

Demeurer dans son logement alors qu'on perd des capacités physiques ou cognitives est-il toujours un gage de bien-être ? Qui définit le bien-être des personnes âgées qui reçoivent des services à domicile ? Jusqu'à quel point cette population est-elle impliquée dans cette définition ? Le mouvement vers le soutien à domicile depuis les années 1980 s'est accompagné d'un discours d'après lequel les personnes âgées souhaiteraient avant tout pouvoir vivre dans leur domicile, ce qui serait un gage de bien-être et d'autonomie. Le soutien des personnes âgées « en perte d'autonomie » dans leur domicile serait également plus personnalisé, moins coûteux et plus efficace que dans les centres d'hébergement, dans un contexte de vieillissement de la population et de contraintes budgétaires. Au Québec, la *Politique de soutien à domicile* s'intitule d'ailleurs « Chez soi : le premier choix » et met l'accent sur le domicile des personnes âgées comme étant toujours la première option à considérer. Si les réformes des trente dernières années qui prônent le soutien à domicile représentent une avancée vers une meilleure autonomie et intégration sociale des aînés, nos résultats suggèrent que ces acquis peuvent être mis à risque par certaines orientations politiques et stratégies gestionnaires actuelles.

Conditions

La définition du logement reste souvent réduite à des dimensions avant tout matérielles : un toit, un endroit décent où vivre en sécurité et en santé. Or, on voit dans les entretiens que les rapports entre conditions matérielles de vie et bien-être sont à comprendre de manière dynamique en lien avec les expériences de vie des aînés et les relations qu'ils vivent par ailleurs.

Avoir un revenu suffisant permet de se payer un taxi de temps à autre pour aller prendre un café en terrasse, de recevoir des amis à souper ou de fréquenter le centre de jour. Avoir un balcon permet d'avoir des plantes et de contempler la vie qui se déroule à l'extérieur. À l'inverse, de faibles revenus peuvent limiter les sorties, confiner la personne dans une résidence où elle partage peu d'affinités avec les autres, la maintenir dans de mauvaises conditions de logement qui la stressent et l'empêchent d'élaborer des projets. Ainsi, par-delà le fait de permettre aux personnes de répondre ou non à certains besoins fondamentaux, les conditions de vie sont à comprendre en ce qu'elles leur permettent ou non d'exister pour elles-mêmes et pour d'autres.

La possibilité d'investir son logement de souvenirs personnels apparaît également comme un moyen de maintenir vivantes certaines relations vécues par le passé ou dont la fréquentation est moins assidue. À cet égard, les conditions de logement sont à comprendre comme étant le produit de l'histoire de la personne, de sa trajectoire. Le domicile est un lieu de souvenirs, de mémoire, décoré d'objets qui font partie de son existence et chargé d'intimité. Cette intimité permettrait de construire une frontière entre le monde extérieur et l'univers personnel, sur lequel on exerce un certain contrôle, que ce soit par rapport aux entrées et aux sorties ou par rapport aux activités qui s'y déroulent (Bernard, 1998).

Face à ces conditions de vie diverses vécues par les aînés et dont les auxiliaires sont des témoins privilégiés, se pose un enjeu de responsabilité. En effet, mis à part le recours au cercle familial, les auxiliaires se sentent dépourvus de moyens lorsqu'il s'agit d'améliorer les conditions de logement de certaines personnes, notamment celles qui sont affectées par des pertes

cognitives et « ne savent plus vraiment ce qu’elles veulent ». Ils observent un renvoi de responsabilités autour d’elles qui, finalement, mène à l’inaction et au maintien de ces dernières dans des conditions néfastes pour leur bien-être et leur santé, notamment en termes de salubrité.

Cette responsabilité relève notamment de choix collectifs à l’égard des aînés, qui ont un impact direct sur leurs conditions de vie – particulièrement en ce qui concerne les régimes de pension de retraite, les alternatives en matière d’habitation, les services de soutien à domicile et les services d’hébergement. Derrière les conditions de vie des aînés se trouvent également des acteurs qui ont des intérêts individuels ou collectifs à maintenir ou non des conditions de vie décentes et sécuritaires pour les personnes qui habitent leur domicile. Les relations avec la famille, les propriétaires d’immeubles ou les intervenants peuvent ainsi être teintés par ces intérêts et prendre la forme de rapports sociaux inégalitaires d’exclusion, d’abus ou d’âgisme. Les propriétaires et gestionnaires d’immeubles sont peu présents dans le discours des aînés. On remarque cependant dans quelques exemples le rôle positif qu’ils peuvent jouer lorsqu’ils ont la volonté d’assurer le bien-être de leurs résidents. L’aménagement des halls d’entrée des HLM – avec, par exemple, des fleurs et des sofas – et de salles de rencontre, la construction de stationnements pour les visiteurs, ou encore un soutien lorsque des réparations sont nécessaires ou que des dégâts surviennent peuvent alléger le fardeau que représente la vie en logement et la rendre plus conviviale.

Orientations

Alors que ces conditions matérielles sont déterminantes pour le bien-être des aînés, elles apparaissent de manière marginale dans les orientations ministérielles concernant le soutien à domicile, la responsabilité de ces conditions incombant d’abord aux individus. Dans la *Politique de soutien à domicile* (2003 : 5), le domicile doit être le « premier choix » : « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l’intervention ainsi qu’à toutes les étapes ». Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu « dans des conditions qu’elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches ».

Cependant, la responsabilité publique à l’égard des conditions de logement se limite au maintien d’un environnement sécuritaire et fonctionnel pour les personnes (réduction des risques, adaptation domiciliaire), au détriment des autres dimensions de leur vie. Cette orientation peut reléguer l’entretien ménager au secteur de l’économie sociale (à l’exception de quelques cas désignés « vulnérables »), ce qui implique des frais personnels ; le réseau de la santé et des services sociaux n’assumant la totalité des frais que pour les personnes considérées comme les plus démunies. Les accompagnements pour des sorties ont pour leur part été soit abandonnés, soit transférés à des associations de bénévolat ou à la famille. Ainsi, en soutenant les personnes à domicile sans nécessairement tenir compte de leur environnement physique et relationnel, certaines d’entre elles peuvent se sentir confinées chez elles, dans un milieu sur lequel elles perdent de l’emprise.

Dans le *Plan d’action ministériel 2005-2010* sur les aînés en perte d’autonomie (MSSS, 2005), les conditions de logement sont présentées comme relevant du domaine privé : « Le logement relève du domaine privé. Toute personne peut choisir de demeurer où elle veut, quel que soit son état. Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux n’exerce aucune responsabilité

particulière en matière de logement » (MSSS, 2005 : 32). Habiter dans un logement quelles qu'en soient ses caractéristiques est considéré comme un choix qui appartient aux personnes, sans qu'il soit fait mention de leurs conditions et contraintes socioéconomiques, ni qu'il en soit référé à l'étendue du réseau auquel elles peuvent faire appel.

Le Ministère entend tout de même soutenir la diversification des formules d'habitation pour aînés, ce qui se traduit notamment par une hybridation accrue de celles-ci. Les ressources intermédiaires destinées aux aînés en « perte moyenne d'autonomie » sont, par exemple, de plus en plus développées. Il s'agit d'entreprises privées rattachées à un établissement public de la santé. Cependant, du côté des secteurs socialisés de l'habitation qui accueillent des résidents âgés en situation de pauvreté, Vaillancourt *et al.* (2005) soulignent qu'ils rencontrent un défi majeur lié au resserrement des critères d'admissibilité en centre d'hébergement, au manque de moyens pour adapter les immeubles et accompagner adéquatement les personnes, ainsi qu'à l'absence de formules alternatives accessibles financièrement qui seraient mieux adaptées à la perte d'autonomie fonctionnelle. Une des inquiétudes dans le secteur des organismes sans but lucratif (OSBL) et des logements sociaux est, en accueillant un nombre plus important d'aînés en perte d'autonomie, de se retrouver sur un terrain où les défis dépassent leurs capacités et, par surcroît, de s'inscrire en porte-à-faux par rapport aux missions qu'ils se sont données : se transformer en lieux d'hébergement pour une partie de la population exclue des résidences privées avec services et des centres d'hébergement publics.

À partir du moment où les personnes âgées n'existent, aux yeux du « système », que comme un ensemble de pertes et de manques à combler, les personnes chargées d'intervenir auprès d'elles risquent parallèlement de n'exister qu'à titre de pourvoyeurs de services pour combler ces pertes et ces manques. Bien que dans la *Politique de soutien à domicile*, on souligne qu'il s'agit d'abord de « soutenir » les personnes à domicile, plutôt que de les y « maintenir » (le soutien n'étant pas « extérieur » aux personnes, mais plutôt intégré à leur mode de vie et à leurs aspirations), les services semblent s'articuler de plus en plus autour d'une vision stéréotypée de la vieillesse, la réduisant à un ensemble de pertes fonctionnelles et de manques qui doivent être gérés efficacement. En ce sens, les auxiliaires qui ont participé à ce projet parlent de la « déshumanisation » des services, d'une « dépersonnalisation » des rapports et d'une certaine « perte de contrôle » non seulement en ce qui concerne leurs propres pratiques, mais aussi de la part des aînés.

Relations

La dimension relationnelle du soutien à domicile émerge ainsi comme étant tout aussi centrale que la dimension matérielle des conditions de vie. Le soutien communautaire en logement social représente une alternative mise de l'avant dans le *Plan d'intervention en soutien à domicile 2005-2010* qui vise justement à développer cette dimension. Un cadre de gestion du soutien communautaire en logement social (MSSS, SHQ) a été développé en 2007 pour soutenir les initiatives d'aide aux personnes qui, sans soutien, risquent de vivre une situation d'isolement ou d'exclusion sociale nuisant à leur bien-être en logement :

« De moins en moins de personnes requérant un logement social ne font face qu'au seul problème de revenu, et les ménages qui habitent un logement social présentent souvent des besoins qui dépassent les responsabilités et les capacités

des organismes, notamment en raison de la perte d'autonomie causée par le vieillissement. » (Gouvernement du Québec, 2007 : 9).

Les personnes âgées en perte d'autonomie vivant en logement social s'inscrivent parmi les groupes ciblés par ce cadre de référence. Le soutien communautaire vise à assurer la stabilité résidentielle des personnes, ce qui implique une appartenance à leur milieu de vie, à leur communauté et à leur quartier. Sans accompagnement social, le maintien de ces personnes dans leur milieu peut être compromis, tel que constaté dans le présent projet de recherche. Parmi les initiatives communautaires développées en ce sens, on note l'intervention de milieu dans les grands complexes de logements sociaux de type HLM et OSBL. L'intervention de proximité vise à favoriser le dépistage de résidents âgés fragilisés, vivant une dégradation de leurs conditions de vie et de leur réseau social, et à leur offrir un soutien et un accompagnement dans des démarches et des activités pouvant freiner une dégradation prématurée de leur qualité de vie (Comité multipartenaire, 2007).

En visitant régulièrement les personnes à domicile, les auxiliaires familiaux et sociaux jouent un rôle central en matière de prévention des situations d'isolement chez les aînés. Si le soutien communautaire apparaît porteur, son déploiement actuel demeure marginal et les individus habitant en logement privé conventionnel et en résidence privée en sont écartés, alors que ces formules d'habitation accueillent parfois des individus aussi, sinon plus démunis et isolés que ceux qui sont en logement social, ces derniers étant souvent investis par des organismes communautaires.

L'accent mis sur la dimension relationnelle dans ce texte rejoint les constats qu'on retrouve dans la littérature. Par exemple, parmi les compétences des auxiliaires développées dans leur pratique, Cloutier *et al.* (1999 : 64) insistent sur les habiletés relationnelles nécessaires « pour que réussissent les subtiles négociations pour amener les patientes à collaborer aux soins, dans le cadre de plusieurs contraintes, en particulier celles du temps ». La pratique des auxiliaires constitue un processus complexe d'ajustement qui repose sur l'observation de l'état de la personne, la connaissance de sa condition antérieure, le respect de son autonomie et une capacité à jongler avec les contraintes temporelles pour exécuter un ensemble de tâches formelles et informelles. Ces éléments sont également ressortis autant dans nos entretiens réalisés avec les auxiliaires que dans ceux réalisés avec les aînés.

Nombre d'auteurs ont relevé la dévalorisation de la dimension sociale du travail réalisé par les auxiliaires, avec le recentrement des services sur les besoins fonctionnels des personnes (Vaillancourt et Jetté, 2003; Aronson et Neysmith, 2001; Gagnon et Saillant, 2000; Argoud et Puijalon, 2000; Cloutier *et al.*, 1999). Au Québec, dans les CSSS, la standardisation et l'harmonisation des pratiques de soutien à domicile à l'aide de l'« outil multicientèle » témoignent de cette orientation. Pour répondre aux préoccupations de la gestion clinico-administrative telles que l'évaluation, la mise en place d'un plan d'intervention, l'orientation de la personne dans le réseau, la reddition de comptes et le suivi systématique des personnes, l'institution impose son rythme d'après une définition fonctionnelle des besoins. Dans la *Politique de soutien à domicile* (2003 : 10), on soutient qu'il faut :

« déterminer les critères d'accès aux services et aux soins de longue durée en relation avec les profils de perte d'autonomie des personnes et assurer un

traitement uniforme des demandes, par l'établissement de standards d'accès à ces soins et services ».

S'inspirant du *Program of All-inclusive Care for the Elderly* (PACE) aux États-Unis, les services aux aînés au Québec se dirigent vers un financement *per capita* fixé en fonction des caractéristiques sociosanitaires des personnes à desservir et de leur nombre (Clément *et al.*, 2005; Bode, 2005). Si cette approche peut représenter plusieurs avantages sur le plan administratif et clinique, elle véhicule néanmoins une conception essentiellement biomédicale de l'autonomie, prenant peu en compte le contexte relationnel et socioéconomique et envisageant la personne en termes de pertes à combler.

Or, il ressort de nos entretiens et de la littérature (notamment Cloutier *et al.*, 1999) que la composante relationnelle et affective du travail des auxiliaires est aussi importante que sa composante physique, voire même indissociable. C'est cette relation humaine qui permet de maintenir un lien de services avec des personnes qui sont à la limite de les refuser, comme l'illustrent différents exemples relevés dans ce texte. C'est aussi cette relation qui permet de connaître les personnes et d'adapter les services à leurs besoins. Cependant, le manque de temps à domicile renvoie la composante sociale du métier d'auxiliaire à l'informel, au temps personnel et à leurs propres valeurs et sens d'engagement. Le roulement important du personnel auprès des aînés s'accompagne également de rapports plus techniques. Certains auxiliaires développent des stratégies pour éviter de tomber dans du « relationnel de masse », expression utilisée par Rimbart (2005) pour décrire l'intervention auprès des aînés dans les résidences privées avec services lorsque la gestion rationalisée du temps et des horaires standardise le travail relationnel.

Nos résultats suggèrent que la possibilité pour les auxiliaires de construire une « relation autonome » avec les aînés qui ne réponde pas qu'à des finalités institutionnelles est un élément-clé pour l'amélioration du bien-être de ces derniers, mais également de celui des auxiliaires.^[1] Il semble que l'intervention des auxiliaires auprès des aînés réclame des formes d'organisation plus souples que celles privilégiées par la gestion orientée vers des fins instrumentales et fonctionnelles, particulièrement auprès des personnes les plus démunies et isolées. Une organisation des services favorable à cette qualité relationnelle apparaît cependant comme un véritable défi à relever dans un contexte qui se dirige plutôt vers une standardisation et une privatisation des pratiques de soins à domicile (MSSS, 2003; MSSS, 2005; Bode, 2007; Clément *et al.*, 2005). La *Politique de soutien à domicile* semble s'appuyer sur des évidences qui n'en sont plus dans les situations concrètes d'intervention où un ensemble de facteurs matériels et relationnels jouent en même temps. Dans l'espace du domicile, des imprévus surgissent, des conditions de logement particulières interviennent, des relations diversifiées avec des proches sont vécues. Nos propres constats vont dans le sens de Druhle (1992 : 147) quand il soutient que :

« Le service gériatrique augmentera la pertinence de son action s'il atténue la raideur des relations avec sa clientèle et s'il arrive à créer des passerelles avec la vie ordinaire pour mieux la connaître et mieux négocier avec les autres acteurs de ce milieu ».

« Atténuer la raideur », faire place à davantage de « souplesse » dans les services, considérer la personne dans son milieu de vie, ses relations et son histoire, reconnaître le savoir et l'expérience des auxiliaires, adapter les services à la population plutôt que d'adapter la

population à ceux-ci apparaissent comme des pistes à envisager pour permettre à cette autonomie relationnelle d'exister au sein du réseau institutionnel.

Le soutien à domicile n'apparaît pas ainsi uniquement comme un ensemble de services qui vient combler les manques et les pertes des aînés dans une finalité fonctionnelle ou médicale. Il requiert le développement d'une relation « sociale » entre un auxiliaire et une personne aidée, caractérisée par la confiance, l'écoute, le respect de l'intimité, l'adaptation des services et, parfois, la réciprocité et l'amitié. À travers cette relation, les auxiliaires peuvent développer une connaissance du passé et des aspirations de la personne qui peut colorer leur action de manière à mieux prendre en compte leur histoire dans la définition de leurs besoins et à ouvrir un avenir à des personnes qui sentent parfois leur vie se resserrer sur le présent et sur l'immédiateté des besoins d'ordre fonctionnel. Pour les personnes rencontrées, la dimension relationnelle des services ne se réduit ainsi ni à un « plus », ni à un élément superflu : elle est une condition fondamentale au bien-être des personnes qui mériterait d'être considérée au même titre que la fonctionnalité ou la sécurité à domicile.

C'est à travers la valorisation de la dimension relationnelle qu'on peut faire en sorte que les personnes aient le sentiment d'« exister » pour les autres, d'être autre chose qu'un « petit vieux » (selon le terme utilisé par une des personnes rencontrées à domicile). Cette reconnaissance exige un changement radical de perception, où les catégorisations qui renferment et qui stigmatisent (parfois avec les « meilleures » des intentions) seraient décortiquées, questionnées, repensées. Plutôt que de « faire exister » les personnes pour le système, il faudrait qu'elles puissent être reconnues comme étant au centre de leur vie. Mais comme le souligne Fraser (2005), pour beaucoup, la « reconnaissance » n'a pas grande valeur si elle ne s'accompagne pas d'une amélioration de leurs conditions matérielles de vie.

L'ancrage

Les témoignages des personnes rencontrées en entrevue, qu'elles soient « soutenues » à domicile ou auxiliaires, permettent de cerner ce que le bien-être signifie pour elles, dans ses cinq dimensions – matérielle, relationnelle, corporelle, décisionnelle et temporelle. Chacune de ces dimensions a sa spécificité, mais elles sont aussi intimement reliées sinon indissociables. Or, quand l'intervention néglige une de ces dimensions, la personne n'est pas abordée dans sa « globalité » ou sa pleine humanité. À ces moments, l'intervention peut enfermer la personne dans une catégorie identifiée uniquement par ses besoins, courant le risque de reproduire ainsi une forme de stigmatisation. L'approche globale est la seule qui peut permettre de contrer ce risque et nos résultats suggèrent que les cinq dimensions du bien-être identifiées constituent justement cette « globalité ». La notion « floue » du bien-être trouve ici un ancrage plus concret dans l'expérience des personnes, sans perdre son caractère « subjectif » pour autant. C'est justement dans la convergence des perceptions subjectives que réside notre compréhension du social.

¹ Voir aussi Fournier (2011) *Se sentir vivant*, mémoire de maîtrise en sociologie produit dans le cadre de ce projet de recherche et qui approfondit la question de l'autonomie.

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, p. 87-93.