



Groupement Pluraliste Liégeois
des Services et Soins à Domicile
ASBL - 477.703.521
SISD de Liège-Huy-Waremme

Les aides familiaux

Des acteurs du domicile à apprendre à connaître.

Buret L, Duchesnes C et Mainil F.



Février 2018

Remerciements

Nous tenons à remercier les participants à l'étude pour l'enthousiasme à répondre aux questions et le partage de leur expérience. Nous associons à ces remerciements leurs services qui leur ont permis de participer à l'étude.

Nos remerciements vont également au GLS-SISD de Liège qui soutient indéfectiblement la recherche sur la première ligne, sous toutes ses formes.

Toute notre gratitude va à Christel Bertholet, Christine Magnien et Fabienne Simon qui nous ont apporté conseils et ressources documentaires. Fabienne Simon a, en outre, relu la première version de ce rapport et nous a guidées par des remarques très constructives.

Table des matières

Remerciements	3
Table des matières	5
1 Introduction	6
1.1 Contexte général	6
1.2 Cadre légal du métier d'aide familiale	7
1.3 Objectif de l'étude.....	8
2 Méthode	8
3 Résultats	9
3.1 Présentation des participants à l'étude	9
3.2 Perceptions des bénéficiaires et de leur entourage par les AF	9
3.2.1 Profil des bénéficiaires concernés par l'aide des AF.....	10
3.2.2 Une relation de confiance	10
3.2.3 La continuité relationnelle.....	11
3.2.4 Place de l'AF dans la famille	11
3.3 Perceptions de leur travail par les AF.....	12
3.3.1 Objectifs du travail de l'AF.....	12
3.3.2 Organisation du travail de l'AF.....	12
3.3.3 Les valeurs nécessaires pour être AF	14
3.3.4 Les difficultés pour exécuter le travail d'AF	15
3.3.5 La méconnaissance de leurs spécificités	15
3.4 Les perceptions des collaborations interprofessionnelles au domicile par les AF	16
3.4.1 Les professionnels du domicile.....	16
3.4.2 Partage d'information	16
3.4.2.1 Le type d'information	16
3.4.2.2 Les moyens de transmission de l'information	17
3.4.2.3 Le cadre légal du travail et le devoir de discrétion	18
3.4.2.4 Les difficultés rencontrées pour le partage d'informations	19
3.4.3 Partage de tâches.....	19
3.4.4 Partage des objectifs d'aide et de soins.....	20
3.4.5 La place de l'AF parmi les professionnels du domicile.....	21
3.4.5.1 La hiérarchie	21
3.4.5.2 Partage des décisions	22
3.4.5.3 La reconnaissance de leur travail	22

3.5	Souhaits, suggestions des AF.....	23
3.5.1	Améliorer l'information intra-disciplinaire.....	23
3.5.2	Améliorer l'information interdisciplinaire.....	24
3.5.3	Faire connaître et reconnaître leur métier.....	25
3.5.4	Avoir un objectif commun, une vision commune.....	25
4	Discussion.....	26
4.1	L'aide centrée sur le bénéficiaire	26
4.2	Légitimité et pouvoir.....	27
4.3	Communication entre professionnels	28
4.4	Manque d'intégration des actions des professionnels du domicile.....	29
4.5	Forces et faiblesses de l'étude	30
5	Pistes, recommandations.....	30
6	Bibliographie	31

1 Introduction

1.1 Contexte général

Rester à domicile le plus longtemps possible malgré la maladie ou le handicap est, actuellement, le souhait de nombreuses personnes (1). Rester dans un environnement connu est, en effet, rassurant pour la majorité d'entre nous. L'institutionnalisation, par contre, est synonyme de déracinement et de perte de liberté. De plus, l'institutionnalisation coûte cher. En outre, les proches peuvent ressentir un sentiment de culpabilité ou d'abandon et ils essaient donc de s'organiser au mieux pour l'éviter.

Par ailleurs, les systèmes de santé constatent que les institutions communautaires coûtent cher à l'Etat et entraînent des risques accrus pour la santé. Les Autorités tentent donc, par tous les moyens, de retarder le recours aux institutions d'aide et de soins (2).

Cependant, toutes les personnes ne peuvent pas rester à domicile sans soutien. Outre les déficits fonctionnels liés à l'âge ou au handicap et les difficultés d'ordre social (isolement, difficultés financières, etc.), les maladies peuvent empêcher de vivre sans aide à domicile ; ces éléments constituent également souvent un risque pour la sécurité de la personne.

Il faut donc suppléer aux déficits pour assurer une vie digne à domicile. L'aide se concentre sur le soutien à la vie quotidienne mais assure aussi un rôle éducatif, psychologique et/ou social, au besoin. L'aide familiale (AF) est la cheville ouvrière du domaine de l'aide mais d'autres métiers de l'aide permettent d'entourer le bénéficiaire : il s'agit, entre autres, de l'aide-ménagère qui assure l'entretien du domicile et de la garde à domicile qui propose une présence de longue durée, de jour et/ou de nuit.

Quand la personne requiert des soins relevant des aspects préventifs, curatifs ou palliatifs, les prestataires de santé interviennent également. Cependant l'aide familiale reste un acteur clé du domicile ; ses prestations sont de plus longue durée (et souvent plus fréquentes) que celles des soignants, et en s'occupant de divers domaines de la vie courante et privée elle est souvent plus proche du bénéficiaire.

Des professionnels de deux domaines totalement séparés vont ainsi se côtoyer au domicile de la personne : ceux de l'aide sociale et ceux des soins de santé. Ces deux domaines diffèrent beaucoup. Les soins de santé se sont développés parallèlement à l'évolution des savoirs alors que l'aide sociale a professionnalisé ce qui était du ressort de la famille et des proches. Leurs philosophies sont également très différentes : l'aide est basée sur le soutien et l'accompagnement de la personne alors que les soins de santé prennent en charge les soins médicaux de la personne. Ces professionnels n'ont pas ou peu l'occasion de se croiser pendant leurs études et c'est, finalement, quand ils doivent faire face à leur charge de travail qu'ils apprennent à se connaître. Comment, alors, arriver à intégrer aide et soins à la même personne, de manière harmonieuse et appropriée ?

Dans ce travail, nous considérons la santé d'un individu dans son acception la plus globale, à savoir qu'elle dépend de déterminants physiques, psychiques, sociaux, économiques et environnementaux (3). Nous considérons donc que les prestataires qui entourent la personne en lui apportant aide et soins font partie du groupe des professionnels de la santé.

Pour être en accord avec les AF interrogés, nous parlerons de bénéficiaire plutôt que patient ou usager ; c'est, en effet, la personne qui bénéficie de l'aide.

1.2 Cadre légal du métier d'aide familiale

Le métier d'aide familiale est accessible aux personnes ayant obtenu un certificat dans l'un des types d'enseignement suivants : secondaire professionnel ou technique, de promotion sociale ou en alternance. Alternativement, elles peuvent avoir suivi une formation professionnelle organisée par la Région wallonne et sont alors détentrices d'un certificat de capacité. Pour exercer leur métier, elles doivent être enregistrées et recevoir un certificat d'immatriculation. (4, 5)

Il est à noter que le certificat susmentionné n'est pas le seul reconnu pour exercer le métier d'aide familiale. Des titres de puéricultrices, d'auxiliaires de l'enfance, d'aides-soignantes ou d'aspirantes en nursing permettent également d'exercer le métier d'aide familiale.

Le statut de l'aide familiale a été précisé dans l'Arrêté du Gouvernement Wallon (AGW) de 2009 (6). « Son rôle social est de permettre le maintien à domicile des personnes et de leur assurer une qualité de vie ». (6) Ses interventions ainsi que ses compétences y sont ensuite explicitées. L'aide familiale fait toujours partie d'un service ; elle dépend directement d'une assistante sociale qui met en place le plan d'aide et s'assure du suivi du bénéficiaire (6). Une annexe portant sur les aspects de déontologie et les droits des aides familiales complètent cet

arrêté. Les notions de cet arrêté et d'autres ont été rassemblées dans un nouveau décret codifiant le code réglementaire wallon de l'aide sociale et de la santé (7).

Il nous paraît important de signaler que des hommes sont entrés dans le métier. Dans la suite de notre propos, nous parlerons des AF au masculin.

1.3 Objectif de l'étude

Le présent travail s'est intéressé à ces professionnels. L'objectif était d'analyser comment ils percevaient leur métier, leurs apports aux bénéficiaires, les tâches qu'ils effectuaient quotidiennement, comment ils se situaient par rapport aux autres professionnels du domicile et les outils de communication et de collaboration qu'ils utilisaient.

L'objectif de ce travail était de faire connaissance avec les AF pour sensibiliser les autres professionnels du domicile et valoriser le rôle des AF auprès d'eux. Une meilleure intégration de l'aide et des soins autour de la personne est visée dans cette démarche.

2 Méthode

Cette recherche qualitative a utilisé la méthode des entretiens individuels semi-dirigés.

Les participants ont été sélectionnés par les responsables des services d'AF dans les arrondissements de Liège, Huy et Waremme, territoire de responsabilité du SISD de Liège.

Les centres hébergeant des services d'AF ont été contactés par téléphone, les responsables des AF ont sélectionné les AF et ont organisé la rencontre avec notre chercheur dans le service.

Les entretiens ont été menés par Florence Mainil (FM) à l'aide d'un guide préalablement testé (annexe 1).

Ce guide d'entretien a été élaboré à partir d'une question ouverte sur le récit d'une expérience vécue par les AF au domicile d'un patient. L'investigation portait principalement sur les tâches et missions de l'AF ainsi que leurs perceptions sur l'apport spécifique de leurs actions pour le patient. Dans un second temps, l'entretien a permis d'explorer les collaborations entre les AF et les autres professionnels de l'aide et du soin travaillant autour d'un même patient. Les thèmes du partage des tâches et du partage des informations ainsi que la place que l'AF pense occuper au sein de l'équipe du domicile ont été investigués au cours des entretiens.

Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits en garantissant l'anonymat.

Une analyse thématique a ensuite été réalisée par Florence Mainil (FM), Christiane Duchesnes (CD) et Laetitia Buret (LB). La grille d'analyse a été régulièrement révisée par les trois chercheurs. Pour éviter les biais d'interprétation, les trois chercheurs ont confronté leurs résultats et recherché un consensus.

3 Résultats

3.1 Présentation des participants à l'étude

14 entretiens d'AF, sélectionnés par leur direction, ont été réalisés entre août et octobre 2017 auprès d'AF de six services d'AF des arrondissements de Liège, Huy et Waremme. Il s'agissait des services suivants :

- Aide à Domicile en milieu rural (ADMR) de Huy
- Centre Public d'Action Sociale (CPAS) de Waremme
- Intercommunale de soins de santé spécialisés de Liège (ISoSL) : service du Maintien à Domicile (MAD)
- Centre Familial de la Région wallonne (CF) de Liège
- Aide et Soins à Domicile (ASD) à Liège
- Association Interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS) de Ans

Un service a refusé de participer à l'enquête par manque de temps du personnel.

Le tableau 1 détaille la répartition des AF en fonction des services.

Tableau 1 : Les participants à l'étude

Arrondissement	Service	Homme	Femme
HUY	ADMR Huy		2
WAREMME	CPAS Waremme		2
LIEGE	ISoSL MAD	1	3
	CF Liège		3
	ASD		1
	AIGS		2
Total		1	13

Parmi les 14 participants, 8 avaient moins de 10 ans d'ancienneté et 6 en avaient plus de 10 (avec un maximum de 39 ans).

6 ont déclaré n'avoir fait que des études d'aide familiale, auxiliaire polyvalente, éducateur ou aide-soignant. Les 8 autres avaient entamé ou terminé d'autres études avant de se réorienter. En termes de travail, 2 participants ont été aides-familiales directement. Les 14 autres ont exercé un autre métier (dans le commerce, dans les entreprises, dans des associations de soins) avant de se tourner vers leur métier actuel.

3.2 Perceptions des bénéficiaires et de leur entourage par les AF

Dès le début de l'entretien, les AF évoquent les bénéficiaires. Par le biais de leurs pathologies et de leurs difficultés journalières, ils décrivent les situations de vie qui justifient l'aide qu'ils vont leur apporter. La relation à construire avec le bénéficiaire est la condition essentielle, selon eux, pour réaliser leur travail correctement. Une fois la relation établie, les AF se sentent

reconnus dans leur travail, par la confiance et l'exclusivité que leur accordent les bénéficiaires. Les relations avec l'entourage immédiat ou éloigné ne sont pas toujours faciles et les AF regrettent qu'on les confonde souvent avec les aides ménagères.

3.2.1 Profil des bénéficiaires concernés par l'aide des AF

Les AF signalent que les bénéficiaires ont besoin d'aide pour assurer leur maintien au domicile. Dans leurs récits, ils évoquent spontanément la perte d'autonomie du bénéficiaire ou la diminution de son entourage aidant comme raisons principales du besoin d'aide. Les AF décrivent des situations diverses où ils apportent du soutien aux personnes âgées, aux personnes handicapées, aux patients présentant des troubles psychiatriques ou cognitifs ainsi qu'aux familles en difficulté.

*Au départ c'est une dame qui a je ne sais quel âge, 70 et des ans et qui ne marche pas bien. Et donc, son mari est mort, il y a une dizaine d'années et elle avait un neveu, je pense, qui s'occupait d'elle au niveau des courses etc. Ce neveu-là ne vient plus... Du coup, elle se retrouvait toute seule. Il lui fallait quelqu'un pour l'aider au niveau des courses, au niveau factures parce qu'elle ne sait pas lire ; elle est analphabète, seule et isolée. **AF3***

*C'est une famille où la maman, elle est droguée. Le père, ben, il est un peu... un peu « Je m'en fous » quoi, on va dire ça. Elle a trois enfants, enfin maintenant plus, enfin bref, je parle de ce moment-là, deux garçons, et elle a une petite fille qui a la mucoviscidose, ce qui n'est pas évident. Elle est née avec le bec-de-lièvre donc elle a des problèmes de déglutition. Donc on la nourrit par voie gastrique. Donc oui ! C'est un cas vraiment lourd et la propreté, là-bas, c'est nul. Il y avait des cafards ... **AF7***

*Il y a un monsieur qui a une maladie dégénérative et alors ce monsieur-là bouge beaucoup dans tous les sens et il a vraiment des gestes assez incohérents comme ça. Il est déstabilisé, il risque de tomber etc. il peut avoir des pertes de mémoire. Mais c'est un monsieur qui est d'une gentillesse. Lui aussi, ça fait cinq ans qu'on y va. Et là et bien il y a eu une belle évolution. C'est un monsieur avec la maladie qu'il a, il doit avoir deux fois dans l'année une petite dépression parce que ce sont des gens qui ne vivent pas longtemps. Et il le sait monsieur. Il le sait qu'il ne vivra pas jusqu'à 70, 80 ans. Il est jeune, il a 45 ans, un bel homme, très bonne personne, très gentil, et là il y a une belle évolution parce que, au départ, malheureusement, on y allait très rarement et puis tout doucement avec la maladie qui évoluait, on a dû aller souvent jusqu'à quasi tous les jours sauf le samedi. Mais ... il n'a quasi plus été pendant deux ans à l'hôpital pour dépression ou quoi que ce soit. **AF4***

3.2.2 Une relation de confiance

Spontanément, les répondants évoquent la confiance comme condition *sine qua non* à la construction des relations entre les AF, le bénéficiaire et son entourage. Pour les AF, instaurer un climat de confiance n'est pas acquis d'avance et demande du temps et de la patience, afin de respecter le rythme de chacun.

Une nouvelle personne qui envahit sa vie et qui rentre dans son intimité ! Donc, ça, c'est très dur à accepter... du jour au lendemain, comme ça. AF12

La plupart du temps, à force d'usure, on y arrive. Maintenant ce n'est pas toujours, les premiers temps, super évident parce que quand ils sont braqués contre nous... on peut mettre autant de collègues différentes, s'ils ont décrété qu'ils n'ont besoin de personne, ... Donc, à force de s'imposer et tout doucement leur dire : « Voilà, je vais juste faire ceci ». Un tout petit peu puis on rajoute un truc. Et puis, ils s'aperçoivent qu'ils sont moins fatigués, ou c'est une petite compagnie, même des fois au début on va plus parler, boire une tasse de café et puis, au final, on va se mêler de la vaisselle, puis aller dans l'armoire puis le linge. Au fur et à mesure, ils finissent par s'y faire. Mais la plupart du temps on finit par y arriver quoi. AF2

3.2.3 La continuité relationnelle

Selon les récits des AF, la confiance, une fois acquise, assure une relation solide. Devenus confidents et conseillers de la plupart des bénéficiaires, les AF se sentent bien intégrés dans le milieu de vie. Ils expriment, par ailleurs, le caractère exclusif de cette relation qui rend difficile le changement d'AF chez un même bénéficiaire.

Eh bien, cette personne-là ne voulait que moi, parce qu'elle avait confiance. Je donnais la sécurité aux gens. AF12

Eh bien, écoutez, ce monsieur je pense qu'il a eu très dur au départ [...] Ce n'est pas évident. Quand on ne connaît pas les gens. Et puis maintenant, et bien, je dirais que, chaque fois que je dois m'absenter, ça ne va jamais. Ça, c'est même problématique aussi parce que je dis : « on est toutes formées pour la même chose et je ne vois pas pourquoi... ». Je pense que, voilà, c'est humain. AF10

Elle m'attend pour faire ses courses, pour faire son ménage, pour me raconter : « Ben, je me suis pris le chou avec ma fille... ». Elle me raconte ses bonheurs, ses malheurs. Maintenant, on n'est pas là pour juger, parce qu'on ne connaît pas l'histoire de la famille. Mais on est vraiment très attendues. On fait son ménage, ... : « Tu feras mon lit, tu feras ci, tu... ». On fait partie...à la limite... on a une grande place dans ce genre de famille, quoi, parce qu'elle m'attend ! Et quand ce n'est pas moi ben c'est : « Oh ! Au secours ! » Elle est perdue, parce qu'elle dit qu'à moi, elle ne doit rien me demander. Je fais son... je sais que je dois faire son lit, je sais que je dois faire ses courses, regarder si elle a du pain, regarder si elle a du beurre, lui demander si elle ne veut pas ci ou ça, ... On fait vraiment partie presque de la famille, tout en restant bien à notre place. AF8

3.2.4 Place de l'AF dans la famille

Les AF perçoivent des difficultés à trouver une place dans le réseau familial d'aide.

*Donc, je vais dire ça, ben on a des clients avec qui les familles, ben ça se passe très bien. Ou d'autres qui envahissent, qui confondent un peu le fait qu'on est là pour la personne, donc qui amènent leurs directives. **AF14***

*Avec les familles, ben c'est parfois une question de jalousie, parce qu'on est un peu... la fille, par exemple, sent que la maman ne sait pas faire sans nous. C'est toujours : « Oh ! Patricia... Oh ! Patricia ... » Et elle se dit « Purée ! Elle me gonfle celle-là ! » Alors que nous, on essaye vraiment de garder notre place, quoi. **AF8***

*Il y en a qui sont très reconnaissants de notre présence, qui nous remercient : « grâce à vous maman peut faire ci, peut faire ça, peut rester à domicile ». **AF5***

3.3 Perceptions de leur travail par les AF

Conformément à la question de départ de l'entretien, les répondants commencent par décrire les situations dans lesquelles ils sont appelés à intervenir. Ils ont aussi l'occasion de décrire la nature et l'intérêt de leurs activités et les difficultés qu'ils rencontrent dans la réalisation de leur travail.

3.3.1 Objectifs du travail de l'AF

Les objectifs principaux de leur travail, exprimés par les répondants, sont le maintien au domicile du bénéficiaire dans des conditions de bien-être et de confort. Ces objectifs passent par la recherche du maintien ou d'une amélioration de l'autonomie du bénéficiaire. Ils guident et priorisent les interventions des AF en respectant les souhaits du patient et de sa famille.

*Le bien-être et le maintien, oui. D'abord le bien-être, et puis on voit bien, s'il ne fait pas trop sale... il n'y a pas besoin de nettoyer des fois. S'ils préfèrent parler : « Eh bien, on va parler, Il n'y a pas de souci. » **AF11***

*Donc on doit essayer de maintenir le plus possible la personne à domicile, le plus longtemps possible jusqu'à ce que la famille ne souhaite plus ou que l'état vraiment ne permet plus de garder la personne à domicile. [...] On essaye vraiment de leur apporter du bien-être, de les accompagner jusqu'au bout, jusqu'où on puisse le faire. **AF1***

*Le but c'est de leur donner une certaine autonomie, ou les aider à trouver l'autonomie pour qu'ils puissent rester à leur domicile, chez eux, dans leur maison. **AF2***

3.3.2 Organisation du travail de l'AF

Les AF dépendant directement d'une assistante sociale (AS) de leur service, l'information est d'abord partagée par l'AF et son AS. Les informations sur le bénéficiaire et ce qu'il y a lieu de lui apporter comme aide sont présentes dans deux outils formalisés : le photogramme, outil qui peut remplacer « la présentation de la situation et objectifs poursuivis » du dossier social. et le plan d'aide. Le premier résulte d'une évaluation de la situation, des besoins et des

ressources du bénéficiaire et le deuxième définit les actions à mener. Remplis par l'AS lors de son enquête sociale, ils sont transmis aux AF qui s'occupent du bénéficiaire.

*Quand on a une nouvelle demande, on a un photogramme. Ça reprend... En fait, ça reprend l'ensemble de la famille avec le projet d'aide. Et là, alors, on a tous les réseaux secondaires, les réseaux primaires. Et là, alors, on voit le médecin, s'il y a les repas à donner seule par exemple, l'infirmière, combien de fois elle passe par semaine ou par jour, ou... **AF13***

*À chaque fois qu'il y a une nouvelle demande, on reçoit une fiche d'information, c'est le bureau qui nous l'envoie sur le smartphone. Et on sait plus ou moins ce qu'il faut faire, de quoi la personne souffre en gros sans rentrer dans les détails. **AF9***

Les répondants décrivent leurs prestations comme extrêmement variables. Il faut faire preuve d'une grande adaptabilité, gouvernée d'une part par les besoins du bénéficiaire, ressentis par le bénéficiaire lui-même ou par l'AF et, d'autre part, par le temps dédié à l'aide (ménage, courses, promenade, écoute...).

*On fait minimum une prestation d'une heure. Donc, on passe notamment pour lui changer la protection et pour faire son repas. Ça, c'est les prestations d'une heure. Moi, j'avais un peu plus aujourd'hui. Donc, il en profite pour qu'on le sorte un peu de son train-train. Donc, aujourd'hui on a été... on est allé se balader un petit peu. Et on est allé à la clinique régler un appareil, parce qu'il dort avec un appareil pour les apnées. Donc voilà, on a fait ça. On est passé... Oui, on est allé se promener, on est allé manger une petite pâtisserie ensemble, question de le divertir, et... Donc il faut savoir un peu prendre ça... le prendre correctement, et discuter avec lui. **AF14***

*C'est s'adapter. Oui, y a des trucs établis, un planning établi, mais y a des priorités à mettre. Et ça, c'est notre rôle : c'est les priorités. **AF13***

*Le plus fréquent, malheureusement je dois le dire, c'est l'entretien [...] Je demande « Qu'est-ce que vous préférez que je fasse pour vous ? » Si elle me dit « Nettoyez », ben je vais nettoyer. Mais je propose toujours : « Est-ce que vous avez besoin de courses ? Ou d'autres choses ? » Par exemple une balade. Parce qu'il faut aussi les sortir. Il ne faut pas qu'ils restent enfermés. Il faut qu'ils prennent un peu l'air, se changer les idées. [...] Je demande toujours : « quel est le programme ? » **AF12***

*Donc, cette personne-là, qui veut garder son autonomie, elle veut faire le maximum chez elle. Je ne parle pas d'entretien, ni de... Maximum dans tout ce qui est gestion financière, tous ses paiements, aller à la banque, ... Bien sûr, je l'accompagne. Mais c'est elle qui s'occupe de ça. Je ne m'investis pas là-dedans. Et alors... Dans ce sens-là, quand elle est un peu perdue, elle me demande de l'aide. Donc, elle se rend compte que, par moment, elle a besoin d'aide. Parce qu'il y a des choses qu'elle ne comprend pas, ou elle se sent un peu perdue, ou il y a trop de choses mélangées dans sa tête, ... **AF12***

J'étais chez une dame en soins palliatifs où il faut un petit peu aussi assister la famille dans tout. Je démarre la journée, toute une matinée, en faisant le petit-déjeuner, en préparant le repas de midi, et aussi un repas pour le soir, comme ça la famille n'a pas à se tracasser pour

*préparer un repas. [...] Je fais juste la préparation, je fais la vaisselle, je fais la gestion du linge... du nettoyage, quand il faut évidemment. Quand il reste du temps, je peux être disponible auprès de la personne. Il y a beaucoup à faire dans cette maison. Voilà donc c'est vraiment un rôle... d'aide à la vie quotidienne, quoi. **AF9***

*Chez cette dame-là avant tout [...] c'est beaucoup, à la base, de la communication, d'avoir une compagnie près d'elle, même si maintenant elle ne marche plus tellement bien [...]. Donc on va quand même faire les courses, on va au lavoir et aujourd'hui, comme elle avait assez de courses de vendredi, j'ai fait un peu d'entretien. On s'est occupé un petit peu de ses fleurs aussi, elle a des jardinières et tout ça sur le balcon. Mais, à la base, c'est vraiment ce côté-là, [...]. À la base, c'était quand même un peu d'entretien, le lavoir, et les courses. **AF4***

*Une aide-familiale, elle doit être secrétaire, elle doit être... On devrait décrire tous les métiers qu'on fait en un, ... ! C'est pour ça qu'on dit... Moi, j'aimais mieux « auxiliaire polyvalente », parce qu'on est vraiment polyvalente. **AF13***

Les répondants décrivent par ailleurs un rôle de monitoring de la situation et de pouvoir alertant, rôle lié, selon eux, au temps passé auprès du bénéficiaire.

*J'ai une dame maintenant, elle est toujours coquette, toujours bien habillée, chez elle, il fait nickel ... une fois je suis arrivée elle était en pyjama. Elle ne s'était pas arrangée. C'est bête mais un infirmier qui vient la première fois, qui arrive et qui voit la dame en pyjama, comment est-ce qu'il peut... le fait d'être là toutes les semaines et de la connaître très bien, je me dis qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Et là, c'est important. Donc moi je trouve personnellement que je suis très importante et que les aides familiales, il en faut, et il en faut, et il en faut. **AF5***

*Si je trouve une situation, une personne qui se plaint, qui a quelque chose, une situation anormale, je peux prendre le téléphone et appeler le médecin et lui dire de venir de suite, ou alors de dire mes constatations et c'est à lui de voir ce qu'il doit faire. **AF6***

*S'il y a une chute, on peut appeler l'infirmier. On peut faire des choses comme ça. **AF14***

Tâches décrites par les répondants

Faire le ménage, les courses, aider à la toilette d'hygiène, s'occuper du linge, gérer l'administratif, accompagner le bénéficiaire à ses rendez-vous, l'écouter, soutenir la famille.

Les fonctions relevées par les répondants

Etre garant de la sécurité du bénéficiaire par ses fonctions de monitoring de la situation, d'alerte et de relais.

3.3.3 Les valeurs nécessaires pour être AF

Les AF considèrent que leur fonction exige un savoir-être faisant appel à des valeurs d'ouverture, de partage, de respect, de confiance. Faire preuve d'une juste sensibilité, d'empathie rendrait la relation possible et durable et le travail plus efficace.

*Pour moi, c'est la base : c'est le relationnel. S'il n'y a pas ça... Si on n'a pas le relationnel, on ne peut pas être une aide-familiale. **AF13***

*D'abord enlever ses préjugés. Oui et ça a été une porte d'entrée. Si on enlève les préjugés, et j'y suis arrivée, ça veut dire qu'on peut aller plus loin avec cette dame. C'est être accepté chez cette dame-là qui était important d'abord : avoir une porte d'entrée et alors commencer la relation d'aide. **AF6***

*Surtout c'est nous et la personne en face de nous, on a confiance dans un sens comme dans l'autre. Et de respect aussi, c'est très important et bien je pense que... le travail sera mieux fait, l'aide sera mieux faite, du moins. Parce que, sans ça, je pense que... on ne va jamais évoluer, on va dire ça comme ça. **AF5***

*Je pense que le travail est plus efficace quand on va... quand on s'implique plus chez les gens, quand on va régulièrement, [plus] que quand c'est du dépannage. Je ne vais pas entreprendre certaines choses si je ne connais pas la personne. Vous voyez il faut du temps, ... pour le bénéficiaire comme pour moi, ... Oui la relation de confiance... Oui, oui. **AF10***

3.3.4 Les difficultés pour exécuter le travail d'AF

Les difficultés rapportées par les répondants concernent le raccourcissement du temps de prestation qui laisse de moins en moins de flexibilité à l'AF.

*On a de moins en moins le temps... Nous aussi, on nous rabote de plus en plus. Parce que les gens ne savent plus payer ! Donc, ben... Moi, je vois bien sur quelques années, ... Des prestations de 2h-1h, on n'en avait pas beaucoup, hein ! Maintenant, on n'a plus que ça, hein. Des gens qui prenaient 4h avant, qui prennent 2h maintenant, alors qu'ils auraient besoin des 4h ! **AF13***

*Ça me stresse, des quatre prestations [par jour], je n'aime pas. Ça, par exemple, pour mon confort, pour être à l'aise pour faire des choses, pouvoir discuter avec Madame et dire : « qu'est-ce qu'on fait aujourd'hui, on a le temps de faire ci, le temps de faire ça ». Voilà. Déjà ça. **AF4***

3.3.5 La méconnaissance de leurs spécificités

Une des principales difficultés que les répondants rencontrent est l'incompréhension de leurs spécificités par les familles et la société en général. Ils se disent souvent confondus avec l'aide-ménagère (AM) et revendiquent leur statut d'AF. La reconnaissance de leur travail passe par la clarification de leurs tâches.

*Il y en a beaucoup qui confondent aide-familiale et aide-ménagère, hein ! C'est impressionnant ! Donc... D'ailleurs, on nous confond des fois quand on nous parle, hein. « Ah, tu viens faire l'entretien ?! » **AF14***

*... je sais que, au départ, les gens, ils essayent de gratter pour de l'entretien, des choses comme ça mais qu'après, à force : ah oui tu fais ça ? tu peux faire ça ? mais oui bien sûr, on peut le faire. Combien de fois je n'ai pas entendu ça : « ah oui tu peux faire ça ? ». Oui ça fait partie de ma fonction. Mais ce n'est pas facile quand on ne vous a rien expliqué. Vous pouvez lire sur votre convention. J'ai toujours une convention sur moi pour montrer aux gens. **AF4***

*Quand j'arrive chez quelqu'un, chez une nouvelle personne, je lui explique bien mes rôles. Et surtout que je ne suis pas une aide-ménagère parce que j'ai horreur de ça. [...] et j'explique comment je suis, quel comportement je peux avoir, enfin voilà. Je me montre un peu... ma personnalité directe. **AF3***

3.4 Les perceptions des collaborations interprofessionnelles au domicile par les AF

3.4.1 Les professionnels du domicile

Les médecins et les infirmiers sont les principaux intervenants que croisent les AF au domicile. Ils rencontrent plus rarement les kinésithérapeutes, les garde-malades et les aide-ménagères.

3.4.2 Partage d'information

L'AF doit transmettre des informations sur le travail quotidien à ses collègues qui prendront le relais ou le remplaceront. Ils sont amenés également à interagir avec les autres intervenants du domicile pour partager des informations.

3.4.2.1 Le type d'information

Dans le cadre de leur rôle de relais et de surveillance, les AF décrivent la nécessité de notifier le changement d'état du bénéficiaire ou de son environnement. Les AF estiment que le temps qu'ils passent avec le bénéficiaire leur permet d'apprécier de petits changements qui passent inaperçus aux yeux de l'infirmier et du médecin dont le passage est beaucoup plus bref.

*Que ça soit des choses anormales ou des changements qu'on voit chez la personne, on doit les mentionner : comment ça s'est passé la journée, la prestation, si Madame a été difficile et pourquoi, si Madame est tombée, si elle n'a pas été à selles et qu'elle se plaint de douleurs, tout signaler. **AF6***

*Oui, oui, parce que les infirmiers, s'ils ont besoin de nouveaux médicaments parce qu'ils vont tomber à court, ils écrivent « Demander... » ou « Aller chercher à la pharmacie ce qu'il faut. » Voilà. Et pour le médecin, c'est pareil. **AF12***

Quand l'aide-familiale voit qu'il y a un changement au niveau des médicaments par exemple. Et elle note tout ça dans le carnet de coordination en expliquant « Voilà... Ne plus donner ce

*médicament-là » pour l'infirmière. Donc [le docteur] prépare les ordonnances. Si on a le temps, on va à la pharmacie. **AF12***

3.4.2.2 Les moyens de transmission de l'information

Selon les répondants, les interactions en face-à-face sont très rares car elles sont conditionnées par des disponibilités différentes des professionnels et le respect de l'intimité du patient lors de la présence du soignant.

*...Mais vous savez, les infirmières, elles font ce qu'elles ont à faire, et elles partent, hein. Je ne vais pas dire qu'elles ne nous parlent pas ; elles nous disent bonjour. Et quelque part, parfois, ça s'arrête à ça ! Maintenant s'il y a une information à avoir, ben, elles savent qu'elles peuvent nous dire. Ça se limite à ça. Quand il faut, moi je dirais, c'est tout. **AF8***

*Le médecin en général, ben... on quitte la pièce, donc... par... Je trouve que c'est normal... Le kiné, ben c'est la même chose. [...] Parce que c'est un moment où les gens aiment bien d'être avec leur médecin, avec leur infirmière, avec leur kiné, quoi. **AF8***

Le téléphone reste un moyen assez rapide et efficace. Les AF disent l'utiliser pour des situations urgentes, qui nécessitent une décision rapide.

*Il nous arrive de téléphoner ... au médecin ou à la kiné ou à l'infirmière. Ou de prendre contact avec, quand il y a quelque chose. ... j'utilise le téléphone. Alors si je remarque quelque chose, je passe plus vite un petit coup de fil. **AF10***

Décrites comme exceptionnelles par les répondants, les réunions sont mises en place uniquement dans le cadre des situations complexes pour lesquelles une concertation entre intervenants est nécessaire (concertation multidisciplinaire ou réunion de coordination).

*Les seules réunions, ce sont des réunions de concertation. Dans le cas où la personne a besoin justement d'un administrateur de biens. Donc il y a une réunion de concertation ou quand c'est un cas plus complexe, que la personne est malade, qu'il faut mettre des choses en place. Ça on a. Mais ce n'est pas fréquent non plus. **AF3***

*On fait de temps en temps, quand c'est des situations entre guillemets dites lourdes, alors, on fait des réunions de coordination. Et c'est l'aide-familiale qui y va le plus qui y va. Parce qu'en général, on tourne à trois par famille. Donc c'est celle qui y va le plus, ou qui a le plus d'affinités, ou qui connaît mieux Madame, qui va à cette réunion. Moi, je n'ai jamais participé à une réunion de coordination, parce qu'il n'y en a pas énormément. **AF13***

Les répondants décrivent l'écrit comme moyen principal de partager l'information entre les différentes AF et les autres intervenants du domicile, tout au long du suivi. Ils partagent leurs informations dans un cahier de communication, souvent mono-disciplinaire, pouvant être consulté par les autres intervenants du domicile. On y retrouve les coordonnées du réseau d'aide et de soins du bénéficiaire, les actions menées et les informations nécessaires à la continuité de l'aide.

*Dans le cahier de liaison, la première page, ce sont toutes les personnes qu'on peut contacter directement : la famille, le médecin, le médecin traitant, le nom l'adresse et numéro de téléphone, infirmier, kiné, tout est mentionné, ce qui facilite les contacts directs. **AF6***

*Ou alors c'est de mettre un papier sur la table voilà. Une feuille volante. **AF3***

3.4.2.3 Le cadre légal du travail et le devoir de discrétion

Le cadre légal du travail est parfois mal connu de certaines AF. Les bénéficiaires ont également parfois des demandes inappropriées par rapport à ce cadre.

*C'est du jour au lendemain qu'on n'a plus pu. Oui, mais la dame, on lui mettait ses gouttes dans les yeux ! ... « Ce n'est pas mon service qui ne veut pas, c'est la loi ! C'est comme ça. On ne peut plus ! C'est des actes qu'on ne peut plus faire. » **AF13***

*Non, on ne peut pas donner les médicaments. Donc ce qu'on doit faire, c'est prendre la réglette avec leurs médicaments que l'infirmière a préparée, et dire « Vous prenez ça. » Si l'infirmière s'est trompée... Si on a changé le traitement, nous on n'est pas sensées vraiment être au courant. Enfin, on les reconnaît quand même les médicaments, donc on voit bien s'il y a une erreur ou pas, mais... On ne peut pas prendre dans la boîte et dire « Tenez ! ». On ne peut pas faire un soin, ... Si ! Sur une petite écorchure, j'ai le droit de mettre un sparadrap. Mais je n'ai pas le droit de prendre l'initiative de mettre de la pommade. Si elle se fait un bleu : Hirudoid, on le sait bien. [...] On doit le signaler ! **AF12***

*On a des limites, on a une déontologie nous ne pouvons pas faire d'acte infirmier ni de médecine. Voilà. Donc on nous prépare, on a le semainier, on donne le médicament mais la personne doit le mettre elle-même dans la bouche. On ne peut pas chercher nous-mêmes les médicaments dans la boîte. **AF1***

Le secret professionnel et ses limites questionnent les AF. Soumis au devoir de discrétion, les répondants perçoivent la pertinence de disposer de certaines informations pour réaliser efficacement leur travail sans souhaiter en savoir plus. Ils pointent le cadre légal comme pouvant faire obstacle à la circulation d'informations considérées comme nécessaires à leur travail.

*Voilà, on ne doit pas tout savoir, non plus. On n'est pas dieu dans les familles, hein. Donc, il y a des choses, ben... qu'on apprend après. Par exemple, quand ils vont en clinique, on dit : « Tiens ! Je n'ai pas... Où est-ce qu'elle est ?! ». Puis on apprend qu'elle est en clinique, quoi. Mais... Ou bien qu'ils sont décédés ! Ça, c'est un peu triste ! **AF8***

*Moi, je pense qu'il y a des informations qui, pour nous, ne nous amèneront rien dans l'aide qu'on apporte. On n'est pas obligées de savoir si Madame est opérée 50 fois. Ça ne nous apportera rien dans l'aide qu'on apporte. C'est si on a trop d'infos, on va se noyer ! On va se noyer dedans. **AF13***

En fait, on n'a pas beaucoup de droits, en tant qu'aide-familiale sur le terrain, de donner des avis ou... on peut conseiller. Voilà, on conseille les clients. Je dis « Écoutez. Vous ne sonneriez

*pas au médecin ?». Ou quand le médecin est là, même demander « Et quoi ? Comment va Madame ? Est-ce que... machin ?», tu n'as pas le droit ! **AF14***

*Déjà, normalement avec la nouvelle réglementation, on ne peut pas poser de diagnostic, donc sur nos photogrammes, on ne peut plus avoir les pathologies des bénéficiaires, parce que ça pose problème. Alors, « Madame me dit : être diabétique ». T'es obligée de le noter comme ça, puisqu'on ne peut plus marquer « Madame est diabétique », puisqu'on ne peut pas poser un diagnostic. Mais, si l'aide-familiale ne sait pas que Madame est diabétique, ou que Madame fait de l'hypertension, pour lui faire le repas, on est mal barre ! **AF13***

3.4.2.4 Les difficultés rencontrées pour le partage d'informations

Les répondants mettent en évidence des obstacles au partage de l'information entre les différents intervenants.

Les AF évoquent la présence de plusieurs cahiers de communication au domicile d'un même bénéficiaire.

*Ce cahier-là, et on marque au-dessus « AF », c'est aide-familiale. Mais il y en a un autre où c'est les infirmières. Et les garde-malades, ils ont un cahier... Donc chacun écrit dans son cahier, et... **AF12***

La communication est complexe : les AF expriment le risque de froisser les susceptibilités professionnelles de chacun, d'être inadéquat dans l'expression avec un risque de conflits liés aux différentes interprétations.

*... tout dépend de comment l'infirmière s'est levée le matin, ou comment l'éducatrice ou l'aide-familiale a noté dans le cahier... Ça peut être interprété. Je pense que... le peu de conflits qu'on pourrait avoir ou qu'on a eus, c'est de la mauvaise interprétation des écrits. Ça, il n'y a rien à faire. Une fois que tu écris et que tu le lis comme tu as envie de l'interpréter... C'est foutu ! Ça te met une barrière abominable, quoi. **AF14***

*Parfois on a des notes dans les cahiers de coordination avec des points d'exclamation etc., mais voilà, on le prend avec un certain recul... parce que si on avait eu la personne devant soi, peut-être qu'elle ne se serait pas comportée comme ça et puis... c'est aussi peut-être leur façon à eux de s'exprimer, d'employer des points d'exclamation, d'écrire en imprimé etc. Qu'est-ce que ça veut dire au fond... je ne sais pas. **AF9***

3.4.3 Partage de tâches

Les AF expriment leurs connaissances dans les limites de leur territoire d'action auprès du bénéficiaire par rapport aux autres intervenants. Ils sont conscients des frontières professionnelles et ne revendiquent pas une responsabilité autre que celle liée à leurs prérogatives. Cependant, les frontières peuvent être perçues comme relativement floues par les prestataires.

*Parce qu'on est chacun pour venir faire un travail bien différent. C'est... On n'est pas là pour faire, nous, le rôle de l'infirmière, hormis chez le monsieur chez qui on va, où on change la toilette à midi. Mais, il n'y a pas de passage d'infirmier à midi. C'est fait pour... C'est dans notre rôle, quoi. Ça... On se partage à ce niveau-là. Mais, on ne se marche pas... sur les plates-bandes d'un ou l'autre. **AF14***

*Depuis 14 ans je trouve que... les tâches sont tellement partagées, on n'entre pas sur le terrain de l'autre. Je sais que l'infirmière elle vient pour faire la toilette, s'il n'y a pas d'infirmière je sais... si la personne a demandé d'être aidée pour se laver, c'est moi qui ferai la toilette. Mais s'il y a une infirmière, je ne peux pas vraiment aller mettre mes pieds sur son terrain, non. Alors je serais envahissante. **AF6***

*Les infirmiers nous marquent dans le cahier de liaison, il y a des médicaments qui manquent voir ordonnance, et voilà. Et nous on sait que de suite, quand on arrive on doit y aller. On va aller les chercher. Donc elles savent que ce ne sont pas elles qui vont faire les courses, c'est nous. **AF6***

*C'est l'infirmier qui lui donne à manger puisqu'elle a des problèmes de déglutition donc ça je ne m'en occupe pas **AF9***

*Je préfère ne pas aller dans un métier qui n'est pas le mien. Je me cantonne à mon travail parce que je sais ce que je dois faire et par sécurité et, c'est par sécurité parce que on est quand même amené à être responsable des personnes, et s'il y a quelque chose qui m'échappe je n'ai pas envie d'être responsable. **AF11***

Il existe des zones de partage et de complémentarité avec les infirmiers telles que les toilettes, les médicaments. Les répondants mettent en évidence des difficultés liées à la gestion de ces zones d'interdépendance. Le travail de l'AF dépend de celui de l'infirmier avec des risques de mésentente entre les deux fonctions.

*Certains infirmiers qui vont nous voir et dire : « ah salut ! », et vont faire la bise. Certains : « ah bonjour », ... ça s'arrête là. Occupe-toi de tes patates et moi je m'occupe de la toilette, quoi. Alors qu'on fait exactement le même boulot, qu'on fait les changes, des toilettes, on fait une mise au lit... sauf que ben s'ils viennent pour la toilette et nous ben on fait les patates à ce moment-là quoi ou autre chose, on revient des courses quoi. Nos tâches sont beaucoup plus élargies que certaines autres personnes. **AF2***

3.4.4 Partage des objectifs d'aide et de soins

Les AF expriment le fait que l'objectif de l'aide au domicile n'est pas explicité de façon commune entre tous les intervenants, le travail se faisant de manière indépendante autour de la même personne.

... Mais on ne s'est jamais posé la question : « Vers quel but ... ? » ou « Comment atteindre un objectif ou un but chez les clients ? ». Mais je vais dire : on n'a pas ... il n'y a pas le but. Il n'y

a pas un objectif à atteindre, en fait. On travaille ensemble pour la même personne, mais il n'y a rien qui nous relie. Donc on travaille en parallèle. AF14

3.4.5 La place de l'AF parmi les professionnels du domicile

3.4.5.1 La hiérarchie

Les répondants parlent de hiérarchie en y mettant différentes significations. Certains parlent d'une hiérarchie sociale (de statut social) bien présente, d'autres d'une hiérarchie liée aux besoins et devoirs de prestations de la fonction.

D'un point de vue social, les répondants parlent d'une hiérarchie implicite entre les AF et les infirmiers. Ils se disent être considérés par les infirmiers comme leur inférieur.

Parfois on a des intervenants qui sont braqués parce que... ils sont infirmiers, tu es aide-familiale. C'est un peu comme dans certains domaines, hein. Il y a des hiérarchies, hein. On est aides-soignantes, infirmiers, ... et médecins, ... des fois, il y a des barrières sociales...hein !

AF14

Pour moi, on est tous sur le même pied, hein ! Chef, pas chef, on doit tous se respecter, on est tous des êtres humains, voilà. Dans ma logique à moi, c'est comme ça. AF7

Du point de vue de la prestation, les AF se disent hiérarchiquement plus importantes que les AM par rapport au nombre d'heures passées chez le bénéficiaire. Tandis que certains acceptent de se mettre en retrait pour laisser l'exclusivité au médecin par rapport à son patient, d'autres se considèrent comme le prestataire qui gère la situation, qui est le plus souvent avec le patient.

Oui il y a cette hiérarchie qui est mise. Je ne suis pas plus haut qu'une femme d'ouvrage, mais elle est moins importante au point de vue nombre total de jours et de prestations de présence là, dans le temps, elle est moins présente. [...] Et puis nous... les infirmières, et bien voilà, elles nous font toujours remarquer qu'il y a un point de plus que nous... AF2

Pour moi un médecin, infirmier ou ..., pour moi ça reste une personne, sa fonction... chacun à son niveau, et bon voilà pour moi ce n'est même pas question d'infériorité. AF5

Moi j'ai beau dire qu'une aide familiale c'est comme, c'est moi qui dis, j'ai envie de dire c'est comme le chef d'orchestre. Dans le sens où, ben nous, on est tout au-dessus même si par rapport à la société, on est tout en dessous. ... on est tout au-dessus et donc on sait voir par rapport aux personnes. AF5

La hiérarchie directe entre l'AF et l'AS est bien acceptée. Les répondants expriment leur satisfaction à l'égard de leur AS qu'ils considèrent bienveillant à l'égard de leurs difficultés. Le management leur garantit une autonomie dans l'organisation de leur travail auprès du bénéficiaire dès le moment où les conditions de base sont respectées.

*J'en ai parlé à ma responsable (AS) et elle m'a écoutée. Elle m'a dit : « voilà tu arrives à ton seuil de tolérance. » Nous avons aussi un seuil de tolérance, et donc quand on arrive à la limite, il vaut mieux passer le relais à une collègue. C'est mieux comme ça. **AF11***

*...se reposer sur nos supérieures quand on a un souci ou n'importe quoi, c'est quelque chose d'extraordinaire ! **AF14***

*J'ai peur des chiens. C'est une phobie. Moi, depuis que j'ai été mordue, j'ai très peur des chiens. Donc mon assistante sociale évite de me mettre où il y a des gros chiens. **AF13***

*On nous laisse relativement beaucoup de liberté concernant... voilà, la gestion, l'intendance chez le bénéficiaire. On nous laisse, quand même, pas mal de liberté... donc voilà. **AF10***

*Voilà : l'assistante sociale dit « voilà tu as ça, ça et ça à faire », et en fonction de ce qu'on sait qu'il y a plus ou moins à faire, c'est à nous de gérer et de mettre tout en place à un rythme, à notre rythme. **AF3***

3.4.5.2 Partage des décisions

Selon les répondants, les décisions du maintien au domicile ne reviennent qu'au médecin. Leur seul pouvoir est d'alerter, donner leur avis.

*Ben, on demande... Voilà, on transmet l'inquiétude. Nous, on a une dame notamment, chez qui on va, ben stop, quoi. Je pense qu'il est grand temps qu'elle arrête d'être à domicile, même si on fait un travail pour qu'elle y reste. Je pense que là, c'est de trop. Et là, ben tant que... Et on en a référé au médecin. Mais c'est au médecin à prendre la décision. Mais ça s'arrête là. **AF14***

3.4.5.3 La reconnaissance de leur travail

Les répondants se sentent mal considérés par les autres intervenants du domicile ; ils expliquent le manque de considération des autres intervenants.

*On a l'impression qu'on n'est pas toujours entendues, parce qu'on est que ... Moi, quand je dis « que », ce n'est pas pour dénigrer, hein ! Mais, j'ai l'impression qu'on est « que » des aides-familiales, quoi, ... qu'on ne nous prend pas toujours très au sérieux. **AF13***

*Je ne pense pas qu'ils connaissent toutes les ficelles de notre métier tout ce qu'on est capable de faire. Mais on n'a pas toujours le temps de tout expliquer juste quand ils viennent laver la personne ou faire une injection. On n'a pas le temps. Mais pour eux je pense que dans certaines infirmières et je l'ai déjà entendu, nous les aides-soignantes, aides familiales, entre guillemets, ça dépend si c'est à la maison de repos ou à domicile, ce sont des infirmières ratées qui n'ont pas fait d'études. Ce n'est pas qu'on n'a pas fait d'études, c'est que on a décidé de s'arrêter un certain domaine, on aurait peut-être pu ou voulu, mais on ne l'a pas fait, c'est tout. Il y a une mauvaise reconnaissance... de notre métier oui. **AF2***

Alors que oui souvent, je trouve qu'on nous sous-estime beaucoup. AF4

Le manque de reconnaissance de leur travail s'exprime parfois selon les AF par des marques d'irrespect dans le travail : l'absence d'écoute par les médecins, les tâches ingrates laissées par l'infirmier à l'AF.

Je ne suis pas toujours entendue quand on parle au médecin. AF13

C'est que si y a un médecin qui vient, il ne lira jamais le cahier d'aide-familiale. Il va lire le cahier de l'infirmière. AF14

Il y a certaines infirmières de tous les services confondus qui disent « Oui, mais toi, tu es l'aide familiale. Tu ne sais pas. » Ou elle laisse traîner les... les trucs ; elle ne les jette pas dans la poubelle, parce qu'on est là. Voilà. Donc elle fait la piqûre, elle laisse le tampon d'ouate et tout ça. Et je suis persuadée que quand on n'est pas là, elle va le mettre elle-même dans la poubelle, quoi. ... elle ne tordait pas le gant de toilette quand elle savait qu'on était là. Elle laissait le drap de bain en boule. On était là. Ce n'était pas grave... AF11

Je ne suis pas la femme d'ouvrage de l'infirmière, quoi, hein. Chacun... Maintenant, je ne demande pas qu'elles nettoient la salle de bain à fond, mais... rincer l'évier, ... Enfin, on apprécie, quoi, quand même ! AF8

3.5 Souhais, suggestions des AF

Pendant les entretiens, les répondants font part de leurs souhaits en lien avec les difficultés de collaboration qu'ils perçoivent sur le terrain.

3.5.1 Améliorer l'information intra-disciplinaire

Les répondants suggèrent plusieurs moyens de favoriser l'information entre l'AS et les AF et entre les AF : un forum pour favoriser l'information avant le contact avec le bénéficiaire, plus de visites d'évaluation par l'AS pour affiner les besoins, engager un infirmier au sein de la structure d'AF pour donner des avis médicaux, plus de rencontres entre les AF pour parler des familles.

Mais, on aurait un programme internet fermé, style un forum ADMR avec un code d'accès... Et dans ce cas-là, tu as les nouvelles demandes qui sont mises automatiquement avec les adresses, tu as des changements, ... Tu as, toi, une info à faire passer à tes collègues, ... Parce que ça aussi ! Entre nous ! C'est bien beau : on a un cahier de communication. Moi, je vais chez mon client aujourd'hui. Il s'est passé un truc, j'invente... un bazar comme ça. Ma collègue qui y va deux jours après, elle va lire le cahier. Mais on a peut-être besoin de... le moment même, de se dire « Attention, quand tu vas y aller... » et pas : t'y vas, tu rentres peut-être dans le plat, tu lis le cahier devant la personne. Dire : « Attention, tu dois aller rechercher Madame à la clinique, avant d'arriver chez elle. Elle est à la clinique ! » AF14

*En ce qui me concerne, je trouve que les visites des assistantes sociales sont moins fréquentes. Une fois l'année. Il serait souhaitable qu'on passe peut-être trois fois l'année ou... une fois c'est trop peu pour évaluer les changements, ... ça serait mieux parce que, dans un premier temps, on demande pour être aidé dans un domaine et on trouve que la situation de la personne change. [...] Il faudrait aller régulièrement faire... trois ou quatre fois même sur l'année voir où ça en est. **AF6***

*Engager peut-être une personne supplémentaire, même à mi-temps, pour reprendre une partie du travail de l'AS, qu'elle fasse un travail d'AS. Parce que des fois, on a l'impression de la déranger. Parce qu'elle a d'autres trucs à faire - ce qui est tout à fait logique ! **AF14***

*En fait, ... il faudrait une infirmière !
Qu'on puisse lui rapporter un point de vue, et qu'elle ait un avis médical. Voilà, avoir un appui médical, je pense qu'il manque... **AF14***

3.5.2 Améliorer l'information interdisciplinaire

Les répondants font part de leur souhait de centraliser l'information sur le patient dans un même cahier multidisciplinaire. Pour l'information sur le réseau d'aide et de soins du secteur de travail, les AF suggèrent une fiche reprenant tous les intervenants potentiels des différentes disciplines. Détenir cette information fait partie du rôle du coordinateur.

*... On avait ça dans une famille (le cahier GLS). Et ça, je trouvais ça chouette. Qu'il n'y ait qu'un cahier. Parce qu'alors, ça nous oblige aussi, nous, à moins... écrire... des bêtises entre guillemets. **AF13***

*On ferait une fiche en disant voilà tous les kinés de Liège, voilà ceux qui travaillent dans ce secteur si... vous voyez comme quand, par exemple le centre familial, la mutuelle ... si une personne est à la mutuelle là, souvent, cette personne est dirigée et sera dirigée au centre. Ils ont toute une liste comme ça. Je trouve qu'avoir ça des fois, ça peut être bien pour la personne qui en a besoin d'une kiné mais qui n'en a pas. Comme pour celle qui... on pourrait téléphoner à ce kiné-là, je sais qu'il va chez cette dame-là... ce serait travailler en collaboration sans se connaître. **AF5***

Un autre moyen envisagé par les répondants pour améliorer l'information est la rencontre lors de réunions

*Ben, d'envisager plus de réunions... enfin, des réunions de coordination. **AF14***

*Je crois que c'est important d'avoir plus de réunions. **AF3***

*Une fois de temps en temps avoir une petite réunion commune tous ensemble, ça pourrait faciliter un peu les choses pour tout le monde et que tout le monde puisse expliquer son point de vue quoi. **AF2***

3.5.3 Faire connaître et reconnaître leur métier

Les AF, en écho à leur sentiment d'être peu reconnus par les autres professionnels du domicile et la société, expriment le souhait de faire connaître leur métier. Pour ce faire, les AF suggèrent dans leurs propos, de favoriser des démarches visant à faire connaissance entre professionnels comme organiser des formations, des rencontres, des espaces de paroles interdisciplinaires, particulièrement avec les MG, infirmiers et AS des hôpitaux.

*Peut-être connaître tous les alentours c'est-à-dire connaître déjà les médecins, les infirmières vous voyez ? Un peu plus de connaissances... De la personne. Relationnel ? Relationnel, augmenter je trouve que c'est important. Au niveau des formations je crois que on est bien, on est bien niveau des formations. Au niveau de l'écoute je dois dire que je n'ai rien à dire parce que Madame K est très chouette donc on peut compter sur elle à n'importe quel moment. Peut-être information peut-être plus ensemble c'est-à-dire médecin aide familiale... Très intéressant. Comme ça quand on dit c'est Docteur je sais pas par exemple Damart, voilà qu'on puisse directement se faire une idée, on connaît le visage, vous voyez ce que je veux dire... plus de connaissance des personnes qui travaillent aux alentours. **AF11***

*Je pense que ce qui serait bien, c'est de faire un espace de parole avec les infirmiers, les médecins, ... pour qu'ils comprennent ce que c'est le rôle d'une aide-familiale. Je pense que les médecins devraient essayer de peut-être rencontrer des groupes d'aides-familiales. Pour mieux nous connaître, ... enfin, je pense. **AF13***

*La reconnaissance de notre métier voilà. Nous inclure un peu plus dans le cercle des personnes auxiliaires... on est quand même dans le cercle de vie. C'est du paramédical quand même. Donc je pense que, des fois, on pourrait nous reconnaître un peu plus quand même. Ça ferait plaisir au moral, quoi. C'est-à-dire qu'on n'est pas là que pour passer un coup de torchon et peler des patates pour faire plaisir quoi. [...] Oui faire mieux connaître le métier. **AF2***

*La région Wallonne avait fait ça : revaloriser le travail des aides-familiales. Et il y avait un livre, hein, qui était sorti... Le carnet... Le carnet d'Irène, ou quelque chose comme ça. On l'avait eu, ça, au service. Mais je ne sais plus le titre. Je l'ai encore relu, il n'y a pas longtemps en plus. Et c'était une aide-familiale qui expliquait. Et je trouvais que c'était bien parce que ça revalorisait les aides-familiales. **AF13***

3.5.4 Avoir un objectif commun, une vision commune

Les répondants expriment l'intérêt d'avoir un objectif commun connu de tous et de construire une vision commune de l'approche du suivi d'aide et de soins pour un même patient.

*Et si on avait un projet ou un objectif pour les personnes, les intervenants travailleraient de la même façon, et on... y aurait une ligne de conduite. **AF14***

*On l'incite avec la kiné, on travaille beaucoup ensemble, on est toujours de connivence et on le stimule à travailler et à marcher. **AF10***

4 Discussion

A l'issue de ce travail, plusieurs éléments permettent de mieux appréhender le métier d'AF au travers de la place que cet acteur de santé donne au bénéficiaire et de la place qu'il prend au sein du réseau d'aide et de soins au domicile.

4.1 L'aide centrée sur le bénéficiaire

L'élément essentiel qui ressort de cette recherche est la place centrale que l'AF donne au bénéficiaire. Dans son discours, l'AF signale son souci de la personne, l'intérêt qu'il porte à ses demandes ou à ses souhaits. Ce faisant, l'AF positionne systématiquement le bénéficiaire en tant que partenaire, lui conférant par là un certain niveau de leadership. En cela, l'AF est en accord avec les travaux du comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle de l'Université de Montréal : le bénéficiaire est un partenaire qui a la possibilité de négocier et participer à l'évolution du plan d'aide et à sa mise en pratique selon ses capacités et ses souhaits dans l'esprit d'un maintien ou d'une amélioration de son autonomie (8, 9).

La mission principale qui guide les interventions des AF et qui ressort des entretiens est de permettre au bénéficiaire de rester au domicile le plus longtemps possible dans un état de sécurité et de bien-être. La littérature nous confirme que le maintien au domicile est un objectif commun aux bénéficiaires (1), à leur entourage et aux politiques de santé (2). La définition du bien-être (10) évoque la condition *sine qua non* de la sécurité du bénéficiaire et doit tenir compte globalement des facteurs économiques, sociaux et environnementaux. Les AF présentent le photogramme comme l'outil résultant de l'évaluation de tous ces facteurs. Il permet la transmission de « l'expertise biographique » du bénéficiaire et de son entourage grâce à la photographie de sa situation actuelle mais aussi à l'histoire passée concernant les événements qui pourraient avoir une influence sur le présent (habitudes de vies, expériences antérieures marquantes, ...) (11). Il est à noter que tous les services n'utilisent pas cet outil car tous les AS n'ont pas été formés à son utilisation et son application.

L'autre élément saillant exprimé par les AF est la relation singulière qu'ils entretiennent avec le bénéficiaire : une relation caractérisée par la confiance, qui ne va pas de soi, qui demande, entre autres choses, du temps, de la patience et du respect pour s'établir. Pour entrer dans la vie du bénéficiaire, l'AF doit entrer en relation avec lui. Dans le discours des AF comme dans la littérature, la porte d'entrée se fait le plus souvent par les activités ménagères (12). Par la suite, et petit à petit, le bénéficiaire en faisant connaissance avec l'AF va apprendre à lui faire confiance et à lui déléguer de plus en plus de tâches qu'il n'est plus capable de réaliser. La relation de confiance se construit encore et l'AF se décrit alors comme le confident privilégié du bénéficiaire. Les témoignages recueillis rejoignent les écrits de McWhinney caractérisant le contact longitudinal comme faisant partie des déterminants de la continuité relationnelle, avec la relation de confiance et l'histoire partagée entre le patient et le professionnel (13). Des témoignages de représentants du métier d'AF retrouvés dans la littérature grise revendiquent aussi le nécessaire savoir-être des AF : « Patience, empathie et sympathie,

respect et équité » (14). Ils ajoutent que « l'identité de l'AF se fonde sur l'humain, valeur centrale, moteur qui donne sens à leur travail » (13).

Cette recherche met également en évidence les tâches et les fonctions que les AF s'attribuent pour remplir leur mission. Le statut officiel des AF en Wallonie confirme que le bien-être du bénéficiaire dépend d'un ensemble de tâches relevant de plusieurs domaines tels que l'aide à la vie quotidienne, l'aide relationnelle et l'aide sociale (6). Ils ont aussi un rôle sanitaire lié à la santé, l'hygiène et la sécurité et un rôle éducatif favorisant « l'empowerment » du bénéficiaire (6, 15). Ce rôle éducatif est défini par l'OMS comme « un processus par lequel les individus maîtrisent mieux les décisions et les actions qui influent sur leur santé » (16, 17). Les tâches que l'AF réalise sont continuellement priorisées, selon leurs dires, pour atteindre un équilibre entre les besoins, les envies et les capacités du bénéficiaire soulignant, une fois encore, l'importance qu'ils accordent au bénéficiaire. Au travers de ces spécificités, l'AF se décrit comme une personne-ressource qui peut assurer la fonction de surveillance de la situation du bénéficiaire. Il se reconnaît un pouvoir alertant lorsque la situation se complexifie et devient instable ; ce pouvoir alertant, il l'associe à sa présence de plus longue durée que celle des autres intervenants auprès du bénéficiaire. L'importance de désigner un intervenant proche de la personne pour accomplir ce rôle de vigie est confirmée dans la littérature internationale (18, 19, 20, 21).

4.2 Légitimité et pouvoir

Explorer la place qu'occupent les AF dans le groupe de professionnels intervenant au domicile du bénéficiaire fait émerger plusieurs éléments émanant du processus de légitimation de leur métier et des enjeux de pouvoir entre les AF et les autres professionnels du domicile.

L'évolution permanente de l'organisation et de la division du travail au sein du système de santé oblige à redéfinir en permanence les territoires et les prérogatives de chaque profession (22). Les AF, selon leurs dires, ne sont pas épargnés par ce remodelage permanent de leurs fonctions et poursuivent leur processus de légitimation et de reconnaissance professionnelles. Leurs discours démontrent leur désir de faire reconnaître leur importance dans le système de santé au côté des autres professionnels de l'aide et du soin. Les fonctions et tâches qu'ils s'attribuent participent à l'argumentaire : ils revendiquent leurs spécificités et la singularité de leur relation avec le bénéficiaire.

La recherche de légitimité provoque des tensions et des conflits parmi les professionnels de la santé (21). Les jeux de pouvoir et la hiérarchie implicite sont particulièrement manifestes avec les AM et les infirmiers dans les entretiens menés. Les AF se disent souvent confondus avec les aide-ménagères. Pour s'en distinguer, les AF insistent sur leur polyvalence largement méconnue de tous (23). Décrire les nombreuses tâches qu'ils accomplissent au domicile (ménage, courses, gestion de l'administratif, accompagnement, éducation...) leur garantit la distinction avec le métier d'aide-ménagère et apporte des arguments à la légitimité des fonctions de vigie et de relais qu'ils se reconnaissent auprès du bénéficiaire.

La proximité apparente du travail de l'AF et de l'infirmier, tant pour le professionnel que pour le bénéficiaire, peut entraîner un sentiment de concurrence entre ces deux prestataires. Il est probable que cette confusion provienne en partie de la méconnaissance des termes de la loi qui définit ces deux métiers bien distincts. S'y mêlent probablement des notions de hiérarchie sociale et de sentiment d'infériorité. L'analyse des doléances transparaissant dans les discours soulève des questions complexes liées à l'identité professionnelle, l'autonomie et la reconnaissance de l'AF, et par là, à sa légitimité dans le système de santé.

4.3 Communication entre professionnels

La communication est un processus complexe qui ne relève pas uniquement d'une affaire de supports au partage d'information, mais fait aussi appel à la subjectivité individuelle et aux interactions humaines (24). Dans la communication, il convient de distinguer 3 éléments : le message que l'on veut faire passer, la manière de le formuler et la manière dont il est compris (24).

La pertinence de l'information à partager est un élément particulièrement manifeste dans les propos recueillis. La pertinence dépend des perceptions que se fait chacun des professionnels de son rôle et de sa place (24). Pour plusieurs AF, les informations prioritaires à transmettre aux différents intervenants du domicile relèvent de la surveillance de l'état du bénéficiaire et de son environnement pour garantir sa sécurité. Mais, malgré ces affirmations, les AF expriment une difficulté à prioriser l'information bonne à transmettre à leurs homologues qui prennent le relais et aux autres professionnels de l'aide et du soin. Trop ou trop peu, le juste équilibre reste à définir, en séparant l'utile de l'accessoire. La communication professionnelle doit être renforcée dans les formations de base et continue.

De plus, le contenu de l'information à partager est souvent en lien avec des données sensibles, ce qui le rend tributaire des règles liées au secret professionnel et au consentement du bénéficiaire (25, 26). Les AF expriment leur volonté de respecter leur devoir de discrétion mais, en pratique, il peut être difficile de séparer les informations sensibles des autres puisque ces professionnels sont amenés à travailler ensemble.

Pour assurer le partage d'informations, les répondants mettent en évidence plusieurs moyens de communication. Le support le plus souvent utilisé est le cahier. Or, et toujours selon les propos recueillis, ces cahiers ne sont pas partagés entre les professionnels de disciplines différentes. Ils ne permettent donc pas de réguler leur interdépendance. En effet, les discours mettent en exergue une fragmentation de l'information par l'utilisation de plusieurs cahiers mono-disciplinaires (AF, Infirmier) au domicile d'un même bénéficiaire. Lors de cette recherche, les AF ont suggéré, à plusieurs reprises, l'utilité du cahier pluridisciplinaire du GLS-SISD de Liège comme seul cahier de communication afin de réduire le cloisonnement disciplinaire de l'information.

Le contact direct entre intervenants de la première ligne, quant à lui, est décrit par les répondants comme relevant de l'exception. Suzanne Sarradon fait le même constat en France et met, elle aussi, en avant les différences d'horaire et de fonctionnement des professionnels du domicile comme cause dominante de cette rareté. Le temps de travail et la façon dont il est réparti dans la journée et la semaine sont différents (27). Dès lors, trouver un moment

commun aux différents professionnels est compliqué et sera réservé aux situations les plus complexes. Pour des questions ponctuelles, les répondants profitent le plus souvent d'une rencontre fortuite. Quant aux urgences, ils privilégient le téléphone pour garantir une réaction rapide de leur interlocuteur.

Un autre élément mis en exergue par cette étude est la forme du message. Un point d'exclamation, une écriture en imprimé peuvent être perçus comme un ordre donné ou un manque de considération pour celui qui reçoit le message. Ces éléments font partie des facteurs responsables du risque de conflit interprofessionnel. Dans la littérature, ce risque est à mettre en lien avec les différences de culture professionnelle qui mènent à des visions différentes de leur travail (28).

4.4 Manque d'intégration des actions des professionnels du domicile

Les approches sociologiques interactionnelles et organisationnelles de l'action ont été choisies pour éclairer les données recueillies (29, 30).

En Belgique, le réseau d'aide et de soins mis à disposition du bénéficiaire est disparate. Il est issu de structures différentes avec des cultures organisationnelles différentes. Le domicile regroupe des unités fonctionnelles travaillant en parallèle, le plus souvent de manière indépendante les unes des autres (30). Il est à noter que même les pouvoirs de subventionnement des prestations de ces professionnels sont différents ; les prestations de l'aide dépendent de la Région wallonne alors que celles des soins dépendent du pouvoir fédéral.

Les recherches menées confortent les observations de D. D'Amour montrant que « les modes de relation entre les différentes disciplines se limitent soit à des relations de subordination, soit à un certain parallélisme disciplinaire où les professionnels travaillent côte à côte sans véritables rapports de collaboration » (31). Pour les AF, il n'y a pas de règle prévue ni explicitée pour régir le travail commun en dehors des concertations multidisciplinaires qui sont rares ; « des collaborations se recherchent avec les autres intervenants » (6). Les moyens d'interagir sont aléatoires et les moyens de se coordonner, lorsqu'il y a coordination, varient selon les situations. Les AF ne ciblent personne comme ressource favorisant la collaboration interprofessionnelle.

Mais les difficultés en causes sont plus complexes que simplement liées à des différences organisationnelles et structurelles. Les écrits sur la question font de la collaboration interprofessionnelle un ensemble de relations et d'interactions qui permettent à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leur expertise, leur expérience pour les mettre, de façon concomitante, au service du bénéficiaire (32). La mise en commun et le partage sont absents des discours des AF. Le groupe de professionnels mis en place au domicile du bénéficiaire ne répond pas à la définition de l'équipe : « Groupe plus ou moins structuré ayant une finalité commune (la finalité est un travail fait en commun) ;

groupe de personnes réunies pour accomplir ensemble un travail commun. »¹ Pour les AF, la finalité n'est pas explicitement commune, elle n'a pas été négociée et l'action mise en place par chacun est individuelle et indépendante des autres. La collaboration interprofessionnelle, au sens entendu par D. D'amour : « ...la participation à l'élaboration d'une œuvre commune, ... une action collective autour d'un objectif commun... » (31) est inexistante, ou en tout cas, n'est pas intériorisée par les AF. Cette absence d'explicitation du but commun rend difficile la prise de conscience d'une plus-value du travail collaboratif.

4.5 Forces et faiblesses de l'étude

Cette recherche a permis d'appréhender la place que se reconnaît l'AF parmi les autres professionnels au domicile du bénéficiaire. La méthode choisie a permis d'explorer le ressenti des AF sur les interactions qui s'opèrent avec le bénéficiaire et les différents professionnels du domicile. Par ailleurs, cette méthode a permis de mettre en évidence des facteurs d'ordre organisationnel, structurel et interactionnel influençant la collaboration.

Parmi les points faibles, on notera qu'un seul homme a été interrogé ce qui n'a pas permis de vérifier si des différences de représentations du travail et de la place dans le réseau s'exprimaient selon le sexe. Force est de constater que ce métier est encore actuellement exercé principalement par les femmes. De plus, le choix ne s'est pas porté sur une analyse interculturelle des représentations. Une analyse de l'influence des facteurs personnels (culture, origine, sexe, âge, expériences...) affinerait les résultats. Le petit nombre d'entretiens ne nous permet pas d'affirmer que la saturation des données a été atteinte.

Dans cette étude, nous n'avons pas pris les avis des bénéficiaires, ni des autres professionnels. Les perceptions les concernant sont issues des visions exprimées par les AF. La réalisation d'une recherche visant l'exploration des visions des bénéficiaires et des autres professionnels sur leurs collaborations serait utile pour vérifier la concordance des propos. En outre, le recrutement des AF a dû passer par le tri de leurs responsables directs : les assistants sociaux. La possibilité de recrutement de « bons » AF ne peut être exclue même si les discours montrent une franchise et une spontanéité indéniables.

Une autre piste analytique basée sur une recherche sociohistorique affinerait l'étude des dimensions qui déterminent les processus de légitimation de la profession d'AF et la place qu'ils occupent dans le système de santé.

5 Pistes, recommandations

L'étude a pu mettre en évidence la nécessité de formaliser et de négocier les objectifs afin qu'ils deviennent explicitement communs.

¹ <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/%C3%A9quipe>

La recherche a pu mettre en évidence le souhait manifeste d'un partage d'informations plus efficient en intra-disciplinaire mais aussi en interdisciplinaire. Des formations à la communication (orale et écrite) devraient donc être organisées lors des formations de base et continues.

Systematiser l'utilisation du cahier de communication du GLS pourrait faire partie des réponses aux besoins de décloisonnement des professionnels du domicile et accompagner l'utilisation du cahier GLS d'une formation identique en cursus de base et continu pour les médecins, infirmiers, kinés, AF et AS pourrait rendre plus efficient le partage d'information.

Promouvoir la réalisation de plus de concertations multidisciplinaires afin de négocier et rendre explicite et commun des objectifs de suivi.

La promotion de la culture interdisciplinaire dans les différentes formations de base des professionnels de la première ligne d'aide et de soins est à encourager. Faire connaissance, connaître les compétences de l'autre, reconnaître sa valeur et son apport au bénéficiaire sont des éléments qui pourraient être abordés dans ces formations.

Les AF devraient systematiser les retours de situations complexes en réunion de service et pouvoir travailler avec le réseau interdisciplinaire du patient.

Clarifier les rôles et les tâches de chaque professionnel au regard de la loi et, à l'échelle du bénéficiaire, en fonction de ses besoins permettrait d'éviter des conflits interprofessionnels et d'assurer une prise en charge optimale du bénéficiaire.AF

Sensibiliser les politiques à la nécessaire uniformisation du devoir de secret professionnel et du secret partagé entre les différents professionnels, AF compris, pour rendre plus sûr le partage d'information.

6 Bibliographie

1. Guinet A. Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord. MOSIM 2014, 10ème Conférence francophone de Modélisation, Optimisation et Simulation, Nov 2014, Nancy, France.
2. European Commission. i2010: independent living for the ageing society. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
3. Crismer A. La santé comme une ressource. Rev Méd Liège 2017, 72(7-8), 327-330.
4. Site de la Fédération wallonne de services d'aide à domicile (FEDOM) : <http://fedom.be/content/conditions-pour-exercer-metier-aide-familiale> (consulté le 1er octobre 2017)
5. Site du Service Public Wallonie Emploi et Formation. <http://emploi.wallonie.be/home/formation/aides-familiales.html> (consulté le 7 février 2018)

6. Arrêté du Gouvernement wallon portant application du décret du 6 décembre 2007 relatif aux services d'aide aux familles et aux personnes âgées : 30 avril 2009. <https://wallex.wallonie.be/PdfLoader.php?type=doc&linkpdf=14999-16375-9666> (consulté le 30 janvier 2017)
7. Arrêté du Gouvernement wallon portant codification de la législation en matière de santé et d'action sociale en Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé. 4 JUILLET 2013. <https://wallex.wallonie.be/index.php?doc=26539&rev=30549-17344> (consulté le 30 janvier 2017)
8. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 10 février 2014 http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf (consulté le 14 janvier 2018)
9. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Pratique collaborative : engagement et leadership. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 30 août 2012 http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Rapport_engagement_et_leadership.pdf (consulté le 14 janvier 2018)
10. Measurement of and target-setting for well-being: an initiative by the WHO Regional Office for Europe. February 2012. http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0020/167402/e96764.pdf (consulté le 14 janvier 2018)
11. <http://www.vangoethem.cssind.irision.net/Aide%20familial/Photogramme,%20theorie.pdf> (consulté le 15 décembre 2017)
12. Lhomme B. CSD - Le service des aides familiales de la centrale de services à domicile Liège : depuis 1955, nous tricotons la confiance. Fév. 2012.
13. McWhinney I. R. Continuity of care in family practice. Part 2: implications of continuity. *J Fam Pract* 1975;2(5):373-4.
14. Baillargeon C. La centrale de services à domicile de Liège : une institution au cœur d'une société qui change. Analyse de l'IHOES, n°93, 13 mars 2012. http://www.ihoes.be/PDF/Analyse_93_CSD-CB.pdf (consulté le 05 mai 2017)
15. De Munck P. et al. Les métiers de demain de la première ligne. Fédération des Maisons médicales, 2011.
16. OMS. Glossaire de la promotion de la santé. Genève : Organisation Mondiale de la Santé ; 1998.
17. Projets Integreo : Fiche pratique sur l'empowerment du patient. http://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/1_fiche_pratique_empowerment_du_patient_fr_update_november.pdf (consulté le 05 décembre 2017)
18. Haute Autorité de Santé (HAS) Mise en œuvre du PPS PAERPA : bilan à 6 mois. 2015 http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/bilan_a_6_mois_plan_personnalise_sante_vf_web.pdf consulté le 13 janvier 2018
19. Haute Autorité de Santé (HAS). Mode d'emploi du plan personnalisé de santé (PPS) pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA), 2013 http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/pps-version_web_juillet2013.pdf consulté le 13 janvier 2018

20. Concertation multidisciplinaire INAMI. Site du Groupement pluraliste liégeois des services et Soins à domicile-services intégrés de soins à domicile (GLS-SISD).: <http://www.gls-soinsdesante.be/concertations/concertation-multidisciplinaire-inami-1/> consulté le 13 janvier 2018
21. Massart V, Vanmeerbeek M, Denoël P, Giet D. L'aide familiale, un maillon essentiel pour faire face aux situations de maltraitance de la personne âgée à domicile. *Education Santé* 2009 ; 247.
22. Aïach P, Fassin D. (dir.) *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité.* Anthropos-Economica, Paris, 1994
23. Dechambre D. Promenade sur les chemins d'hier et d'aujourd'hui : l'insertion du centre familial dans la politique d'aide aux personnes. *Dechambre Daisy* 1988-1989
24. Govers P, Absil G, Vandoorne C. Identifier les conditions qui favorisent la communication entre les prestataires de la première ligne au domicile. Rapport définitif Février 2011, APES ULG.
25. Loi relative aux droits du patient 22 août 2002. Affaires Sociales Santé Publique et Environnement. Consulté le 08 janvier 2018 sur https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/wet_betreffende_de_rechten_van_de_patient_-_geconsolideerde_versie_fr.pdf
26. Le secret professionnel, synthèse du comité de vigilance en travail social, C. Bosquet, 2014 . Consulté le 08 janvier 2018 sur http://www.comitedevigilance.be/sites/www.comitedevigilance.be/IMG/pdf/Secret_professionnel_-_synthese.pdf
27. Sarradon-Erck A, Vega A, Faure M, Humbert-Gaudart A, Lustman M. Créer des liens : les relations soignants-soignés dans les réseaux de soins informels. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2008 ; 56S:S197-S206.
28. D'Amour D., Ferrada-Videla M, San Martin Rodriguez L, Beaulieu M-D. The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care* 2005; Supplement 1: 116 – 131.
29. Friedberg E. Les quatre dimensions de l'action organisée. *Revue française de sociologie*, 1992, 33-4. Organisations, firmes et réseaux. pp. 531-557.
30. Institut Scientifique de Santé Publique, Enquête de santé 2013, Rapport 3 : Utilisation des services de soins de santé et des services sociaux. Consulté le 08 janvier 2018 sur : https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/Summ_HC_FR_2013.pdf
31. D'Amour D. Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec. 1997. Thèse de doctorat. Université de Montréal.
32. D'Amour Danièle, Sicotte Claude, Lévy Ron. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 17, n°3, 1999. pp. 67-94

Annexe 1 : Guide d'entretien

1. Si nous partons d'une expérience vécue, d'une expérience récente au domicile d'un patient, pouvez-vous me raconter comment les choses se sont déroulées ?
Quelles étaient vos activités sur place ?
La majorité de vos visites se passent-elles comme cela ? Et en ce qui concerne les exceptions, les extrêmes, pouvez-vous m'expliquer les différences rencontrées ?
Selon vous, quelle était votre mission auprès de ce patient ? Que lui avez-vous apporté de spécifique ?

1. En général, avec quels autres professionnels travaillez-vous ? Qui fait partie des équipes de prise en charge du patient à domicile ?
Comment cela se passe-t-il avec les autres membres de l'équipe ? (Patient – MG – Inf., ...)
Relations
Communication
Rencontre
Pensez-vous être bien intégré(e) dans l'équipe ? (Secret partagé ou droit de réserve)

2. Comment partagez-vous les informations avec les autres membres de l'équipe ? (Outils mis à disposition)
 - a. Qui vous donne/ vous transmet les informations ?
 - b. A qui devez-vous transmettre vos informations ?
 - c. Du point de vue de l'information, pensez-vous être mis(e) au courant de tout ce qui est nécessaire, tout ce dont vous avez besoin pour bien faire votre travail ?
 - d. Quel type d'information jugez-vous bon de partager ? Erouvez-vous des difficultés ou des facilités dans ce partage d'informations ? (Difficultés/facilités pratiques, éthiques, déontologiques, résistances, ...)

3. Vous avez probablement rencontré différentes difficultés durant votre carrière avec les autres membres de l'équipe. Si c'est le cas, pouvez-vous les mentionner et les expliquer ?
Comment faites-vous pour trouver votre place dans l'équipe ? (Facteurs facilitateurs)

4. Quelles sont vos attentes/ vos suggestions pour une amélioration des différents points mentionnés ?

5. Voulez-vous ajouter quelque chose dont nous n'avons pas parlé, qui vous semble important ?

Merci.