

Penser la santé comme un état complet de bien-être sur les plans physique, mental et social et non pas seulement un état marqué par l'absence de maladie ou d'infirmité,¹ a une signification particulière pour les personnes vieillissantes qui reçoivent les services à domicile. Par définition, ces personnes sont identifiées comme ayant des problèmes d'« autonomie fonctionnelle » liés à leur condition de santé physique ou mentale. Les intervenants cherchent surtout à pallier à ces problèmes immédiats dans un contexte d'effectifs limités et de contraintes budgétaires. Sur le plan organisationnel, la personne est, par nécessité administrative, identifiée surtout à ces problèmes.

Il y a le risque ici que la catégorisation des personnes selon leurs incapacités et les coûts qu'elles imposent au système deviennent non seulement la lunette principale par laquelle le système les « pense », mais aussi, par extension, influent plus largement sur la perception qu'a la population des personnes âgées. Comme le souligne Smith (1990), les catégorisations produites par l'État, entre autres dans le domaine de la santé, peuvent finir par modeler la conception des populations ainsi catégorisées. Ironiquement, ce processus de réduction (ou de mise en catégorie selon des critères restrictifs) qui fait partie intégrée de la gestion des services, peut rejoindre les processus de stigmatisation qui ont largement cours dans la société. Selon ces derniers, une population sujette à la stigmatisation peut être réduite, aux yeux des autres, à quelques traits connotés négativement. Qu'il s'agisse de minorités stigmatisées selon le genre, la « race », la santé mentale, l'âge, la condition socio-économique, ou un autre critère, il devient difficile pour les personnes ainsi identifiées d'« exister » aux yeux des autres en tant que personnes à part entière, avec leurs propres caractéristiques, compétences et histoires. Elles peuvent disparaître, en quelque sorte, derrière le stigmate.

Les témoignages des personnes « soutenues » à domicile et des auxiliaires qui interviennent auprès d'elles qui ont fait l'objet de ce rapport, soulèvent ce problème du regard projeté sur les personnes âgées. Si la dimension « corporelle » du bien-être est centrale dans leur vie, étant donné leur état de santé physique et mentale, cette dimension est indissociable de ce qu'elles sont et de ce qu'elles vivent en lien avec les autres dimensions identifiées dans ce texte. Par exemple, « vouloir » demeurer dans son domicile, coûte que coûte – un vouloir qui est projeté sur les personnes comme (quasiment) allant de soi – dépend, selon ces témoignages, de la qualité de ce domicile sur le plan matériel. Les personnes âgées sont peut-être perçues comme étant en retrait ou à la marge de la « vraie » vie, mais sur le plan des inégalités sociales, elles restent pleinement impliquées dans les dynamiques centrales de la société. Compte tenu de l'absence de plans de pension pour la plupart des personnes au travail et du bas niveau de rémunération pour beaucoup de salariés, l'arrivée à la retraite peut voir l'accentuation des inégalités de revenus et des conditions de vie. Parmi les cas traités dans ce rapport, il y a des disparités marquées sur ce plan, avec la possession de moyens suffisants se traduisant à l'occasion par le déménagement vers un appartement spacieux et bien entretenu dans une résidence bien pourvue en services de tout ordre. Pour d'autres, demeurer dans son domicile actuel peut vouloir dire demeurer dans un logement jugé trop petit et en mauvais état, mais qu'on ne peut quitter, faute de moyens. Comme le suggère Sen (2002 ; 2010) la capacité d'exercer des choix est limitée par les circonstances dans lesquelles on vit. Demeurer dans son domicile actuel ne relève pas d'un choix si les circonstances de la personne ne lui donne pas d'autres options. À cet égard, nous pourrions situer les personnes rencontrées (ou dont les cas ont été présentés en entrevue) sur une échelle de choix. La condition

de santé de la personne peut être limitative, mais ses conditions matérielles de vie imposent aussi des limites, tout en ayant un impact potentiellement négatif sur la santé elle-même.

Si les dimensions matérielle et corporelle du bien-être entretiennent des liens étroits entre elles, la dimension relationnelle n'est jamais loin. Ici aussi, nous pourrions placer les personnes sur une « échelle relationnelle », avec la présence d'amis, de la famille, et surtout des enfants et petits enfants (compte tenu de l'âge des personnes), pour celles qui sont en haut de cette échelle, et l'isolement pour celles qui sont en bas. En intervenant à domicile, les auxiliaires sont des témoins privilégiés non seulement des conditions matérielles de vie des personnes, mais aussi de la densité et de l'étendue de ces réseaux relationnels. Dans plusieurs cas, l'auxiliaire peut finir par occuper une place significative dans ce réseau, à travers le développement d'un lien quasi-amical ou d'un lien de dépendance qui se crée dans le cas des personnes qui n'ont pas beaucoup de contacts.

Si on peut « survivre » sur le plan matériel, on « vit » surtout à travers les relations qu'on entretient avec autrui, la protection de son intimité – de son espace à soi – allant de pair avec le maintien de cette vie relationnelle. Les cas présentés font voir une variété de situations, avec, dans un cas, la survie même d'une personne isolée dépendant d'un lien affectif tissé avec un voisin de palier (selon la perception de l'auxiliaire), tandis que, dans d'autres, la personne peut être entourée par ses enfants ou se trouver au centre d'un « ballet » d'intervenants, tissant, au passage, une variété de liens avec ces derniers. L'impression de « ne pas exister » aux yeux de la société peut ainsi être compensée par les relations de proximité, comme les manques sur le plan des conditions matérielles peuvent être en partie comblés dans le cadre de ces mêmes relations.

Ces relations peuvent être vécues autant négativement que positivement, et souvent c'est sous le signe de l'ambiguïté qu'on va parler de la place occupée par un proche parent dans sa vie. L'enjeu est parfois celui du contrôle qu'on exerce sur sa propre vie et de la volonté de pouvoir prendre ses propres décisions. Cet enjeu lié à l'autonomie décisionnelle ressort comme étant central à travers les entretiens. Que ce soit par rapport à la famille proche ou dans le cadre de l'intervention elle-même, on ressent souvent la crainte de se faire imposer une décision qui va à l'encontre de sa volonté. Comme nous l'avons souligné dans ce texte, les différends semblent particulièrement présents quand il s'agit de la prise de risque, les limites corporelles de la personne entrant en conflit avec sa volonté de maintenir ses activités. Il s'agit ici d'une négociation constante entre le « système » et ses représentants, et la personne elle-même, avec un sentiment de délinquance exprimé de part et d'autre quand la personne « fait à sa tête », ou qu'une certaine marge est laissée par l'intervenant. On peut bien avoir le sentiment d'exister à travers ses relations, mais c'est dans la prise de décision que la nature de cette existence vis-à-vis des autres est le plus manifeste.

La volonté de prendre ses propres décisions et d'être libre de ses actions traduit aussi le sentiment d'être au cœur de sa vie. Les parcours décrits dans ce texte suggèrent une variété de rapports à la vie antérieure (ruptures, continuités, deuils, bons souvenirs, regrets) et cette vie antérieure fait irruption de manière constante dans les entretiens. Au détour d'une phrase, on peut se retrouver à la campagne avec une grand-mère qui rappelle qu'il faut mettre son chapeau pour se protéger contre le soleil, au bas de l'escalier quand on voit pour la première fois l'homme qui va devenir son conjoint, ou sur le bord d'un lac en jouant de la musique. En même temps, la vie est ancrée dans le temps présent, dans ses routines et ses plaisirs (pour ceux qui en font part), et dans ce qui s'en vient. C'est dans cette dimension « temporelle » du bien-être que le tout se

noue, que l'enchaînement des espaces de vie qu'on a vécus, dans leurs dimensions matérielles et relationnelles, est rejoué en permanence, avec parfois le maintien d'une pratique artistique ou d'un passe-temps tissant le lien entre le passé et le présent. Dans la psychologie classique, William James parlait du « soi » que nous retrouvons, quotidiennement, en nous réveillant le matin et qui constitue la trame de notre existence. On pourrait dire que la dimension temporelle du bien-être n'est pas une dimension comme une autre, mais le fondement même qui permet à la personne de se penser.

¹ Townsend *et al.* 1982 : 42 (voir p. 2, *supra*).

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, p. 81-83.