

Vivre et survivre à domicile

Le bien-être en cinq dimensions

REGARDS

Christopher McAll

Professeur
Département de
sociologie
Université de Montréal

Membre du CREMIS

Aude Fournier

Professionnelle de
recherche
CREMIS

Baptiste Godrie

Professionnel de
recherche
CREMIS

Candidat au doctorat en
sociologie
Université de
Montréal



Pensiero, 2009. Certains droits réservés ©

Saisir la personne dans sa « globalité » veut dire la saisir, dans la mesure du possible, dans les différentes dimensions de sa vie. Une recherche effectuée auprès de personnes recevant des services de soutien à domicile et d'auxiliaires qui interviennent auprès d'elles suggère qu'il y a cinq dimensions en particulier qui ressortent quand il s'agit de s'interroger sur le « bien-être » des personnes.¹ Une intervention axée sur la personne devrait ainsi tenir compte, non seulement du « problème » qui se pose sur le plan du corps et de sa fonctionnalité, mais également des conditions matérielles de vie et du logement, de l'insertion ou non de la personne dans un réseau de relations, de l'importance pour elle de pouvoir prendre ses propres décisions et du « sens » qu'a sa vie pour elle sur la longue durée (composé de ses souvenirs, de sa vie au temps présent, de son anticipation de moments futurs). Les auxiliaires sont bien placés pour cerner cette globalité, comme nous avons pu le constater dans une recherche antérieure (McAll et al., 1997), surtout dans la mesure où ils peuvent

suivre la personne sur le long terme et où ils ont du temps, dans l'intervention, pour investir la dimension sociale de la relation, au-delà des gestes posés.

Dimension corporelle

Penser la santé comme un état complet de bien-être sur les plans physique, mental et social, et non pas seulement comme un état marqué par l'absence de maladie ou d'infirmité, 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 » ou « corporelle » liés à leur condition de santé physique ou mentale. Les intervenants cherchent surtout à pallier 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 devienne non seulement la lunette principale par laquelle le système les « pense », mais aussi, par extension, qu'elle influe 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 intégrante de la gestion des services, peut rejoindre les processus de stigmatisation qui ont largement cours dans la société. Une population sujette à la stigmatisation peut ainsi 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.

Dimension matérielle

Les témoignages des personnes « soutenues » à domicile et des auxiliaires qui interviennent auprès d'elles 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 : les dimensions « matérielle », « relationnelle », « décisionnelle » et « temporelle ». Par exemple, « vouloir » demeurer dans son domicile, coûte que coûte – un vouloir qui est projeté sur les personnes comme 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

REGARDS

« les catégorisations produites par l'État, entre autres dans le domaine de la santé, peuvent finir par modeler la conception des populations ainsi catégorisées. »

REGARDS

« Si on peut "survivre" sur le plan matériel, on "vit" surtout à travers les relations qu'on entretient avec autrui. »

impliquées dans les dynamiques centrales de la société. Compte tenu de l'absence de plan 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 se traduire par une accentuation des inégalités de revenus et des conditions de vie.

Parmi les cas rencontrés dans ce projet, il y a des disparités marquées sur le plan des conditions matérielles de vie et de logement, avec la possession de moyens suffisants se traduisant à l'occasion par le déménagement vers un appartement spacieux et bien entretenu dans une résidence 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 donnent 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.

Dimension relationnelle

Les personnes rencontrées peuvent aussi être placées 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 qui dépend d'un lien affectif tissé avec un voisin de palier (selon la perception de l'auxiliaire), tandis que, dans d'autres cas, 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, tout comme les manques sur le plan des conditions matérielles peuvent être en partie comblés dans le cadre de ces mêmes relations.

Dimension décisionnelle

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.

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 de liberté en termes de prise de risque 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.

Dimension temporelle

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 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 jouant de la musique sur le bord d'un lac. 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 dans lesquels on a vécu, 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



Kevin Doolley, 2013. Certains droits réservés ©

du bien-être n'est pas une dimension comme une autre, mais le fondement même qui permet à la personne de se penser.

Exister pour les autres

Le soutien à domicile n'apparaît pas 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 son histoire dans la définition de ses besoins. Cette connaissance peut aussi ouvrir un avenir à des personnes qui sentent parfois leur vie se resserrer sur le présent et sur l'imédiateté 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.

Note

1 : Les résultats présentés dans ce texte proviennent de : Fournier, Aude, Baptiste Godrie, Christopher McAll, *Vivre et survivre à domicile : les cinq dimensions du bien-être* (2014), disponible au www.cremis.ca. Le projet de recherche qui fait l'objet de ce rapport a porté sur l'expérience de personnes de plus de 65 ans recevant des services de soutien à domicile. La recherche a été circonscrite à la population vivant sur le territoire d'intervention du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance au centre-ville de Montréal. L'échantillon est constitué de vingt-sept histoires de cas obtenus aléatoirement auprès de dix auxiliaires familiaux et sociaux ainsi que de quatorze entretiens réalisés auprès de personnes résidant dans le secteur et sélectionnés aléatoirement à partir des listes du CSSS. La recherche a été menée en collaboration avec les gestionnaires de l'équipe de soutien à domicile du CSSS et a été réalisée grâce à une subvention de la Fondation du CSSS Jeanne-Mance.

Fraser, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*, Paris: La Découverte.

McAll, C., Tremblay, L. et F. Le Goff (1997). *Proximité et distance. Les défis de communication entre intervenants et clientèle*, Montréal: Éditions St-Martin.

Sen, A. (2002). *Rationality and Freedom*, Harvard: Cambridge Mass., Belknap.

Sen, A. (2010). *L'idée de justice*, Flammarion, Paris.

Smith, D. (1990). *The Conceptual Practices of Power, A feminist sociology of knowledge*, Toronto, University of Toronto Press.