

POUVOIR BIEN FINIR SA VIE CHEZ SOI : des pratiques françaises inspirantes pour les Québécois

ANDRÉE SÉVIGNY

Chercheure
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

HÉLOÏSE BARIL-NADEAU

Candidate à la Maîtrise
École de travail social et criminologie, Université Laval

PATRICK DURIVAGE

Travailleur social
Coordonnateur du domaine de pointe en soins palliatifs
à domicile pour les aînés
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
(CREGES)
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal

JOHANNE DESROCHERS

Directrice générale
Le Phare Enfants et Familles

TANGUY CHÂTEL

Sociologue
Administrateur de la Société française d'accompagnement
et de soins palliatifs (SFAP)

SERGE DUMONT

Professeur associé
École de travail social et de criminologie
Centre de recherche sur les soins et les services de première
ligne
de l'Université Laval
Équipe de Recherche Michel Sarrazin en oncologie
psychosociale
et en soins palliatifs

ALAIN-PHILIPPE LEMIEUX

Directeur général
Maison Michel-Sarrazin

INTRODUCTION

La possibilité pour les personnes gravement malades de terminer leur vie à domicile constitue un objectif à atteindre pour le gouvernement français et celui du Québec (plans 2015-2018.fr ; 2015-2020.qc). À cet effet, en 2016, la loi Claeys-Leonetti a été instituée en France (Éditeur officiel de la République française, 2016). Au Québec, la loi concernant les

soins de fin de vie a été votée en 2014 (Éditeur officiel du Québec, 2014). Cette dernière permet aux personnes en fin de vie de demeurer chez elles, si elles le désirent, en disposant de ressources qui améliorent leur qualité de vie tout en réduisant leur vulnérabilité. Toutefois, la réalisation de cet objectif soulève d'importants enjeux comme l'épuisement des proches, la fragilisation du lien social pouvant mener à l'isolement social, et les limites du bénévolat en soins palliatifs. Afin de composer avec ces enjeux,

le Québec (Qc) et la France (Fr) sont confrontés à la nécessité de faire évoluer leur modèle de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie.

Bien que leurs contextes culturels et leurs environnements sociaux soient différents, les deux juridictions font face à des enjeux sanitaires, sociaux, économiques et éthiques similaires. Ces différences et similitudes justifient à elles seules la pertinence de jeter un regard croisé France-Québec sur des initiatives qui peuvent être originales et inspirantes, et ce, dans le but d'éclairer utilement les politiques publiques respectives et les divers intervenants (décideurs, salariés, bénévoles, proches) actifs dans le domaine des soins palliatifs.

Dans les deux juridictions, le soutien à domicile repose sur deux piliers indissociables : des soins palliatifs adaptés au milieu de vie et de qualité (pilier sanitaire), ainsi qu'un accompagnement solidaire ancré dans le milieu (pilier social). Le premier pilier a déjà fait l'objet d'une étude comparative entre la France et le Québec, qui s'est concrétisée par des retombées pratiques en ce qui a trait à la prise en charge sanitaire. Ce projet est intitulé : *Vivre sa fin de vie à domicile – Regards croisés franco-québécois sur l'intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès* (2015-2017) (Dumont et al., 2017). Le second pilier, qui fait l'objet du présent projet, réside principalement dans l'apport du soutien psychosocial offert par les intervenants, les proches, le recours aux solidarités de proximité/locales et le recours à des bénévoles formés aux soins palliatifs. Ce second projet s'intitule *Pouvoir bien finir sa vie chez soi : meilleures pratiques et innovations solidaires* (2017-2018).

Suite à une brève description du second projet, cet article décrit des initiatives françaises qui ont retenu l'attention d'une délégation formée de trois experts québécois, lors d'un séjour d'exploration menée en France, au mois d'avril 2018. Outre la description des initiatives, l'article mentionne en quoi elles peuvent susciter l'intérêt des Québécois. Il se termine par une discussion sur les conditions favorables à l'adaptation de ces initiatives françaises en terre québécoise.

1. DESCRIPTION DU PROJET

Le but général du projet est de mieux comprendre, de manière comparée, la dynamique des solidarités familiales et sociales ainsi que l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades vivant à domicile. Il vise quatre objectifs :

1. Identifier et décrire différentes initiatives françaises et québécoises inspirantes ;
2. Mieux connaître la manière dont les solidarités (proche aidance, intervenants psychosociaux du réseau de la santé et des services sociaux, solidarités locales et bénévolat) concourent au soutien de la personne malade et de ses proches à domicile jusqu'à son décès ;
3. Améliorer l'accompagnement ;
4. Recenser et décrire des ressources numériques d'entraide (plateformes, forums, outils collaboratifs, etc.).

Au départ, les deux équipes, française et québécoise, sont coordonnées par deux organisations, reconnues en soins palliatifs et engagées dans l'anticipation des enjeux de demain : la Maison Michel Sarrazin (Qc) et la Fondation des Diaconesses de Reuilly (Fr). Antérieurement, certains membres de l'équipe ont eu l'occasion de travailler ensemble sur des thématiques complémentaires à celle-ci, ce qui a facilité la poursuite du projet. Dans le cadre de ce projet, une délégation québécoise était formée de trois personnes ayant une expertise reconnue sur les aspects psychosociaux des soins palliatifs (une chercheuse, une directrice d'un organisme communautaire et un coordonnateur du domaine de pointe en soins palliatifs à domicile pour les aînés d'un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [CIUSSS]).

Le présent article se concentre sur des initiatives françaises retenues par la délégation québécoise afin de partager ces découvertes avec des Québécois susceptibles de pouvoir les intégrer à certaines politiques ou de les adapter à leurs pratiques. D'ailleurs, cer-

taines de celles-ci font appel aux nouvelles technologies (site Web, outils de travail et de gestion, etc.), ce qui répond à l'un des objectifs du projet.

2. LES INITIATIVES FRANÇAISES

Les initiatives françaises visitées par la délégation québécoise ont été sélectionnées en partenariat avec la délégation française. Les collègues français ont proposé plusieurs initiatives qui leur apparaissaient inspirantes et adaptables à la réalité québécoise. Par la suite, la délégation québécoise a établi les priorités au regard des critères suivants : des initiatives s'adressant à la clientèle adulte ou pédiatrique, le caractère novateur des services offerts et le potentiel de transférabilité. L'annexe 1 présente la liste complète des 23 initiatives ou organismes rencontrés et les adresses de leur site Web pour les lecteurs qui souhaitent explorer à leur tour les expériences françaises. Avant toute autre démarche, une première rencontre avec des experts et informateurs clés français a permis aux membres de la délégation québécoise de mieux comprendre le contexte général dans lequel les initiatives s'inscrivent. Compte tenu de la courte durée du séjour (une semaine), il a aussi fallu tenir compte de la disponibilité des divers intervenants impliqués dans ces initiatives. Afin d'assurer une utilisation maximale du temps des membres de la délégation, les rencontres de groupe ont été privilégiées.

Bien que toutes les expériences présentées à la délégation soient très intéressantes et porteuses d'excellentes idées pour le Québec, certaines ont retenu davantage notre attention. Elles sont décrites dans cet article, de même que l'intérêt qu'elles présentent pour le Québec. Celles-ci s'inscrivent dans un parcours jalonné par diverses étapes déterminées par le besoin de soutien. Ce parcours débute en amont du moment où le besoin de soutien à domicile se fait sentir et peut être accompagné d'une forme d'isolement social, pour avancer progressivement vers une ultime étape où l'accompagnement de fin de vie et de deuil s'avère essentiel. Il va sans dire que la situation de chaque personne est unique et que chacun des parcours individuels peut être différent, mais, afin de procéder à la présentation des résultats, nous avons retenu quatre étapes qui constituent des moments charnières du parcours. Les membres de la délégation ont retenu des initiatives ou organismes qui interviennent lors de chacune de ces étapes (voir figure 1). Les frontières divisant ces étapes ne sont pas hermétiques, loin de là. La plupart des initiatives (représentées par des encadrés dans la figure 1) traversent le parcours, mais elles sont particulièrement utiles lors de l'une ou l'autre des étapes.

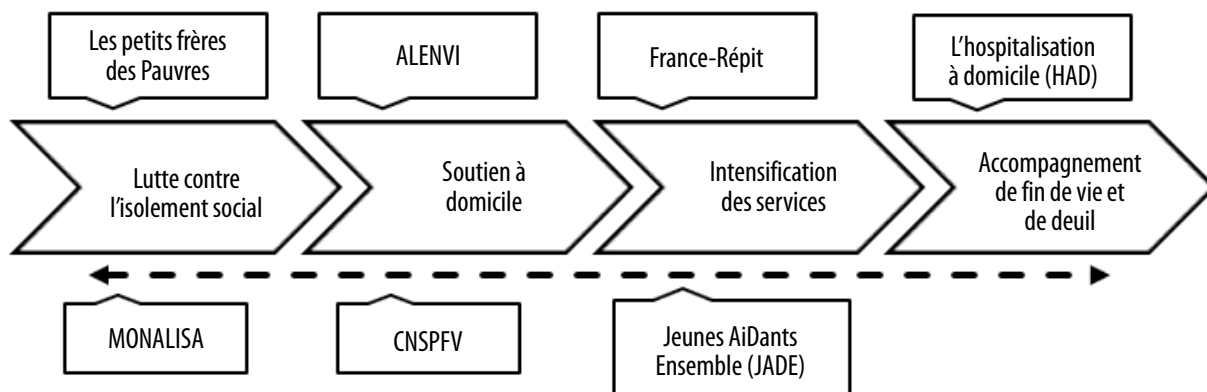


Figure 1. Les quatre étapes du parcours de besoin de soutien et les initiatives inspirantes

2.1 La lutte contre l'isolement social

L'isolement social désigne généralement l'ensemble des situations de vie marquées par des interactions limitées en nombre, en fréquence et en qualité entre une personne, son réseau et son milieu de vie (Tourigny et Frappier, 2017). L'isolement est un déterminant fort de la santé, notamment en diminuant les possibilités d'accès aux ressources du milieu. Les deux initiatives présentées qui participent activement à la lutte contre l'isolement sont le projet MOBilisation NAtionale contre l'ISolement social des Âgés (MONALISA) et les Petits frères des pauvres (France).

Le projet MONALISA est né suite à une brutale prise de conscience de l'isolement social des aînés alors que plusieurs ont été victimes de la canicule qui a sévi en France en 2003. Depuis, les canicules continuent de faire l'objet d'une très grande vigilance (Le Monde, 2018) et la lutte contre l'isolement social est devenue une question de santé publique. Dans cette optique, plusieurs partenaires ont fait cause commune. La charte MONALISA (2013) confirme la mobilisation citoyenne avec et pour les personnes aînées souffrant de solitude. Elle vise à mobiliser divers acteurs au sein d'un même collectif, à identifier, à informer sur les ressources et à animer une démarche commune afin de construire des réponses locales pour contrer l'isolement social.

Des associations, signataires de la charte Monalisa ($n = 414$), s'engagent à promouvoir la Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes aînées. De plus, une coopération départementale permet une « vision partagée » entre différents acteurs. Les départements impliqués mutualisent des ressources et des connaissances, élaborent des diagnostics communs, repèrent des zones peu couvertes par ces ressources et font converger leurs actions sur le terrain par la mise en place d'équipes citoyennes. Une équipe citoyenne regroupe des personnes engagées dans la lutte contre la solitude et l'isolement. Elle décide des actions qu'elle souhaite mener au niveau local.

En France, les Petits frères des pauvres (s.d.) participent à cette mobilisation. Leur action repose essentiellement sur l'action bénévole. Leur participation met ainsi en évidence le rôle des bénévoles dans l'accompagnement psychosocial en soins palliatifs, comme le font aussi d'autres associations bénévoles rencontrées (ex. : JALMALV, Albatros). Précisons que dans le cadre de cet article, un bénévole est une personne qui s'engage librement et gratuitement afin de vivre une expérience significative pour eux tout en apportant du soutien aux autres. Leur action s'inscrit dans un organisme bénévole consacré au soutien à domicile – en France, c'est le terme *association* qui est le plus souvent utilisé. En France, les bénévoles des Petits frères des pauvres mettent l'accent sur l'accompagnement. Selon leur charte (Les Petits frères des pauvres, 1998), *accompagner* fait référence au fait de reconnaître la personne et de l'accepter dans ce qu'elle a d'unique, de la respecter dans sa dignité, son intimité, sa part de mystère. C'est, entre autres, être son interlocuteur et son témoin. C'est l'aider à se prendre en charge et la laisser libre dans ses choix.

La délégation québécoise a été très intéressée par cette approche territoriale, rassembleuse et ancrée dans le milieu, car il existe au Québec des initiatives qui vont dans le même sens et qui pourraient s'en inspirer. Mentionnons, entre autres, l'existence du Collectif Aîné Isolement social – ville de Québec qui rassemble divers acteurs de la région de Québec afin de diminuer l'isolement social des aînés (2017). Une autre démarche de mobilisation, dans la grande région québécoise de la Côte-Nord, a donné lieu à l'Alliance en faveur de l'amélioration des conditions de vie des aînés (2016).

2.2 Les initiatives en soutien à domicile

Lorsque la situation des personnes se transforme et nécessite la mise en place de services de soutien à domicile, la présence de personnes-ressources, de bénévoles ou de salariées peut s'imposer afin de leur venir en aide et de soutenir leurs proches. À cet effet,

nous présentons deux des initiatives qui ont fait l'objet de l'attention de la délégation : ALENVI et le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Au Québec, il existe des auxiliaires aux services de santé et aux services sociaux (ASSS) actives dans le réseau public. Des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) offrent aussi divers services à domicile. Une EÉSAD est une initiative locale (coopérative ou organisme à but non lucratif) dont la mission première est de produire des services à domicile qui répondent aux besoins de ses membres, des citoyens, et par extension, de la collectivité à laquelle elle appartient. Pour leur part, les organismes dont l'action repose sur l'action bénévole assurent une présence et une écoute aux personnes malades et à leurs proches. Ils offrent, entre autres, du transport ou de l'accompagnement, et font de la livraison de repas à domicile. La présence de ce grand nombre d'acteurs nécessite un travail de partenariat dans un esprit de complémentarité.

En France, le soutien à domicile est aussi offert par divers types d'acteurs, dont les auxiliaires de vie. Partant du constat que la valorisation du métier d'auxiliaire a un impact positif sur la qualité de l'accompagnement, l'association ALENVI tente de « réinventer » l'accompagnement à domicile (ALENVI, 2018). De plus, cette association tente de pallier la précarité d'emploi et les horaires chargés qui mettent la dimension humaine de l'engagement à dure épreuve. À cette fin, l'association préconise une approche participative. Les travailleuses sont rassemblées en communautés d'auxiliaires (environ 10 personnes) qui étaient présentes dans dix villes françaises lors de la rencontre avec la délégation québécoise. Chacune de ces communautés décide, entre autres, de l'horaire, du suivi de la qualité et du recrutement des employés. ALENVI fait aussi appel aux nouvelles technologies, car leur plateforme de formation pour les auxiliaires est accessible en ligne. Il y a aussi un programme d'échange d'information pour mieux connaître la personne accompagnée et les services requis. Ainsi,

l'auxiliaire peut adapter les services en fonction des besoins immédiats de la personne.

Cette façon de faire offre un groupe d'appartenance et de soutien aux auxiliaires, tout en leur procurant une grande motivation et une grande satisfaction au travail. Il nous a semblé évident que cette approche pourrait être applicable au Québec, notamment dans la gestion des organismes d'économie sociale qui occupent maintenant une grande partie de ce champ d'intervention. Cependant, les auxiliaires aux services de santé et sociaux, engagés par le Réseau public québécois, pourront difficilement accéder à cette forme d'engagement et de valorisation, compte tenu, notamment, de la gestion centralisée du gouvernement au pouvoir actuellement.

De plus, à cette étape du parcours, le besoin d'informations et d'échanges devient primordial pour les personnes en soins palliatifs et leurs proches. À cet égard, le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV, 2018) est une source centralisée et animée d'information, de réflexion et d'échange sur les soins palliatifs. Il utilise une plateforme informatisée pour partager une vaste banque de connaissances sur la fin de vie, le suivi des politiques sociales et contribue aussi à informer le grand public et les professionnels. Outre la plateforme interactive, le CNSPFV compte aussi sur les échanges téléphoniques, le site Web, les réseaux sociaux ou les soirées débats. Ainsi, une personne à domicile qui a besoin de soins palliatifs pourrait les contacter pour connaître, entre autres, les ressources spécialisées dans son territoire, les programmes d'assistance financière et les associations bénévoles d'accompagnement.

Le Centre anime notamment un Atlas National qui rassemble des données et les croise afin de mieux mettre en évidence les disparités régionales et départementales ainsi que les écarts entre l'offre et les besoins en soins palliatifs. Un tel Atlas serait sans doute d'une grande utilité au Québec.

2.3 Les initiatives lors d'une intensification des services

Lorsque les besoins de soutien s'intensifient, il apparaît que les proches sont de plus en plus sollicités, et ce, peu importe leur âge. Au Québec, Ducharme (2011) suggère une définition très large : être un « proche aidant, c'est tout simplement voir au bien-être et à la qualité de vie d'une personne qui a besoin de notre soutien » (Ducharme, 2011, p. 5, citée par le Conseil du Statut de la Femme, 2018). En ce sens, il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un ami ou même d'un voisin. C'est la définition qui est retenue dans le cadre de cet article.

Surtout pour les aidants provenant de la famille immédiate, le besoin de répit peut se faire sentir et les ressources pour y répondre peuvent être insuffisantes ou peu adaptées aux divers scénarios envisagés par les personnes malades et leurs proches. En ce sens, la Fondation France-Répît et Jeunes AiDants ensemble (JADE) sont deux organisations qui ont retenu l'attention des membres de la délégation québécoise.

Créée en 2013, la Fondation France-Répît (2018) poursuit trois objectifs principaux :

1. La création d'établissements et de services de répit pour les familles accompagnant des proches malades, handicapés ou âgés à domicile, à partir de l'expérience pilote menée dans la métropole lyonnaise ;
2. Le développement d'activités scientifiques autour du répit : création du premier Diplôme universitaire de répit, mise en place d'un programme de recherche clinique et médico-économique, organisation biennale des Rencontres francophones sur le Répit ;
3. La promotion du répit et de l'accompagnement des proches aidants de personnes dépendantes auprès des responsables politiques et institutionnels, des acteurs du monde sanitaire, médicosocial, associatif et des médias.

La Fondation dispose d'une maison de répit, pour les personnes malades et pour les proches, qui

leur offre la possibilité de choisir la forme de répit souhaitée. Ainsi, une personne malade peut y être hébergée seule, avec un proche ou avec des membres de sa famille. La Fondation a aussi mis sur pied une équipe mobile pluridisciplinaire qui se rend à domicile pour évaluer, orienter et accompagner les familles avant et après l'hébergement. Il s'agit donc d'un accompagnement dans la continuité qui favorise le maintien à domicile de la personne malade et l'accompagnement du proche dans une perspective familiale plus large que la dyade aidé/aidant.

De plus, une grande importance est accordée à la recherche et à l'évaluation, lesquelles s'effectuent sous la conduite de la Direction de la recherche clinique du Centre Léon Bérard et avec des équipes de recherche du CNRS-GATE et de l'École Nationale Supérieure des Mines de St-Etienne (Fondation France-Répît, 2018). La structure et la mission de cette Fondation s'apparentent, sur certains points, à celle de la Maison Michel-Sarrazin, notamment par l'existence de son Centre de jour qui offre un répit aux personnes malades et à leurs proches, ainsi que l'existence d'un volet recherche.

La rencontre avec les membres de la Fondation a soulevé une réflexion fort intéressante, qui aurait avantage à être menée plus largement au Québec, sur la notion de répit. Selon eux, le répit est un besoin qui devrait s'inscrire pleinement tout au long du parcours de soins et d'accompagnement. Ils considèrent que le répit est non seulement un temps d'arrêt ou de repos, mais aussi une démarche globale et continue qui offre une occasion de s'interroger sur le sens des événements qui bouleversent la vie de toutes les personnes impliquées, y compris les enfants (Fondation France-Répît, 2018).

La prise en compte de la présence des enfants rejoint aussi la mission de l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE, 2018). JADE a pour but de rendre visible la situation des jeunes aidants (mineurs et jeunes adultes) et de favoriser l'émergence de réponses aux besoins de ces jeunes aidants et de leur proche malade ou en situation de handicap.

Dans ses actions, JADE propose aux jeunes un temps de répit et une occasion de s'exprimer, autant par la prise de parole que par la création artistique. L'association propose aussi un soutien dans la recherche d'aide et l'orientation vers des professionnels. Un atelier Cinéma-répit a été créé sur le territoire national pour que tous les jeunes Français puissent en profiter. Ce type d'atelier permet aux jeunes de produire des vidéos sur leur vécu. Soucieux par les soins palliatifs pédiatriques, les membres de la délégation québécoise ont été interpellés par la reconnaissance de jeunes enfants qui peuvent aussi jouer le rôle d'aidant, étant touchés par la maladie d'un membre de leur fratrie ou de leur parent. Cette association lève le voile sur leur réalité et sur leur besoin de soutien.

2.4 Les initiatives d'accompagnement de fin de vie et de deuil

Déjà en 2016, des Québécois qui participaient au premier volet de ce projet (Dumont et *al.*, 2017) ont été interpellés par l'hospitalisation à domicile (HAD).

Cette initiative a souvent été mentionnée lors de la visite des Québécois, en France, en 2018. Apparue en France dans les années 1950, l'HAD s'est peu à peu structurée et a connu un essor important depuis le début des années 2000 (Les établissements de santé, 2017). En 2015, la France comptait 314 structures HAD. Elles constituaient 4 % de l'offre d'hospitalisation complète du territoire.

L'hospitalisation à domicile concerne des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques, évolutives ou instables qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement. L'HAD a les mêmes attributions qu'une hospitalisation à temps complet, mais s'effectue au domicile du patient. Elle permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation, assure des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés au domicile du malade. En 2015, il existait déjà

plus de 300 HAD en France et une expérience de ce genre est en préparation au Québec (DRESS, 2017). Elle aura comme objectif, entre autres, d'assurer un niveau de surveillance et d'encadrement comparable à ce qui est offert en milieu hospitalier.

3. DISCUSSION

En introduction à cet article, nous avons mentionné les deux piliers sur lesquels repose le soutien à domicile: des soins palliatifs adaptés au lieu de vie (pilier sanitaire) et un accompagnement solidaire ancré dans le milieu (pilier social). Le second pilier, qui fait l'objet du présent article, réside principalement sur le soutien psychosocial (la proche aidance, le recours aux solidarités de proximité/locales et le recours à des bénévoles formés aux soins palliatifs ou au soutien à domicile pour des personnes en perte d'autonomie). Aussi, nous avons voulu explorer des initiatives, menées par ces divers dispositifs français, susceptibles de nourrir les actions solidaires visant le soutien psychosocial des Québécois.

De plus, si l'on souhaite des retombées concrètes pour le Québec, il apparaissait essentiel de réfléchir sur les conditions qui peuvent mener à leur réalisation. Lors de leur séjour en France, la délégation québécoise se questionnait sur les facteurs contribuant à la réalisation de ces initiatives. Les principaux leviers identifiés sont les suivants: revisiter des perceptions, accéder aux services et opter pour une approche territoriale, intersectorielle et intergénérationnelle. Chacun de ces leviers a soulevé une réflexion que nous partagerons avec les lecteurs de cet article. Ils constituent autant de pistes d'action à mettre en chantier au Québec afin d'assurer des retombées significatives dont, entre autres, l'accompagnement de Québécois qui désirent finir leur vie à domicile dans des conditions optimales.

3.1 Revisiter des perceptions

Certaines perceptions ou certains sentiments, bien ancrés chez les individus ou dans la société en général, sont à revisiter afin de pouvoir apporter un soutien adapté à la réalité des dynamiques familiales et sociales actuelles. Des initiatives et réflexions menées dans le cadre de ce projet vont en ce sens. En effet, dans cette section, il sera possible d'explorer comment il importe de briser les tabous et de déconstruire ces perceptions erronées de la vieillesse, de la maladie ou de la mort; de passer d'une vision dichotomique aidant-aidé à celle de la proche aidance et, finalement, de voir le domicile comme «une» des solutions, et non comme «la» solution unique, voire idéalisée.

3.1.1 Briser les tabous de la vieillesse, de la maladie ou de la mort

Immergés dans une société occidentale qui tente d'occulter la vieillesse, la maladie et la mort, plusieurs personnes désireuses de s'engager bénévolement ne choisiront pas de s'inscrire dans un organisme qui offre du soutien aux aînés, aux personnes malades ou en fin de vie. De plus, pour certains, le fait d'être seul au domicile de la personne accompagnée peut soulever des craintes et les confronter à leur propre peur de la souffrance ou de la mort (Sévigny, Frappier, Abgrall et Caron, à paraître). À l'heure où le «bien vieillir» est à l'honneur, que faire et que penser des personnes dont le vieillissement s'accompagne de pertes d'autonomie, de maladie, de pronostic réservé? Que dire aussi de la souffrance qui accompagne la maladie et la perspective de la fin de la vie d'un enfant malade?

Par ailleurs, des bénévoles engagés en soins palliatifs, témoignent des aspects enrichissants de cette expérience (Castonguay, Beaulieu, Sévigny, 2017; Sévigny, Frappier, Caron et Abgrall, à paraître) et souhaitent accompagner la vie jusqu'à la fin, tel que le manifestent les membres d'associations, comme JALMALV ou Albatros, rencontrés en France, qui se consacrent à l'accompagnement en soins palliatifs. Tout comme plusieurs intervenants au Québec,

ces personnes ont conscience de ce phénomène de société et tentent de changer ces perceptions. Voici un extrait de témoignage d'une bénévole à cet effet: «Notre raison d'être est d'accompagner les malades et les personnes en fin de vie, mais aussi de faire évoluer le regard de nos concitoyens sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil. Nous sommes persuadés qu'avec des messages à la fois simples et précis sur les soins palliatifs, nous aidons à briser les tabous» (Blanchard-Laizé, 2013, paragr. 5). Dès lors, le choix de l'accompagnement de personnes en fin de vie participe à redonner un sens à la fin de vie (Châtel, 2012).

3.1.2 Passer de la notion dichotomique aidant/aidé à celle de proche aidance

Depuis plusieurs années déjà, les notions de *proches aidants* et de *personnes aidées* sont remises en question, surtout dans le but de donner une indication claire quant à la volonté de s'éloigner d'une vision dichotomique aidant/aidé qui ne reflète pas la réalité vécue dans la plupart des familles et dans l'accompagnement bénévole. En fait, la relation aidant-aidé est beaucoup plus complexe, notamment parce qu'elle se situe bien souvent davantage dans le registre de l'entraide que dans celui d'un soutien offert unilatéralement par une personne autonome à une personne en perte d'autonomie.

La notion de *proche aidance*, mise de l'avant notamment par les membres de la Fondation France-Répit, nous semble parlante afin de rendre compte davantage de cette complexité. La proche aidance fait référence à une dynamique selon laquelle l'aidant reçoit aussi de la personne aidée et nous rapproche ainsi de l'esprit du don, décrit par Godbout (2007), qui implique une réciprocité. De plus, elle est inclusive. En ce sens, elle rend compte d'un réseau qui se déploie autour de la personne malade et de leurs principaux proches. Ce réseau peut être formé, entre autres, de membres de la famille élargie, de voisins et d'amis. Mais pour bien jouer son rôle, il importe de reconnaître leur apport par des mesures concrètes

autant sur le plan du soutien moral ou financier que psychosocial.

Pour actualiser cette vision, la Fondation France-Répît se préoccupe de la dyade « personne malade et proche », mais aussi de la famille élargie. Cette façon d'aborder la question du répît mérite toute notre attention et nous semble inspirante pour le Québec, car des efforts considérables devront être mis en place pour assurer du répît aux proches aidants et aux familles. À notre connaissance, il n'existe pas, au Québec, de ressources de répît ayant adopté l'approche de la Fondation France-répît. Il existe toutefois des organismes bénévoles qui estiment que leur accompagnement apporte du soutien non seulement à la personne malade, mais aussi à la famille de celle-ci. D'ailleurs, les bénévoles eux-mêmes témoignent de cette réciprocité qui fait en sorte qu'ils estiment recevoir autant et même plus qu'ils ne donnent.

Il reste toutefois que les proches d'une personne malade ou en perte d'autonomie peuvent être sursollicités, et ce, surtout dans les dernières étapes du parcours. Aussi, l'approche de la Fondation France-Répît nous est apparue comme étant un modèle à suivre, car elle considère le répît non pas comme un moment déterminé – la plupart du temps, une période de temps très court – mais comme un soutien continu et intégré tout au long du parcours. Mais pour cela, il faut penser prévention, ce qui ne semble pas être la priorité actuelle du gouvernement québécois en matière de santé et des services sociaux. Ainsi, les intervenants du réseau public et des organismes communautaires, faute de moyens, ont fort à faire afin d'opérer cet essentiel virage.

3.1.3 Voir le domicile comme « une » des solutions et non comme « la » solution unique

Il est vrai qu'au Québec, tout comme en France, les personnes malades ou en perte d'autonomie souhaitent généralement vivre à domicile le plus longtemps possible (Beaulieu et Lamontagne, 2004). Pour répondre à ce souhait, il importe d'investir énergies et budgets afin de mettre en place des services de qualité pour que ce souhait puisse se réaliser dans

de bonnes conditions. Toutefois, il arrive, pour différentes raisons, que ces conditions ne soient pas réunies et que d'autres choix s'imposent. Aussi, certaines questions sont soulevées par les membres de la délégation québécoise, dont celles-ci : favoriser l'accès aux services de soutien à domicile : oui, mais à quel prix ? Dans quelles conditions ? A-t-on bien évalué les risques psychosociaux ? Sommes-nous sous l'emprise du discours de « l'ambulateur à tout prix » ?

Ces questions ont surgi face à l'évidence que l'environnement psychosocial ne permet pas toujours de terminer sa vie à domicile dans de bonnes conditions. Aussi, des personnes plus vulnérables peuvent être placées dans des situations menaçant leur santé et leur intégrité psychosociale. De plus, au Québec du moins, il est clair que les services de soutien à domicile provenant du réseau public sont insuffisants pour répondre à tous les besoins rattachés à la proche aidance. Le soutien à domicile est rendu possible seulement par la mise en place de divers services complémentaires provenant de différents types d'organisations (secteur public, secteur privé à but lucratif, organisme d'économie sociale, organismes bénévoles, etc.).

Il appert que le souhait des personnes en fin de vie de demeurer à domicile est manifeste, mais la possibilité de réaliser ce désir repose très souvent sur les épaules des proches aidants qui, eux aussi, peuvent vivre des pertes d'autonomie. Dès lors, il importe de se questionner sur la possibilité pour toutes les parties prenantes de s'exprimer facilement sur les choix à faire. Des proches, aux prises avec de la culpabilité, se sentent-ils libres d'exprimer leurs véritables volontés, besoins et limites ? En cours d'accompagnement, est-ce que les proches peuvent exprimer leur ambivalence et leur épuisement ? Toutes ces questions soulèvent le besoin d'un accompagnement psychosocial où la personne en fin de vie et ses proches sont pris en considération en toute humanité, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie et durant le deuil. L'équipe pluridisciplinaire peut accompagner les parties prenantes dans la maladie, dans les pertes et les soins palliatifs en adaptant le domicile, en préparant les

proches aidants sur les étapes à venir, en soutenant la personne en fin de vie et en accompagnant la famille qui perdra un être cher. L'intervenant psychosocial les soutiendra par de l'information, de l'écoute et les orientera vers d'autres ressources lorsque le maintien à domicile n'est plus possible ou mobilisera les ressources familiales, communautaires et étatiques pour transformer le « vouloir » en « pouvoir » bien finir sa vie chez soi.

Pour terminer, mentionnons que la France a pavé la voie aux Québécois en ce qui a trait à l'hospitalisation à domicile. Le projet émergent au Québec profitera de l'expertise que nos collègues français ont généreusement partagée, et ce, tout en adoptant une approche qui tiendra davantage compte des aspects psychosociaux. Dans le cadre de ce projet interdisciplinaire et intersectoriel, l'hôpital saura, espérons-le, s'accorder au rythme du domicile et non l'inverse. Pour ce faire, il importe certainement de revisiter les perceptions et les façons de faire afin que les soins et le soutien psychosocial reçoivent la même considération et se complètent.

3.1.4 Accéder aux services

Outre le manque de services souligné au point précédent, en France, tout comme au Québec, la possibilité d'accéder aux services existants est au cœur des préoccupations. À cet égard, il va sans dire que la connaissance des services existants est un prérequis afin d'y accéder. En France, le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) joue un rôle central afin de répertorier les services et de les faire connaître. Au Québec, des initiatives visant à informer sur les services offerts existent aussi. Mentionnons par exemple, le Conseil des soins palliatifs de McGill, organisme bénévole, qui a pour mission de sensibiliser le public aux soins palliatifs et d'accroître le soutien du public afin d'en améliorer l'accès, le service téléphonique 811 info-santé, accessible 24 heures les 7 jours de la semaine, ou le service 211 qui répertorie les services offerts aux aînés, rend les informations disponibles sur un site Web et

possède une ligne téléphonique qui peut être utilisée par la population en général.

Toutefois, des travaux menés sur l'isolement social des aînés montrent qu'au-delà de la connaissance de l'existence des services, un accompagnement à plus ou moins long terme s'avère bien souvent essentiel afin d'y accéder véritablement, notamment pour les aînés les plus isolés (Bureau et *al.*, 2017) ou ayant un faible niveau de littératie en santé. Pensons aussi aux personnes sans-abri ou à celles vivant avec une problématique de santé mentale qui nécessiteront, elles aussi, un accompagnement pour assurer l'accès égalitaire aux soins palliatifs et de fin de vie. Au Québec, comme en France, il importe d'emprunter cette voie afin d'assurer un accès égalitaire à ces services pour l'ensemble des citoyens et citoyennes.

Pour terminer, mentionnons que le coût lié à certains services peut freiner leur accès, notamment pour les personnes vivant une situation financière précaire, celles qui vivent dans des régions éloignées ou encore celles qui ont peu accès au transport public. Les organismes communautaires, tout comme les associations françaises, souffrent bien souvent d'un manque de financement qui s'inscrit dans la continuité. Pourtant, un soutien politique se manifestant par un financement durable demeure une condition essentielle à la survie de certains services. Ajoutons à cela que certains coûts demeurent en partie ou entièrement à la charge des personnes ou familles ayant besoin de services. Bien que certains de ceux-ci soient subventionnés, cette charge financière peut freiner l'accès aux services.

3.1.5 Opter pour une approche territoriale, intersectorielle et intergénérationnelle

Le projet MONALISA s'appuie sur une méthodologie d'ampleur nationale, mais aussi sur des initiatives conçues et coordonnées localement. MONALISA compte sur la volonté de travailler ensemble pour favoriser l'émergence et le développement de réponses de proximité. La réussite des initiatives repose donc sur des solidarités territoriales,

par lesquelles une synergie entre divers acteurs, provenant de plusieurs secteurs d'activités, est créée afin de répondre aux besoins du milieu. Chaque programme d'action est construit en fonction des ressources du territoire, des besoins identifiés et des volontés des acteurs suivant un principe d'autodétermination et de co-construction des réponses à apporter.

MONALISA offre aux Québécois un exemple de solidarités régionales et locales capables de contrer l'isolement social et de rechercher des solutions pour contribuer au soutien à domicile. Ces solutions reposent, en France, comme au Québec, sur la mise en relation de plusieurs catégories d'actrices et d'acteurs issus de divers domaines, disciplines et secteurs d'activités (décideurs, intervenants des organismes d'économie sociale, du réseau de santé et des services sociaux, bénévoles des organismes communautaires, agents de développement local et rural, etc.) (Sévigny *et al.*, 2014; Table régionale de concertation des aînés de la Côte-Nord, 2016). Ce type de mobilisation paraît des plus pertinent, notamment lorsque l'on constate le nombre élevé de décès suite à la canicule de l'été dernier au Québec (Bélice, 2018).

Parmi ces divers acteurs, les auxiliaires familiales et sociales du réseau public et celles œuvrant dans les organismes d'économie sociale sont particulièrement significatives pour les personnes malades vivant à domicile et pour leurs proches. En effet, ce sont elles qui, au quotidien, entrent dans l'intimité du domicile et apportent un soutien concret et nécessaire afin que les personnes puissent vivre dans de bonnes conditions. En ce sens, ALENVI offre un exemple à suivre en ce qui a trait à leur reconnaissance, mais surtout à l'importance de leur offrir un meilleur contrôle sur les décisions et la flexibilité des services à offrir.

Parmi cette panoplie d'acteurs, la part des aînés est souvent passée sous silence. Pourtant, ils participent socialement, et ce, de différentes façons. Lorsqu'une personne participe socialement, elle interagit ou effectue des activités avec d'autres membres de la collectivité. Cette personne peut être membre d'un groupe, prendre part à un projet ou programme de nature récréative, sportive, artistique, ou encore

s'engager dans l'espace public dans une perspective de bénévolat et de militantisme (Raymond *et al.*, 2013, 2015). Elles constituent aussi une proportion importante du soutien offert à leurs pairs (bénévole, conjoint(e), ami(e), voisin(e)). La reconnaissance de leur participation à la société et des initiatives visant à la favoriser constitue donc une des façons de lutter contre l'isolement et de stimuler le développement local.

Que dire aussi des jeunes qui méritent eux aussi une attention particulière? Ils sont encore peu présents dans les écrits sur les soins palliatifs. Au-delà de l'intérêt de développer des soins palliatifs qui répondent à leurs besoins en tant que personnes atteintes d'une maladie au pronostic réservé, les échanges avec les collègues français, notamment avec l'organisme JADE, ont aussi mis en lumière leur apport en tant qu'acteur jouant le rôle de proche aidant. Au Québec, il serait important de tenir compte de ces partenaires incontournables et méconnus.

CONCLUSION

Pouvoir bien finir sa vie chez soi est un souhait manifeste dans nos sociétés occidentales. La France et le Québec ont donc décidé de partager des connaissances et des exemples d'initiatives inspirantes en ce qui a trait à l'apport du soutien psychosocial offert par les proches, le recours aux solidarités de proximité/locales et le concours de bénévoles formés aux soins palliatifs. Les échanges franco-québécois ont aussi été une occasion privilégiée de partager des réflexions qui nourriront leurs actions dans ce domaine.

Les initiatives présentées à la délégation québécoise ont été nombreuses. Elles s'inscrivent dans un parcours suivant des étapes qui font appel à des besoins de soutien et de ressources particulières. La liste des initiatives qui vous est présentée à l'annexe 1 donne une idée de l'ampleur de la mission menée en avril 2018 par la délégation québécoise en France. À

partir de cette liste, il vous sera possible de recueillir plus de détails, grâce aux sites Web, sur chacune d'elle. Le présent article en a décrit quelques-unes qui nous ont semblé inspirantes (objectif 1) et adaptables à la réalité québécoise. Toutefois, au-delà de l'identification des initiatives, les échanges avec les collègues français ont permis de mieux connaître la manière dont les solidarités concourent au soutien psychosocial et de mettre en lumière des conditions susceptibles de favoriser leur actualisation au Québec (objectif 2) afin d'améliorer l'accompagnement psychosocial à domicile (objectif 3). Certaines de ces initiatives ont recours à des ressources numériques en soutien à leur gestion quotidienne ou comme moyen de centraliser et transmettre des informations nécessaires à la réalisation de leur mission (objectif 4). Pensons, entre autres au CNSPFV.

Ce projet montre à quel point la possibilité de finir sa vie à domicile repose sur le double impératif de penser et d'agir autrement. Pour ce faire, il importe de remettre en question nos certitudes et de briser certains tabous liés à la vieillesse, la maladie et la mort. Il importe aussi de passer outre l'appel à la concurrence afin de mettre de l'avant des pratiques solidaires. Les solidarités territoriales sont particulièrement encouragées afin de construire des réponses collectives, mais adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades et de leurs proches selon leur milieu de vie. Pour construire ces solidarités, il importe de jeter des passerelles entre les divers acteurs, y compris les aînés eux-mêmes et les jeunes, tout en conservant leur autonomie d'action et en préservant le contrôle sur les décisions qui les concernent. Il importe d'agir dans la continuité et la complémentarité des interventions tout au long du parcours de vie (incluant le deuil) et de briser les silos une fois pour toutes. Nous espérons, entre autres, que les efforts faits en ce sens contribueront à reconnaître l'apport de l'accompagnement psychosocial, à réduire les difficultés rencontrées par les personnes malades et de leurs familles, ainsi qu'à améliorer la coordination des différents intervenants impliqués à domicile, dans le soutien psychosocial (proche aidance, solida-

rité de proximité, bénévoles, professionnels dans le champ du psychosocial).

Pour terminer, nous tenons à remercier les organisations qui ont rendu ce projet possible, telles que la Commission permanente de coopération permanente franco-québécoise, La Maison Michel-Sarrazin, la Fondation des diaconesses de Reuilly, le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES), le Phare Enfants et familles, La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, ainsi que le Fonds du Chastelet. Un merci spécial s'adresse aussi à toutes les organisations et les collègues français qui ont accepté de partager leurs expériences et leurs savoirs.

RÉFÉRENCES

- Alenvi. (2018). *Vision*. Repéré à <https://www.alenvi.io/vision>.
- Beaulieu, M. et Lamontagne, J. (2004), « Être âgé et mourir chez soi : les éléments du possible », *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 5, n° 2, p. 29-50.
- Bélice, B. (2018), « La canicule a fait près de 90 victimes au Québec », *La Presse*. Repéré à <http://www.lapresse.ca/actualites/grand-montreal/201807/18/01-5190016-la-canicule-a-fait-pres-de-90-victimes-au-quebec.php>
- Blanchard-Laizé, A. (2013), « Briser le tabou de la maladie et de la mort », *Ouest-France*. Repéré à <https://www.ouest-france.fr/normandie/falaise-14700/briser-le-tabou-de-la-maladie-et-de-la-mort-1255275>.
- Bureau, G., Cardinal, L., Côté, M., Gagnon, É., Maurice, A., Paquet, S., Rose-Maltais, J. et Tourigny, A. (2017), « Rejoindre, comprendre et accompagner les personnes aînées isolées socialement : Une trousse d'accompagnement », Québec, FADOQ – Régions de Québec et Chaudière-Appalaches (FADOQ – RQCA).
- Castonguay, J., Beaulieu, M. et Sévigny, A. (2015), « Bébés-boumeurs bénévoles? Les freins et les leviers de leur engagement », *Retraite et société*, vol. 2, n° 71, p. 127-146.
- Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). (2018), *La fin de vie et si on en parlait?* Repéré à <http://www.spfv.fr/cndr/presentation/mission-dinteret-generale>.
- Chatel, T. (2012), « L'accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité », *Revue Jalmar*, vol. 2012/3, n°110, p. 11-18.
- Collectif Aîné Isolement social – ville de Québec (2017), *Historique et mission*. Repéré à https://www.ivpsa.ulaval.ca/habitat/historique_mission.

- Conseil du statut de la femme (2018), *Portrait, les proches aidants et les proches aidantes au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.
- Dumont, S., Turcotte, V., Morel, V., Châtel, T., Moine, S., L'Heureux, M., Wullschleger, J., Lemieux, Alain-Philippe, Dion, D. et Chapdelaine, A. (2017), « Vivre sa fin de vie à domicile. Regards croisés franco-québécois sur l'intensification des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès », *Cahier des soins palliatifs*, vol. 17, n° 1, p. 1-13.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2017), *Les établissements de santé*. Ministères des solidarités et de la santé, France, Édition 2017.
- Éditeur officiel de la République française (2016), *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- Éditeur officiel du Québec (2014), *Chapitre S-32.0001 : Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Fondation France-Répît (2018), *Les projets*. Repéré à <https://www.france-repit.fr/>.
- Godbout, J.-T. (2007), *Ce qui circule entre nous*, Paris, Éditions du Seuil.
- Hospitalisation à domicile (HAD) France (2018), *L'hôpital à domicile*. Repéré à <http://www.hadfrance.fr/definition-de-l-had.html>.
- Jeunes AiDants Ensemble (2018), *JADE*. Repéré à <https://jeunesaidants.com/jade/>.
- Le Monde (2018), *Canicule : vigilance orange maintenue dans 67 départements, quatre réacteurs nucléaires arrêtés*. Repéré à https://www.lemonde.fr/climat/article/2018/08/04/canicule-un-record-de-67-departements-francais-en-vigilance-orange_5339300_1652612.html.
- Les établissements de santé (2017), *Les structures d'hospitalisation à domicile*. Repéré à <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20-3.pdf>.
- Les petits frères des Pauvres (1998), *La charte*. Repéré à <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/qui-sommes-nous-/la-charte.html>
- Les petits frères des Pauvres (s.d.), *Nos missions*. Repéré à <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/qui-sommes-nous-/nos-missions.html>.
- Monalisa (2013), *Charte MONALISA : la mobilisation de tous pour chacun*. Repéré à <https://www.monalisa-asso.fr/monalisa/mobilisation>.
- Raymond, E., Sévigny, A., Tourigny, A., Bonin, L., Guilbert-Couture et Diallo, L. (2015), *Interventions évaluées visant la participation sociale des aînés : Fiches synthèses et outil d'accompagnement*, Québec, Institut national de santé publique du Québec.
- Raymond, E., Sévigny, A., Tourigny, A., Vézina, A., Verreault, R. et Guilbert, A. (2013), « On the track of evaluated programmes targeting the social participation of seniors: a typology proposal », *Ageing and Society*, vol. 33, n° 2, p. 1-30.
- Sévigny, A., Tourigny, A., Fortier, M., Frappier, A. et Carmichael, P.-H. (2014), *Habitats, milieux de vie et participation sociale des aînés : constats et perspectives*, Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale.
- Sévigny, A., Frappier, A., Abgrall, V. et Caron, G. (2015), « Parcours de bénévolat en soins palliatifs. Diversités et similarités », *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 15, n° 2, p. 52-67.
- Sévigny, A., Frappier, A., Caron, G. et Abgrall, V. (à paraître), « Convergences et différences jalonnant des parcours de bénévolat en soins palliatifs », *Gérontologie et société*, vol. 157, n° 40, p. 111-130.
- Table régionale de concertation des aînés de la Côte-Nord (Table des aînés CN) (2016), *À propos de l'Alliance*. Repéré à <http://www.tabledesaïnescn.com/fr/la-table/l-alliance/a-propos-de-lalliance>.
- Tourigny, A. et Frappier, A. (2017), *Collaborer pour diminuer l'isolement social des aînés à Québec : portrait d'un Collectif*, Présentation PowerPoint repérée à https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/collectifainesis_ivpsa-30-oct-2017-ivpsa-web_0.pdf.

ANNEXE 1
Liste des initiatives
et organismes français rencontrés

Isolement social:

- Association MONALISA: www.monalisa-asso.fr
- Petits frères des Pauvres: www.petitsfreresdespauvres.fr

Soutien à domicile:

- La Poste – Veiller sur mes parents: www.laposte.fr
- Alenvi: www.alenvi.io

Proches aidants:

- Jeunes AiDants Ensemble (JADE): www.jeunes-aidants.com
- Fondation France-Répit: www.france-repit.fr
- Association française des aidants: www.aidants.fr

Bénévolat:

- Association pour l'accompagnement bénévole et le développement des soins palliatifs: www.aspfondatrice.org
- JALMALV: www.jalmalv-federation.fr
- Albatros: www.albatros-france.fr
- Association Rivage: www.clicrivage.wordpress.com

Soins palliatifs:

- Fondation Diaconesses de Reuilly: www.oidr.org
- Association Nénuphar: www.asso-nenuphar.net
- Maison Jeanne-Garnier: www.jeanne-garnier.org
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV): www.spfv.fr
- Agence Régionale en Santé – Métropole aidante: www.ars.sante.fr

Hôpital à domicile:

- Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD): www.fnehad.fr/nos-missions
- HAD Angers: www.hadsaintsauveur.fr
- Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon – HAD: www.croix-saint-simon.org
- Maison de Santé Protestante de Bordeaux: www.mspb.com