ce que vous vous accordez sur la façon de fournir l'aide ?*

28) *Le trouvez-vous suffisamment impliqué ?*

29) *Trouvez-vous qu'il est appliqué (minutieux) ?*

30) *Est-ce qu'il peut vous faire des reproches sur votre façon de réaliser l'aide ?*

31) *Avez-vous déjà eu entre vous des désaccords voire des conflits par rapport aux services que vous donnez au parent âgé ?*

32) *Comment cela s'est-il passé ?*

### **III.3 Interactions entre vous, les autres AFS et les autres professionnels**

33) À domicile, comment se passe les relations que vous avez avec d'autres intervenants (nombre d'intervenants, contacts quotidiens, journal de bord...)?

34) Qu'est-ce que vous appréciez dans le travail en équipe auprès des personnes âgées ?

35) Qu'est-ce qui vous dérange dans le travail en équipe auprès des personnes âgées ?

36) Êtes-vous amenés à rappeler à vos collègues des informations concernant cette personne âgée ?

37) Y a-t-il eu des désaccords voire des conflits entre vous, à domicile ou au CLSC sur le service rendu à la personne?

38) Comment cela se passe-t-il ?

39) Trouvez-vous avoir une place importante dans la prise de décision concernant l'intervention auprès de cette personne âgée ?

### **IV – Perceptions de la qualité des services à domicile**

Je vais vous poser maintenant des questions sur la qualité des services à domicile. Répondez svp de manière la plus spontanée possible, ce qui vous passe par la tête, ce qui vous parle le plus...j'aimerais avoir votre avis personnel, votre point de vue.

40) Qu'évoque pour vous la qualité des SAD ? (comment le définiriez-vous pour qu'il soit de bonne qualité ?)

41) Est-ce qu'il y a des éléments qui sont plus importants que d'autres pour que le service d'aide soit de bonne qualité ?

42) Qu'est-ce qui fait selon vous, que le service à domicile soit de mauvaise qualité ?

## **V- Place des relations dans la qualité des SAD**

43) Les relations avec les personnes âgées et les aidants sont-elles liées à la qualité?

44) Qu'est que cela signifie pour vous avoir de " bonnes relations "

45) Est-ce important qu'il y ait aussi de bonnes relations entre les intervenants ?

46) Qu'est que cela signifie pour vous " avoir de mauvaises relations" ?

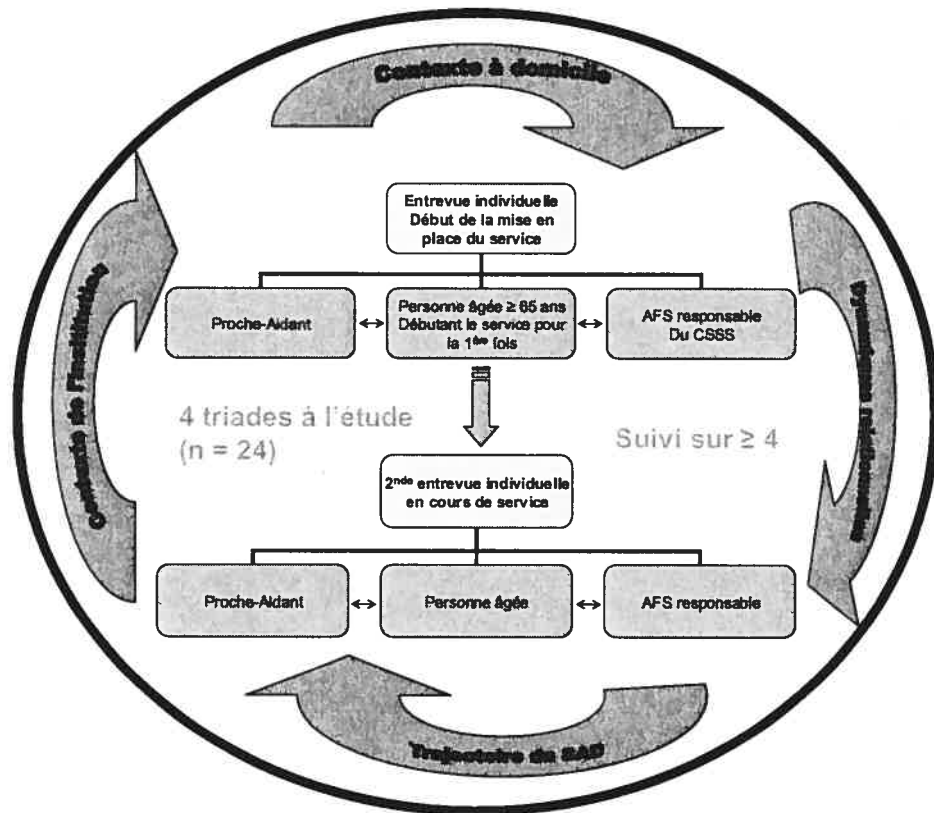
L'objectif de cette entrevue est, je vous le rappelle d'avoir votre point de vue sur la qualité des services AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose. Je m'intéresse à ce que veut dire la qualité pour vous, vos perceptions, ce que vous connaissez par rapport à votre expérience, votre vécu sur la qualité des services. J'aimerais donc poser deux dernières questions : tout d'abord,

47) Y a-t-il des choses que nous n'avons pas abordé ici et que vous aimeriez aborder et qui pourraient être en lien avec ce que vous attribuez à la qualité des services AFS du CLSC-CHSLD Ste-Rose ?

48) Enfin pour terminer cette interview, si vous deviez retenir quelques mots que vous assimilez à la qualité des services AFS ? Quels seraient-ils ?



## Annexe 9 : Aperçu de la méthodologie



## Annexe 10 : Les quatre cas à l'étude

### Triade UN

Madame PA1 (90 ans) vit dans la maison de sa fille qui est son aidante principale (48ans) et de son gendre, avec leurs deux enfants depuis 5 ans. Une chambre lui a été aménagée pour qu'elle puisse avoir une certaine indépendance, téléphone, frigo, tv.

Madame a des problèmes de dos, elle a de la difficulté à se laver et a des soucis d'incontinence. Elle ne se déplace plus beaucoup du domicile et ne souhaite pas participer à des activités extérieures. Mme semble beaucoup compter sur sa proche famille.

Sa fille A11 ainsi que son gendre l'aide beaucoup mais sa fille semble à bout de souffle, elle-même a des soucis de santé. La demande de services a été effectuée en octobre 2002. En date du 23 janvier 2003, madame reçoit un service pharmaceutique, ni madame ni son aidante ne connaissaient ce type de service mais en sont toutes les deux très contentes.

Même si l'aménagement de la maison dans son ensemble est très confortable, la salle de bain quant à elle qui a été refaite récemment par les enfants ne correspond pas aux normes posées par le CSSS. Le bain n'est pas adéquat pour Madame étant donné qu'il est trop haut. Plusieurs équipements sont nécessaires à madame voire un éventuel réaménagement du bain, elle utilise une chaise, un banc. L'adaptation de la salle de bain est donc un sujet redondant auprès des différents membres de la triade. Le coût des équipements a été mentionné par madame comme par la fille, il semble que ça crée des soucis. Aussi, l'aidante me confiera que l'entente entre elle et madame est parfois délicate car elles n'ont pas la même façon de voir les choses, donc ça crée parfois des frictions. Madame nous indique que les enfants ont installé le bain sans penser aux conséquences que cela pourrait avoir pour elle.

Madame a débuté les services pour aide au bain au début du mois de février 2005 même si l'aménagement du bain ne convenait pas. La qualité du service pour madame est rattachée la gentillesse des AFS mais aussi à l'installation de l'équipement de la salle de bain (« après l'installation du bain, ça va peut-être aller encore mieux là). Madame est contente des services, il y a un bon contact, une bonne communication et beaucoup de respect et de gentillesse.

Cependant, l'aidante et la personne âgée précisent que depuis que madame reçoit les services (février à avril), elle a eu 11 fois le service avec 5 AFS différentes. (une AFS vient régulièrement 7 fois). Toutes les deux ne s'attendaient à ce qu'il y ait autant de changements.

L'AFS1 responsable qui intervient au début du service sera absente pendant une longue période.

Madame a chuté dans le bain, ce qui a beaucoup affaibli sa santé. Suite à sa chute, madame a reçu 2 services semaines. La dame ne comprend pas tout l'équipement nécessaire, elle pense qu'un banc serait suffisant pour avoir un bon support (pas besoin de banc supplémentaire). L'aidante quant à elle se sent de plus en plus surveillée par le CSSS. De plus, elle se sent plus stressée par rapport à l'état de santé de sa mère. Les problèmes d'installation du bain sont toujours présents 3 mois plus tard, l'aidante prévoit des changements de bain pour juillet. L'aspect financier est soulevé par l'aidante « Il y a toujours des choses à acheter (banc, barre...) » et aussi par madame (madame se dit prête à prendre en charge les coûts nécessaires).

Aussi, l'aidante mentionne à plusieurs reprises les changements d'horaires de l'AFS (service était en après-midi le mardi (et parfois le matin) et maintenant vendredi matin). Elle m'indique que sa mère avait moins aimé une AFS même si de manière générale il y a une bonne entente.

Madame est décédée en novembre 2005. AFS1 est nerveuse et émue de savoir comment s'est terminé le service. L'AFS1 nous mentionne que l'aidante souhaitait déménager.

Il semblerait que le réaménagement de la salle de bain ait causé beaucoup de stress et de soucis entre l'aidante et madame. Aussi, l'AFS1 m'informe qu'une plainte aurait été déposée par un membre du CSSS selon les dires de l'aidante, l'AFS1 est confuse et ne sait m'en dire plus mis à part que l'aidante était fâchée après elle !

### **Triade DEUX**

Madame PA2, 86 ans a des problèmes de mobilité, elle a une jambe handicapée. Elle a eu plusieurs soucis de santé : pneumonie, opération à une hanche et depuis sa santé s'est très affaiblie.

Elle vit chez son fils et l'ami du fils. Elle occupe un petit studio au sous-sol (chambre, salle de bain et une petite cuisine), la maison est très bien aménagée.

Son fils qui est son aidant principal AI2 (42 ans) fait le maximum pour que sa mère puisse avoir une belle qualité de vie. Il lui prépare par exemple tous ses repas et ils prennent une majorité des repas ensemble. Elle a un confort qui a été organisé par son fils et son beau-fils. L'aidant avait d'ailleurs anticipé et préparé l'habitat.

Madame reçoit le service une fois semaine depuis février 2005. Madame et son fils sont très contents du service et s'estiment chanceux de pouvoir en bénéficier même si ils reconnaissent les nombreux changements, par exemple environ 10 AFS ont visité madame en moins de 3 mois. Madame n'est pas exigeante vis-à-vis du service, elle dit s'adapter. Quant à l'aidant, il considère tout à fait normal qu'il y ait des ajustements à faire de leur part.

Madame se dit très choyée et elle n'hésite pas à l'exprimer. L'Aidant et son ami sont très au courant des services, il semble être plutôt proactifs pour faire au mieux pour madame. Il ne compte pas l'argent même si l'aidant reconnaît que c'est un budget important pour mettre en place les aménagements nécessaires pour une belle adéquation des services (budget peut monter à 1000 dollars).

Madame et son fils trouvent les services des AFS extraordinaires et ne peuvent pas demander mieux, la qualité est excellente.

### **Triade TROIS**

Mme PA3 (83 ans) vit seule dans un appartement d'une résidence avec services au rez-de-chaussée (cafétéria, pharmacie, service infirmier) et des aménagements spécifiques pour personnes en perte d'autonomie notamment une salle de bain adaptée. Madame et son mari avaient décidé de quitter leur maison et de s'installer dans un appartement avec services car le monsieur était gravement malade. Son mari recevait alors les services du CSSS, et s'est éteint dans ce logement. Madame était donc connue du CSSS. Mme a un problème fonctionnel à sa jambe qui date depuis de nombreuses années, (phlébothrombose), et c'est suite à une chute que Madame s'est vue alors vue accorder les services d'aide au bain en mai 2005. Elle s'était procurée un petit banc pour faciliter sa mobilité lors de sa toilette mais avec les conseils des auxiliaires, elle a été amenée à s'en procurer un autre pour accroître sa sécurité. Aussi, Madame a un problème de santé au rectum et est dans l'attente d'une intervention chirurgicale, elle souffre beaucoup, prend des antidouleurs et anti-inflammatoires, elle ne peut fonctionner seule et pour se déplacer à l'extérieure utilise une chaise roulante. Aussi, madame PA3 n'hésite pas utiliser des services supplémentaires tel que le covoiturage, qui est service bénévole de taxi.

Au niveau de sa santé, son opération au rectum au lieu qu'un an et demi après notre première rencontre, elle aura ensuite de la réadaptation à faire. La reprise des services a été immédiate et il n'y pas eu d'attentes avec le CLSC.

Madame PA3 reçoit deux services par semaine. Elle est très satisfaite du service, cela l'aide beaucoup et le travail est très bien fait. Madame est très contente de recevoir le service d'autant plus qu'ils ont pu au moins se mettre d'accord sur l'heure et le jour. Elle m'a confiée que même si les changements d'AFS étaient très fréquents, elle est vraiment surprise de l'excellence du service.

Son entourage est très présent, sa famille proche notamment mais aussi ses amies. La personne désignée comme son aidante (77 ans) est une très bonne amie AI3, une voisine de palier. Elle n'a jamais souhaité déterminer un de ses enfants comme aidant principal, pourquoi un plus que l'autre m'a-t-elle répondu ? Son aidante a déjà le même rôle auprès d'un autre ami homme qui vit aussi dans le voisinage. L'aidante AI3 reconnaît qu'elle doit fixer des limites, mais avec son amie, c'est l'amitié qui passe avant et l'aide qu'elle lui apporte (épicerie, soutien...) est sommaire. Elle ne voit pas du tout son rôle d'aidante comme un obstacle ou une contrainte. L'aidante me précise que lorsque son tour arrivera d'avoir besoin de services à domicile, elle ne voudra pas non plus compter sur ses enfants pour une aide régulière.

L'AFS3 qui intervient pour le service est très attachée à sa cliente. Elles se connaissent bien. L'AFS3 semble vouloir que le service soit optimisé car la gentillesse de la dame est admirable et sa situation de santé critique.

IL y a une incompréhension par rapport à sa situation de santé de madame et un soutien fort de la part des trois membres de la triade vis-à-vis de ce temps d'attente qui est long étant donné la douleur intense et l'inconfort que celui lui procure.

#### **Triade QUATRE**

Mr H PA4 (90 ans) vit seul dans un appartement d'une résidence qui a la particularité d'avoir des services au rez-de-chaussée (cafétéria, pharmacie, service infirmier, salle de loisirs...) et des aménagements spécifiques pour personnes en perte d'autonomie (par exemple salle de bain adaptée). Il est arrivé dans ce type de logement avec son épouse qui était malade et qui est décédée récemment avant notre rencontre. Monsieur était connu du CLSC car son épouse recevait des services infirmiers.

Mr a des problèmes de vue et des difficultés de mobilité dû à une jambe non fonctionnelle. Il commence à utiliser une marchette. Il a tendance à se négliger au niveau de l'hygiène. Selon l'intervenant-pivot, il semble que Mr a de légères pertes cognitives. Nous ne pouvons nous assurer de ce constat. Autre souci de santé mentionné par Monsieur au moment de la première rencontre concerne son eczéma.

Son fils AI4 est son aidant principal (63 ans), il vit à proximité et vient le visiter régulièrement. La belle-fille s'occupe davantage de l'épicerie alors que le fils des formalités administratives. Ils viennent tous deux le visiter régulièrement. Mr PA4 a d'autres enfants, il voit de temps en temps un autre fils mais n'a pas plus beaucoup de contact avec ses filles.

Monsieur a une femme de ménage. Il a quelques activités notamment au rez-de chaussé avec le voisinage, il joue au pool régulièrement. Il a à présent une amie, qu'il a rencontrée au centre de jour où il va une fois semaine. Monsieur a débuté le service au courant du mois de juin (2005) et le service est vite passé de une fois semaine à deux fois semaine. Mr a reçu aussi des services spécialisés pour les personnes ayant des problèmes de vue (adaptation des appareils ménagers, téléphone)

L'AFS4 responsable a changé en cours de service, ce sont des hommes qui interviennent auprès de lui, il ne veut pas de femmes. Avant débiter les services, monsieur était très réticent, il a tenté à plusieurs reprises de faire son bain avant l'arrivée de l'AFS. Lorsque j'ai rencontré le second AFS4 en novembre, il apparaît que c'est un client qui ne se plaint mais qui ne montre pas non plus sa joie de recevoir les services. Il semble qu'il ne reconnaît sa perte d'autonomie.

Lorsque nous avons rencontré l'aidant AI4, celui-ci nous a mentionné qu'il souhaite lui laisser encore beaucoup d'autonomie car il considère son père en santé. Nous avons constaté tout de même que l'aidant n'était pas au courant de certaines informations importantes notamment un doute concernant le nombre de service que recevait son père par semaine. L'aidant ne paraît pas entièrement impliqué, il préserve quant à lui son autonomie en tant qu'aidant.

Récemment (mai 2007), c'est-à-dire environ deux ans après le début des services, Monsieur reçoit toujours les deux bains par semaine. Les auxiliaires sont diverses à intervenir auprès de lui, hommes ou femmes, il est content du service. Sa santé s'est beaucoup dégradée puisque il ne voit plus et ne peut donc plus avoir une vie sociale active (jouer au pool par exemple qui était son activité de loisir principale). Toutefois, il a conservé sa visite au centre de jour une demi-journée par semaine. Il a subi aussi une opération à la main et là un problème d'infection à une oreille. Maintenant, sa marchette lui est indispensable mais il insiste comme il a pu le faire aux deux entrevues que sa mémoire est bonne. Il m'indique à la fin de notre conversation téléphonique qu'il est content que quelqu'un pense à lui, signe probablement d'une solitude accrue !

## Annexe 11 : Les dimensions associées à la qualité du service AFS selon les AFS, les personnes âgées et les proche-aidants

AFS	PERSONNE ÂGÉE	PROCHE-AIDANT
<p><b>I - La qualité du service dans le contexte du domicile :</b> Sécurité Dynamiques relationnelles : pilier de la qualité du service : - Rythmes individuels et gestion institutionnelle - Changements réguliers AFS entraînent des incohérences au niveau de la sécurité, au niveau de la relation L'impact des différents changements vis-à-vis de la qualité du service.</p>	<p><b>La qualité du service relative aux dynamiques relationnelles : miser sur l'humanisation et le respect</b> <i>Respect à double sens</i> <i>Respect moral et respect physique</i> <i>Confiance, communication et compréhension</i> <i>Stimulation de l'autonomie : se sentir être quelqu'un</i> <i>Bien-être - bien paraître et qualité du service</i> <i>Formations et expertise</i> <i>Rapport d'autorité</i> <i>Rapport parent-fille : accent sur le fait d'être à l'aise</i> <i>Les auxiliaires sont « des semeuses de bonheur»</i></p>	<p><b>Les dynamiques relationnelles à la source de la qualité du service :</b> <i>Être à l'aise et s'entendre</i> <i>Respect et du dialogue</i> <i>Confiance se développe dans le temps : impact sur la sécurité</i></p>
<p><b>II - La qualité en fonction du contexte du CSSS</b> <i>Changements néfastes de la restructuration du CSSS/qualité du service (/communication/respect...)</i> <i>Incohérence entre la Restructuration et la volonté d'uniformisation</i> <i>Les bienfaits des formations : une expertise qui se construit</i></p>	<p><b>La qualité dépend de la capacité d'adaptation</b> <i>Accepter les contraintes</i> <i>Entre contraintes et frontières de l'intimité</i></p>	<p><b>Des dynamiques de gestion du service</b> <i>Les limites de l'adaptation aux changements</i> <i>S'adapter ou refuser le service</i> <i>Les délais de mise en place du service</i></p>
	<p><b>Le privilège d'être parmi les bénéficiaires</b> <i>L'accessibilité du service est le point de mire de la qualité !</i> <i>De l'accessibilité à la prévention</i> <i>Le service AFS, une porte d'entrée vers d'autres services</i></p>	<p><b>Relation et gestion via la transparence d'informations</b> <i>Communication au sein du soutien à domicile</i> <i>Les auxiliaires sont donc « les yeux les oreilles »</i> <i>Circulation d'informations des services : quels besoins et quels sont les droits ?</i></p>
		<p><b>Finalité du bien-être : pour la personne âgée ? Pour l'aidant ? Pour l'AFS ?</b> <i>Du confort au bien-être de la personne âgée</i> <i>La reconnaissance des AFS : expertise et responsabilité</i> <i>Se faire aider et limiter ses attentes</i> <i>Préserver l'autonomie du parent ou proche âgé</i></p>