

Université de Montréal

« Se sentir vivant » :

Le regard d'aînés et d'auxiliaires familiaux et sociaux
sur le soutien à domicile en contexte d'inégalités sociales

par

Aude Fournier

Département de sociologie

Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès Sciences (M.Sc.)
en sociologie

Janvier, 2011

©Aude Fournier, 2011

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

« Se sentir vivant » :

Le regard d'aînés et d'auxiliaires familiaux et sociaux
sur le soutien à domicile en contexte d'inégalités sociales

présenté par :

Aude Fournier

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marianne Kempeneers
président-rapporteur

Christopher McAll,
directeur de recherche

Éric Gagnon
membre du jury

Résumé et mots-clé

Cette recherche s'intéresse au soutien à domicile des personnes âgées dites « en perte d'autonomie » dans un contexte où, d'une part, les inégalités socioéconomiques parmi ce groupe sont marquées et, d'autre part, les services à domicile tendent vers une standardisation et une marchandisation. L'autonomie a été mobilisée comme concept pour mieux appréhender les conditions de vie et les rapports sociaux qui nuisent ou contribuent au bien-être des aînés à domicile, de leur propre point de vue et de celui des auxiliaires familiaux et sociaux qui interviennent auprès d'eux. Ce groupe d'acteurs est généralement évoqué dans la littérature comme ayant une vision sociale et globale des personnes qu'ils visitent, de par leur proximité et intrusion dans l'espace de vie de ces dernières.

Le discours dominant par rapport au bien-être des personnes âgées (bien-vieillir ou, en anglais, *successful aging*) dans la littérature en gérontologie ou dans les documents institutionnels s'articule autour d'une conception fonctionnelle de l'autonomie, au détriment des dimensions plus sociales et relationnelles. Cette recherche a ainsi cherché à investir une perspective sociorelationnelle de l'autonomie, qui se retrouve en sciences sociales chez des auteurs tels que Druhle, Sen, McAll, Honneth, Guillemard et Castoriadis. Ce cadre conceptuel au cœur duquel se trouvent notamment les notions de reconnaissance et de rapports sociaux inégalitaires a servi de porte d'entrée pour analyser 10 entretiens semi-dirigés avec des auxiliaires familiaux et sociaux (qui ont évoqué, chacun, la situation des trois dernières personnes visitées, pour un total de 30 exemples de cas) et 14 entretiens semi-dirigés avec des personnes âgées recevant des services à domicile.

Au croisement de ces regards, les résultats de cette recherche suggèrent que les conditions de vie matérielles et relationnelles ont un impact déterminant sur la possibilité pour les aînés de « se sentir vivants » et que pour les personnes les plus défavorisées et/ou isolées, le soutien à domicile se traduit le plus souvent en une situation de « confinement », de « maintien » à domicile. Par rapport à la relation avec les auxiliaires, il apparaît que l'amélioration du bien-être des aînés recevant de l'aide à domicile passe, entre autres, par la création d'un espace relationnel autonome dans lequel la personne existe non seulement comme « corps », mais

également comme « esprit ». Par-delà des services offerts, c'est ce type d'interaction (attentif et respectueux des habitudes, intentions et projets qui ont rempli la vie des personnes aidées) qui retient le plus leur attention et mobilise l'essentiel de leur discours sur le soutien à domicile. Il semble également que ce soit parfois en se faisant marginal dans la vie des gens et en créant simplement des espaces favorables à une autonomie collective que le réseau de services peut avoir les impacts les plus positifs sur les personnes, de leur propre point de vue.

Mots-clé : Soutien à domicile, autonomie relationnelle, inégalités sociales, reconnaissance, bien-être, mal-être, fonctionnalité, personnes âgées, auxiliaires familiaux et sociaux

Abstract and key words

This study aims to explore the elder's home support, more narrowly the experience of people characterized as « in loss of autonomy » in a context where, on one hand, socioeconomic inequalities in this group are important, and, on the other hand, home support services tend toward a standardization and a commoditization. The concept of autonomy has been used to better apprehend the living conditions and the social relations that positively or negatively affect the wellbeing of elders at home, from their own perspective or from those of the visiting caregivers who work with them. The latter are generally mentioned in the literature as having a social and global perspective on the people they visit, as they are closely tied to them and intrude in their own living space.

In the gerontology literature and in institutional documents, the dominant discourse related to wellbeing of the elderly (« successful aging » or, in French, « *bien-vieillir* ») is articulated around a functional conception of autonomy, depriving it of its more social and relational dimensions. This research has developed a social perspective on autonomy grounded in social sciences and based on authors such as Druhle, Sen, McAll, Honneth, Guillemard and Castoriadis. This conceptual framework relies on notions of recognition and social inequality and was used in analyzing our 10 semistructured interviews with caregivers and 14 more with elders receiving homecare. Each of the 10 caregivers were asked to relate their last three visits, adding up to a total of 30 case studies.

At the crossroads of these narratives, the results of this research suggest that material and relational living conditions do have a decisive impact on elders' possibility to « feel alive ». For those most disadvantaged and/or isolated, home support most often translates in situations of containment, of retention at home. With regards to relationships with caregivers, it appears that improvement of elders' wellbeing receiving home support is related, among other things, to the creation of autonomous relational space where the person exists not only as a « body » with needs, but also as a « spirit ». Beyond the provided services, it is the kind of interaction (careful, mindful, respectful of habits, intentions and projects that fulfill the life of the assisted individuals), that occupies most of their narrative

on home care services. According to the elders, from time to time, it seems that the health care system can have more significant positive impact by creating spaces propitious to collective autonomy and with marginal intervention.

Key words: Home care services, relational autonomy, social inequality, recognition, well-being, ill-being, functionality, older people, caregivers

Table des matières

Résumé et mots-clé.....	iii
Abstract and key words	v
Table des matières	vii
Liste des acronymes.....	ix
Remerciements	x
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Contexte, soutien à domicile et problématique de recherche	6
Sortir des murs.....	6
Le premier choix.....	9
Enjeux contextuels et problématique de recherche	12
Fonctionnalité et libre-choix.....	13
Quadrillage instrumentalisé.....	17
Espace de tensions	20
Chapitre 2 : Entre retrait et maintien dans le monde	22
L'élixir du bien-vieillir	22
L'âge social.....	26
Contre-poids	32
Vers une conception sociorelationnelle de l'autonomie.....	36
Chapitre 3 : Autonomie et théorie sociologique	38
Le fil conducteur.....	39
Le regard des autres	42
Rapports sociaux inégalitaires	46
La société instituante	49
Conclusion préliminaire.....	52
Chapitre 4 : Questions de recherche, méthodologie et grilles d'analyse.....	53
Croisement des regards.....	53
Porte d'entrée.....	54
Mise en mots.....	56
Méthodologie de recherche.....	59
Récits de pratiques.....	60
Récits de vie.....	61
Grilles d'analyse	65
Typologie des lectures	65
Espaces relationnels.....	67
Chapitre 5 : Les regards des auxiliaires familiaux et sociaux	69
La lecture fonctionnelle	69
L'incapacité de « faire par soi-même »	71
« À risque ».....	76
La lecture relationnelle	80
Entre distance et proximité	82
Aider sans nuire	83
En-dehors des contours.....	88
La lecture contextuelle.....	91
Du « vouloir » au « pouvoir ».....	92
Les possibilités du « vouloir ».....	98
Conclusion préliminaire.....	101
Chapitre 6 : Le regard des aînés sur leur autonomie	103

Le fil conducteur des trajectoires de vie	103
La continuité	104
La « projection »	107
Le renouement	110
La contestation	113
L'abandon	117
Conclusion préliminaire	121
Les services à domicile	123
Se sentir vivant	123
« Leur » temps vs « notre » temps	129
Conclusion préliminaire	136
Chapitre 7 : De l'autonomie des aînés à l'autonomie des auxiliaires	138
Entre soutien et maintien	139
Entre sentiment de vie et de mort	143
Espaces d'autonomie relationnelle	147
Chapitre 8 : La bouffée d'air	155
À la défense du « social »	156
La vie devant soi	159
Renversement	161
Bibliographie	163
Annexe I : Portrait des aînés vivant à domicile	171
Annexe II : Guide d'entretien avec les auxiliaires familiaux et sociaux	173
Annexe III : Guide d'entretien avec les aînés	180

Liste des acronymes

ACV : Arrêt cardiovasculaire

AFS : Auxiliaires familiales et sociales

AVD : Activités de la vie domestique

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CAU : Centre affilié universitaire

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CLSC : Centre local de services communautaires

CREMIS : Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

HLM : Habitation à loyer modique

MAD : Maintien à domicile

MPOC : Maladie pulmonaire obstructive chronique

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

OSBL : Organisation sans but lucratif

SMAF : Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

Remerciements

Quelques mots pour remercier les personnes qui ont été particulièrement significatives dans la réalisation de ce mémoire et qui retrouveront certainement un peu d'elles dans les pages qui suivent.

Un merci d'abord à mes amis et « collègues » du CREMIS et de l'université ; discussions de corridor, en séminaires, autour d'un verre ou d'un feu de camp m'ont aidée à m'affirmer et à cheminer dans ma réflexion. Un merci bien particulier à Christopher, pour ton respect, ta passion du social et ton esprit « rebelle » ! Merci aux auxiliaires familiaux et sociaux, qui m'ont aidée à mieux comprendre ce que vivent les aînés à domicile et les défis quotidiens qui se posent dans leur pratique.

Merci au « clan » Fournier du rang 3 et des environs, pour ces moments si riches à sortir du bois, à jardiner, à chanter autour du piano, à fêter, à veiller dans la cabane à sucre et j'en passe.

Et finalement, un grand merci François, pour ton support, ta confiance inébranlable, et ces nombreuses escapades en vélo, qui nous ont permis de mieux apprécier Montréal pendant ces quelques années de passage.

Introduction

Au début des années 80, militants, chercheurs et praticiens ont été nombreux à dénoncer l'institutionnalisation massive des personnes âgées dans des établissements d'hébergement, défendant leur droit de demeurer dans leur milieu de vie et de s'intégrer à la société dans laquelle ils vivent. Au cœur de ces critiques se trouvait la notion d'« autonomie », avec la dénonciation d'un système qui construisait la vieillesse comme « dépendante »,¹ reproduisant les inégalités sociales au sein de la société (les personnes les plus démunies et isolées ayant été institutionnalisées de manière disproportionnée et contraintes de choisir l'hébergement) et dispensait des services de manière impersonnelle et standardisée. Sur la trame de cette critique et d'une rationalisation des fonds publics, les années qui suivent ont été marquées par un mouvement de désinstitutionnalisation et de soutien des personnes âgées dans la communauté, qui sera systématisé au Québec en 2003 avec l'adoption de la *Politique de soutien à domicile*.² Cette mouvance s'est accompagnée d'un discours d'après lequel 1) il est moins coûteux et plus efficace de soutenir les personnes âgées dites « en perte d'autonomie » dans leur domicile que dans les centres d'hébergement, 2) ces personnes souhaitent avant tout pouvoir vivre chez elles et 3) vivre dans son domicile est un gage de bien-être et d'autonomie pour les personnes vieillissantes et l'intervention à domicile est davantage personnalisée. Cette politique s'appuie sur les principes stipulés dans la *Loi sur la santé et les services sociaux* (1991), parmi lesquels figure le droit à l'autonomie et à la dignité.

Ainsi, un imposant système de services dont la porte d'entrée est les Centres de Santé et de Services Sociaux (CSSS) a été déployé à l'échelle du Québec pour répondre aux besoins des personnes âgées vivant à domicile, dans des résidences privées, des habitations à loyer modique (HLM), des organisations sans but lucratif (OSBL) ou des logements et maisons privés conventionnels. Légitimée par la « volonté » des aînés vivant avec des incapacités de rester chez eux, cette orientation

¹ Voir la théorie de la dépendance structurelle des aînés (« *structured dependency of elderly* »), développée par Townsend (1980).

² Le premier cadre de référence en soutien à domicile est adopté en 1979, dans un contexte de rationalisation des fonds publics et de critique de l'institutionnalisation des aînés. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC), alors en consolidation, deviennent les lieux privilégiés pour dispenser ces services et les auxiliaires familiaux et sociaux, les premiers acteurs. Un second cadre de référence sera adopté en 1996, lequel sera remplacé en 2003 par la *Politique de soutien à domicile* du Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

a été peu questionnée et l'expérience des aînés en logement demeure peu connue (Clément *et al.*, 2005). Vivre en logement alors que l'on perd des capacités physiques et/ou cognitives est-il toujours un gage de bien-être ? Quels sont les éléments favorables ou défavorables au bien-être des aînés à domicile ?

La présente recherche s'intéresse au soutien à domicile des personnes âgées dites « en perte d'autonomie » dans un contexte où, d'une part, les inégalités socioéconomiques parmi ce groupe sont marquées et, d'autre part, les services à domicile tendent vers une standardisation et une marchandisation. L'autonomie a été mobilisée comme concept pour mieux appréhender les conditions de vie et les rapports sociaux qui nuisent ou contribuent au bien-être des aînés à domicile, de leur propre point de vue et de celui des auxiliaires familiaux et sociaux qui interviennent auprès d'eux. Ce groupe d'acteurs est généralement évoqué dans la littérature comme ayant une vision sociale et globale des personnes qu'ils visitent, de par leur proximité et intrusion dans l'espace de vie de ces dernières (McAll *et al.*, 1997; Ennuyer, 2002).

Le discours dominant par rapport au bien-être des personnes âgées (bien-vieillir ou, en anglais, *successful aging*) dans la littérature en gérontologie ou dans les documents institutionnels s'articule autour d'une conception fonctionnelle de l'autonomie, qui inclut trois composantes principales, soit l'absence de maladies ou de facteurs de risque, un niveau élevé de fonctionnement physique et cognitif et une vie active. La volonté d'améliorer le bien-être des individus ou d'une collectivité s'accompagne dans ces approches d'une prétention de savoir ce qui est bon pour eux, au détriment de leur propre savoir, de leur expérience et de leur capacité à « se donner leurs propres lois ». À cet égard, les services à domicile apparaissent de plus en plus centrés sur le corps et les capacités fonctionnelles des personnes, au détriment d'une conception plus sociale et relationnelle de l'autonomie, attentive aux projets des personnes, à leur conditions de vie et leur trajectoire (Druhle et Clément, 1992; Druhle, 1996; Guillemard, 1996; 2003; Beaulieu et Caron, 2000). Bien que ces différents travaux datent, certaines études plus récentes, dont celles de Bode (2005; 2007) et Clément *et al.* (2005) laissent penser que cette tendance se maintient, voire se renforce, avec la marchandisation et la standardisation que connaissent les services à domicile, notamment au Québec. Appréhender le bien-être des aînés par la

porte de l'autonomie peut, à l'instar de ce que préconise Sen (2000), libérer le regard d'une liste de biens prédéfinis et extérieurs aux personnes pour s'intéresser davantage à ce qui est valorisé par ces dernières et aux rapports qui contribuent ou nuisent à leur capacité réelle d'exercer leur liberté et de se poser comme sujets autonomes.

Cette recherche cherche ainsi à investir une perspective sociorelationnelle de l'autonomie, qui se retrouve en sciences sociales chez des auteurs tels que Druhle, Sen, McAll, Honneth, Guillemard et Castoriadis. Ce cadre conceptuel au cœur duquel se trouvent notamment les notions de reconnaissance et de rapports sociaux inégalitaires servira de porte d'entrée pour analyser dix entrevues semi-dirigées avec des auxiliaires familiaux et sociaux et quatorze entrevues semi-dirigées avec des personnes âgées recevant des services à domicile. En entretien, le premier groupe d'acteurs a été invité à faire part de la situation des trois dernières personnes de plus de 65 ans visitées dans le cadre d'une intervention à domicile, ce qui a permis d'obtenir un total de trente exemples de cas. Avec le second groupe d'acteurs, les personnes âgées, il s'agissait d'explorer les conditions matérielles et relationnelles qui étaient particulièrement significatives ou importantes pour leur bien-être en logement et, si possible, de remonter dans leur histoire de vie. Au croisement de ces matériaux, le projet souhaite améliorer la compréhension des rapports sociaux et conditions de vie qui contribuent ou nuisent à l'autonomie des aînés et, plus largement, à leur bien-être.

L'ambition derrière ce projet est triple; elle est à la fois pragmatique, théorique et critique. En premier lieu, cette recherche s'inscrit dans une démarche plus large qui a cours au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS). Ce projet a été défini en collaboration avec un groupe d'auxiliaires familiales et sociales du CAU-CSSS Jeanne-Mance préoccupés par les conditions de logement dans lesquelles vivent les aînés sur le territoire. Ces auxiliaires souhaitent mieux comprendre les dynamiques sous-jacentes à ces conditions de vie pour transformer, le cas échéant, l'intervention auprès des aînés. Le présent projet de mémoire est donc né au croisement de ces préoccupations et entretient des rapports plutôt étroits avec l'univers de la pratique. Il alimentera éventuellement une réflexion collective autour

des pistes d'action pour améliorer la situation des aînés sur le territoire. En second lieu, cette recherche poursuit une finalité critique, en ce qu'elle souhaite questionner les fondements des approches dominantes du bien-être en vieillissant, qui contribuent à maintenir certains individus en situation d'échec ainsi qu'à reproduire des stéréotypes âgistes. Finalement, ce projet poursuit un questionnement théorique autour de la pertinence de faire appel au concept d'autonomie pour mieux comprendre le bien-être des aînés. Si l'autonomie a été critiquée à maintes reprises dans la littérature par le fait qu'elle impliquait une référence à l'individu « dominant » et qu'elle renvoyait davantage à une conception libérale de l'individu, nous suggérons ici qu'une conceptualisation sociorelationnelle de l'autonomie peut ouvrir le regard à une compréhension fine des rapports sociaux favorables et défavorables au bien-être des aînés.

La démarche et les résultats de recherche sont explicités en sept chapitres. Le premier chapitre vise à approfondir différents éléments du contexte sociopolitique dans lequel s'inscrit cette recherche. Il s'agit d'identifier les discours publics et politiques qui orientent les pratiques à l'égard des aînés en matière de soutien à domicile, de regarder de plus près les structures, organisations et pratiques existantes et de cerner les logiques dominantes qui les sous-tendent à la lumière de deux études internationales réalisées à ce sujet, soit celle de Bode (2005; 2007), ainsi que celle de Clément *et al.* (2005).

Le second chapitre fait état de la littérature autour du concept de « bien-vieillir » dans le champ de la gérontologie sociale, qui a trouvé successivement dans les dernières décennies un ancrage dans la théorie du désengagement et celle de l'activité. Le concept de « bien-vieillir » véhicule une conception essentiellement fonctionnelle et individualisée de l'autonomie des aînés et a été remis en question par plusieurs auteurs dans des ouvrages de gérontologie critique. L'ancrage de la problématique de l'autonomie dans ce champ est motivé par le fait que les personnes dites « âgées » et en « perte d'autonomie » constituent une catégorie particulière de l'action publique construite comme « dépendante » et occupent un statut spécifique dans le cadre des rapports sociaux vécus.

Le troisième chapitre explore diverses approches théoriques en sociologie qui permettent de conceptualiser l'autonomie dans une perspective sociorelationnelle. Alors que l'autonomie offrait auparavant un point de départ pour critiquer l'oppression, l'autonomie est maintenant regardé par les sociologues avec suspicion en raison de diverses critiques qui ont été accolées à son usage et de sa récupération dans la litanie gouvernementale, entre autres dans la définition de la santé et du bien-être (Gagnon, 1995). L'autonomie est souvent associée à l'idéologie néolibérale et se référerait à l'individu adulte, masculin, occidental et de peau blanche, faisant abstraction des interdépendances et des inégalités (Gaulhier, 1998). Plutôt que de la rancarder, ce chapitre propose une conceptualisation à partir, entre autres, des travaux autour de la reconnaissance, des processus de déprise et des rapports sociaux inégalitaires.

Le chapitre IV clarifie la problématique de la recherche à partir des constats émergeant de la littérature et définit la méthodologie de recherche pour répondre aux questions soulevées. Il détaille le cheminement d'analyse qui sera réalisé à partir du matériel recueilli. Les chapitres V et VI visent à présenter les résultats qui se dégagent des entretiens d'une part, avec les auxiliaires familiaux et sociaux, et, d'autre part, avec les personnes âgées qui reçoivent des services à domicile.

Finalement, le septième chapitre croise ces deux regards à la lumière de la littérature et dresse un certain nombre de constats par rapport à l'autonomie des aînés en lien avec le soutien à domicile.

Chapitre 1 : Contexte, soutien à domicile et problématique de recherche

Le présent chapitre s'intéresse au contexte dans lequel s'inscrit l'expérience en logement des aînés « en perte d'autonomie » et vise à développer la problématique de cette recherche au regard des enjeux soulevés par rapport à leur autonomie. Il s'agit d'identifier les discours publics et politiques qui orientent les pratiques à l'égard des aînés en matière de soutien à domicile, de regarder de plus près les structures, organisations et pratiques existantes et de cerner les logiques dominantes qui les sous-tendent – qui, souvent, s'inscrivent dans des tendances internationales.

Sortir des murs

Les travaux de Charpentier (2002), de Vaillancourt et Jetté (2001) et de Vaillancourt et Charpentier (2005) permettent de découper en différents moments les pratiques de prise en charge des personnes âgées au Québec. Un premier moment correspond à la période entre 1900 et 1940, où la protection sociale n'était pas ou peu développée et la prise en charge des aînés relevait avant tout des familles et de la charité privée. Les aînés étaient aidés à domicile par leur famille, des associations confessionnelles ou finissaient leurs jours dans des hospices gérés majoritairement par les communautés religieuses (dont le financement était assuré par les institutions ecclésiastiques, les municipalités et l'État provincial). La *Loi sur l'assistance publique* de 1921 dominait le paysage en matière d'intervention auprès des personnes âgées, celle-ci étant essentiellement une « loi d'assistance de dernier recours qui avait un fort penchant pour l'institutionnalisation des personnes pauvres » (Vaillancourt et Charpentier, 2005 : 118).

Autour des années 60 survient une période de transition durant laquelle le financement des secteurs privés et caritatifs relève de plus en plus du public. De 1973 à 1979, si les personnes âgées demeurent massivement institutionnalisées, les projets d'hébergement ne relèvent désormais plus du secteur privé à but non lucratif et sont étatisés, avec la création des Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). La vieillesse est reconnue socialement et « gérée collectivement et impersonnellement » (Charpentier, 2002 : 17). Le secteur privé en hébergement parvient malgré tout à survivre dans les marges avec les centres d'hébergement

conventionnés (dont les normes sont soumises à une régulation de l'État et en reçoivent un financement) et non conventionnés (qui ne reçoivent aucun financement et ne sont pas soumis à la régulation de l'État). Alors que dans le champ de l'hébergement, on étatisait les ressources résidentielles pour aînés, dans le champ de l'habitation, le développement d'unités de logement relevant du tiers secteur (organisations sans but lucratif et coopératives) est privilégié, sans toutefois s'adresser spécifiquement aux aînés en perte d'autonomie au départ³. Ainsi, entre les années 40 et le début des années 80, les aînés qui ne peuvent pas bénéficier d'un support de leur famille sont institutionnalisés dans des espaces sous gestion publique.

Le premier cadre de référence en soutien à domicile est adopté en 1979, dans un contexte de rationalisation des fonds publics, de pressions croissantes du marché, de la dite « inefficacité » de la gestion publique et d'une critique de l'institutionnalisation massive des aînés. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC), alors en consolidation, deviennent les lieux privilégiés pour mettre en branle le « virage milieu » et la désinstitutionnalisation des aînés, sous l'ordonnance du gouvernement provincial. S'appuyant sur une interaction fondamentale entre le social, la santé et le communautaire, les CLSC poursuivent des finalités de démocratisation, de proximité et de participation des populations à l'analyse des besoins socio-sanitaires (Gaumer et Desrosiers, 2004). Les auxiliaires familiaux et sociaux représentent des acteurs centraux dans le système mis en place, dispensant les services d'hygiène, d'entretien ménager, de lessive, de cuisine et accompagnant les personnes pour leurs courses et, à l'occasion, des sorties de groupe. C'est également à partir des années 80 qu'on assiste à une première vague de déploiement des résidences privées à but lucratif pour retraités avec ou sans perte d'autonomie et ce, sans législation gouvernementale.

Dans les années 90, suite à la Commission Rochon, le discours de désinstitutionnalisation et d'efficacité des services est réaffirmé avec plus de force et se concrétise dans une réforme en profondeur des services avec, entre autres, le « virage ambulatoire ». Le rôle des CLSC en matière de services à domicile est

³ Par exemple, c'est à ce moment que sont construites les tours Frontenac à Montréal, qui représente encore aujourd'hui le plus grand OSBL d'habitation au Canada, avec plus de 800 unités de logement, dont plusieurs habitées par des aînés.

réitéré à travers le Cadre de référence sur les services à domicile de première ligne (1994). Par leur enracinement dans les communautés locales et leur présence à la grandeur du Québec, les CLSC représentent le vecteur par lequel il sera possible de réduire les coûts de gestion en vue d'une rentabilité accrue. Toutefois, selon Gaumer et Desrosier (2004 : 64), les CLSC sont alors amenés à « sacrifier le modèle imaginé à leurs débuts sur l'autel de la rationalité gestionnaire et des économies d'échelle ». Les hébergements de type CHSLD sont dès lors réservés à une clientèle lourde et le nombre de lits est gelé, alors que le nombre de personnes âgées augmente. Le nombre d'heures de soins par jours pour être admissible à l'hébergement grimpe à 3,5. S'en suit une explosion du secteur privé à but lucratif dans le champ du soutien à domicile et, à la fin des années 90, une institutionnalisation des entreprises d'économie sociale à travers un tournant du gouvernement vers des ressources moins onéreuses parapubliques et non publiques (Vaillancourt et Jetté, 2004). Le début des années 90 marque également l'entrée en scène des agences privées d'aide à domicile et de soins infirmiers, auxquelles les CLSC sont contraints de faire appel pour répondre à la demande croissante des aînés dans un contexte de restriction budgétaire (David *et al.*, 2003).

Parallèlement, dans le champ de l'habitation, on assiste à une seconde vague de développement des résidences privées à but lucratif, dont plusieurs avec services pour personnes en légère ou moyenne perte d'autonomie. Le gouvernement québécois encourage également la création de nouvelles unités de logement social relevant de l'économie sociale et visant des clientèles particulières, notamment les personnes âgées en perte d'autonomie et à faibles revenus. Les habitations à loyer modique doivent également accueillir de plus en plus ce profil de résidents, faisant ainsi face à des défis d'adaptation importants (voir annexe I). Vaillancourt et Charpentier parlent en ce sens d'un rapprochement des pratiques de logement social et d'hébergement, au point de se recouper à l'occasion, sans toutefois se retrouver dans une « stratégie d'action large, inclusive et intégrée » (2005 : 126). On parle de plus en plus de formules hybrides.

Le premier choix

En 2003 est adoptée la *Politique de soutien à domicile* qui vient systématiser ce passage d'un mode de prise en charge traditionnel en établissement au soutien dans le milieu de vie. Elle vient remplacer le cadre de référence sur les services à domicile de première ligne (1994) qui constituait la politique officielle du Ministère de la santé et des services sociaux en matière de services à domicile et sert de prélude à l'adoption du Plan d'action 2005-2010 pour les services à domicile (2005). L'objectif de ces nouvelles orientations est d'abord de corriger les disparités entre les régions :

Son objectif premier est de corriger les disparités actuelles, de faire en sorte que les mêmes règles s'appliquent pour toutes et tous : modes d'évaluation des besoins, critères pour établir un ordre de priorité dans la réponse aux demandes et la délivrance des services, plans de services, etc. » (MSSS, 2005 : 21)

Ces deux documents institutionnels constituent actuellement les principales références pour l'organisation des services et ont été réalisés suite aux fusions des CLSC et CHSLD en Centres de Santé et de Services Sociaux (CSSS). Ils insistent sur la nécessité d'un « changement de cap majeur » dans l'organisation des soins et services aux aînés, dans un contexte de transition démographique et de restrictions budgétaires. D'un côté, il s'agit d'adapter les services et de l'autre, de diversifier les formules de logement pour permettre aux aînés de rester dans leur communauté « le plus longtemps possible ».

La principale caractéristique du système de services à domicile au Québec est que les CSSS représentent les principaux prestataires et la porte d'entrée pour les services à domicile. L'évaluation de la demande des requérants de même que l'orientation vers les services adéquats se fait dans tous les cas par un intervenant-pivot, à partir de l'*Outil multientèle*, une grille d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle appliquée de manière standardisée au Québec. Deux formes de perte d'autonomie y sont distinguées : l'incapacité pour les activités de la vie quotidienne (se nourrir, s'habiller, se laver, etc.) et l'incapacité pour les activités de la vie domestique (aller faire l'épicerie, faire le ménage, etc.). Cet outil permet de mesurer un « score » d'incapacité, à partir duquel il devient possible de classer l'utilisateur

dans l'un des quatorze profils d'incapacité (Hébert et Tourigny, 2007). Avec chacune de ces catégories sont définis les besoins, le type d'habitat à préconiser, le nombre d'heures de soin requis, et les coûts en termes de personnel et d'équipement. Cet indicateur permet de gérer à large échelle les allocations financières en fonction des « besoins » des populations.⁴

Si la personne évaluée est admissible d'après ces critères, un plan de services personnalisés sera développé et la prestation de services pourra se faire par le biais de différents prestataires, selon le degré et le type d'incapacité. Ces prestataires sont les intervenants du CSSS (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales, ergothérapeutes, etc.), des travailleurs engagés de gré à gré⁵, des entreprises d'économie sociale, des organismes communautaires, des agences privées et les proches de l'utilisateur eux-mêmes. De façon générale, les services à domicile seront dispensés jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public. Le Plan d'action pour les services à domicile décrit les services à domicile comme étant « régulés par le secteur public » (MSSS, 2005). Cette affirmation ouvre la porte à une diversification des prestataires de services à domicile, particulièrement le secteur privé, dans l'optique de réduire les dépenses du gouvernement. Dans le cas des ententes de gré à gré, la personne reçoit des allocations et choisit par elle-même un prestataire de services. Sinon, de manière plus généralisée, les CSSS peuvent établir des ententes de services avec différentes entreprises privées et/ou organismes communautaires, surtout en ce qui a trait aux services d'aide à la vie domestique. Les frais de services sont assumés, jusqu'à une certaine limite, par les fonds publics. Toutefois, le recours à des agences privées d'aide à domicile ou de soins infirmiers soulève du point de vue des gestionnaires de nombreux enjeux, notamment en ce qui a trait à la qualité des services (David *et al.*, 2003).

⁴ Dans un document portant sur la restructuration des services en CSSS, Hébert *et al.* (2003 : 13) affirment que « Dans un contexte de rareté des ressources humaines et financières, les gestionnaires subissent une pression énorme pour faire un usage judicieux de leurs ressources humaines. Une mesure objective et scientifique, basée sur des données probantes, est donc essentielle, autant pour les intervenants qui procurent les soins, que pour les gestionnaires qui doivent répartir les ressources humaines de manière équitable et sécuritaire ».

⁵ Ces chèques emploi-services sont surtout utilisés auprès des personnes handicapées qui nécessitent des soins sur le long terme, mais commencent de plus en plus à être utilisés dans le cas des personnes âgées à cause, entre autres, du manque de budget pour embaucher des auxiliaires familiaux et sociaux et des problèmes soulevés par le recours aux agences privées (David *et al.*, 2003).

Cette politique introduit l'idée que les auxiliaires familiales et sociales du CSSS s'adresseront de plus en plus à des personnes ayant des « besoins complexes », comme « les personnes dont l'état de santé est instable ; les personnes en soins palliatifs ; les personnes qui présentent des facteurs de risque sociaux non compensés par l'entourage » (p.20) ; les autres personnes étant davantage dirigées vers l'économie sociale et le privé. La présence des auxiliaires dans l'équipe de soutien à domicile permet d'assurer une « meilleure coordination des services et de réagir rapidement aux besoins, lorsque la situation change » (p.21), ce qui est préférable lorsque les personnes vivent des situations précaires. La politique prévoit également que leur rôle évoluera vers des activités et des soins qui étaient assumés par les infirmières, changement adopté en 2002 avec le projet de loi 90. Le Code des professions est modifié afin de reconnaître de nouvelles compétences aux auxiliaires, qui voient leur métier évoluer et se diriger vers des actes médicaux et ponctuels qui, auparavant, étaient réservés aux infirmières. Les services d'entretien ménager, de lessive, de cuisine, de même que les sorties, les courses, qui s'inscrivaient dans leurs tâches sont de plus en plus relégués à l'économie sociale et au secteur privé. Ce décalage des compétences poursuit ce que Vaillancourt et Jetté (2004) ont nommé la « dévalorisation de la dimension relationnelle du métier d'auxiliaire ».

La Politique de soutien à domicile englobe trois grands types de moyens pour parvenir à ses finalités : 1) Services destinés à la personne et ceux qui permettent d'agir sur son environnement immédiat. On parle ici des soins et services professionnels (infirmiers, médicaux) offerts à domicile, des services d'aide à domicile (aide domestique, soins d'hygiène), des services aux proches-aidants (répit, dépannage, formation) et du support technique à domicile (équipement, fourniture); 2) services au pourtour du domicile (centres de jour, hôpital de jour) et services généraux et spécialisés offerts en ambulatoire et en établissement; 3) mesures relatives au logement, au transport adapté, à l'intégration sociale et professionnelle, aux services municipaux, les mesures fiscales, les prestations destinées aux personnes avec incapacité et à leurs proches et les mesures de conciliation travail-famille.

Un dernier aspect fondamental de cette politique est la reconnaissance du « proche-aidant ». Le proche-aidant désigne « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité » (MSSS, 2003 : 6). Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. Cette personne est à la fois cliente et partenaire du réseau, au sens où elle reçoit des formations et du soutien de la part du réseau pour remplir ses « obligations normales et usuelles » envers le proche qu'elle aide. La politique s'appuie sur un « nouveau partage des responsabilités » et suggère une prise en charge accrue des personnes dépendantes par des membres de la famille.

Enjeux contextuels et problématique de recherche

Cette dernière transition d'une prise en charge publique en institution vers une prise en charge partagée dans les milieux de vie s'est effectuée au nom de la volonté des aînés de rester chez eux le plus longtemps possible et de leur autonomie. Cette transition correspond à un changement de cap dans la conception de la santé et du bien-être inscrite dans la *Loi sur la santé et les services sociaux* (1991), définis comme « la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. » (Art. 1) La *Politique de soutien à domicile* témoigne spécialement de cette association entre bien-être et capacité d'être autonome. Cela représente, entre autres, le résultat de longues luttes menées par les aînés et d'autres groupes de la population pour la reconnaissance de leur savoir, de leur liberté à consentir aux traitements proposés et de leur droit de demeurer dans leur milieu de vie et de s'intégrer à la société. La *Loi sur la santé et les services sociaux* (1991) stipule d'ailleurs que les lignes directrices suivantes doivent guider la gestion et la prestation des services : 1) la raison d'être des services est la personne qui les requiert; 2) le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit; 3) l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité; 4) l'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant; et 5) l'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Cependant, parallèlement à ce discours articulé autour de l'autonomie s'est érigé dans les dernières années un discours qui étaye la nécessité d'efficacité, de contrôle et de standardisation, dans lequel semble se diluer la première finalité. Tel qu'évoqué plus tôt, la réforme de 2003 vise d'abord et avant tout à harmoniser et standardiser les pratiques à l'égard des aînés, visées qui s'inscrivent dans une logique administrative. Par rapport aux aînés, l'autonomie comme finalité ne trouve écho dans les moyens déclinés qu'en termes de « fonctionnalité » dans un espace donné et de « libre-choix » entre différents prestataires de services et formules de logement, cela dans le contexte d'une gestion techno-bureaucratique et d'une marchandisation des services. Lorsqu'on retrouve des inégalités sociales importantes entre les aînés, comme sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance,⁶ on peut penser que cette vision de l'autonomie et sa traduction dans les services peut avoir des impacts en termes de bien-être. Ce constat, que nous expliciterons ci-dessous, constitue le point de départ de notre réflexion dans le cadre de ce mémoire.

Fonctionnalité et libre-choix

La *Politique de soutien à domicile* « prend assise sur une vision 'citoyenne' qui amène à considérer l'individu au-delà de toute catégorie » (MSSS, 2003 : 3). La nécessité de recevoir des services à domicile est considérée comme un « risque » pouvant survenir à tout âge, et non seulement durant la période du vieillissement. Ce qui caractérise la population ciblée n'est pas tant l'âge que la présence d'une incapacité, temporaire ou persistante dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale. Malgré cette volonté de ne pas stigmatiser les personnes vieillissantes, la « perte d'autonomie » demeure fortement associée aux « personnes âgées » et les « personnes âgées en perte d'autonomie » constituent une catégorie de la population bien déterminée pour désigner les individus de 65 ans et plus

⁶ Sur le territoire desservi par le CLSC des Faubourgs, en 2006, on retrouve 13% de personnes âgées de 65 ans et plus. Parmi ces dernières, 56% sont des femmes, 54% vivent sous le seuil de faible revenu et 54% vivent seuls (Direction de la Santé Publique, 2008). Les revenus se limitent, bien souvent, à la somme de la pension de vieillesse et du supplément de revenu garanti, soit environ un peu plus de 12000\$ par année. Les conditions de vie des aînés sont d'autant plus diversifiées que le marché du travail tend vers une précarisation (nouvelles formes de vulnérabilités, comme le « travailleur pauvre ») et une diversification des modes de sortie du travail (notamment, les préretraites) selon le type d'employeur.

nécessitant des services à domicile. Dans le plan d'action 2005-2010, l'accroissement de cette catégorie particulière de la population constitue un problème majeur pour la société québécoise, puisqu'il signifierait une augmentation directe des dépenses de protection sociale.

La perte d'« autonomie » qui caractérise cette catégorie particulière d'aînés est liée à leur fonctionnalité dans un espace donné, leur domicile, selon leurs incapacités de la vie quotidienne et de la vie domestique. Les interventions ont pour but de pallier au manque d'autonomie de l'utilisateur. Pour répondre aux préoccupations de la gestion clinico-administrative comme 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, le système est basé sur une conception fonctionnelle de l'autonomie et de la santé. En ce sens, dans la politique, 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 » (p. 10). Les concepteurs de cet outil de mesure de l'autonomie fonctionnelle le présentent également comme un « instrument standardisé » permettant d'établir un « plan d'intervention individualisé » (Dubuc et Hébert, 2002). S'inspirant des PACE (*Program of All-Inclusive Care for Elderly*) 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 (responsabilité populationnelle), fonctionnement qui est facilité par l'utilisation d'un tel système. Si cet outil semble représenter plusieurs avantages sur le plan administratif, il véhicule néanmoins une conception essentiellement bio-médicale de l'autonomie, ne prend pas ou peu en compte le contexte relationnel et socio-économique, et envisage la personne essentiellement en termes de pertes et de manques à combler⁷. Cette mesure de l'autonomie met moins l'accent sur la

⁷ Cet outil n'est cependant pas toujours utilisé de manière standardisée et des intervenants développent des stratégies pour diminuer le malaise que ce questionnaire peut susciter chez certaines personnes : « Lorsque j'arrive chez quelqu'un, je dois accepter de ne pas être ergothérapeute dans un premier temps. Je prends le temps de parler avec la personne. Certaines personnes âgées sont craintives ; elles croient n'avoir rien à gagner à se faire évaluer et ont peur de perdre leur logement. Elles sont chez elles et veulent y rester. Je ne leur fais pas passer un simple questionnaire d'évaluation mais je prends le temps de discuter avec elles tout en observant comment elles évoluent dans leur environnement. Je complète mes impressions cliniques en utilisant des outils d'évaluation standardisés » (Vario, 2010 : 38).

compréhension des besoins de la personne que sur l'efficacité de la gestion administrative pour l'accès aux services, dans un contexte de restrictions budgétaires. On peut se demander si cette manière de concevoir l'autonomie des aînés ne met pas à risque leur autonomie, dans le sens plus classique du terme, et si la personne humaine (intervenant et usager) ne se trouve pas « disqualifiée » à force de définir les services en fonction de « profils clientèle ».

La seconde dimension de l'autonomie présentée dans la politique se rattache plutôt à une vision dite « citoyenne » de l'individu, qui ne se réduit pas à une catégorie, mais est un être capable de faire des choix de vie au quotidien, comme les ressources qui lui conviennent. Toutefois, cette dimension décisionnelle de l'autonomie se traduit essentiellement par la possibilité de choisir de rester à domicile et de choisir entre différents prestataires de services à domicile, ceux-ci s'étant diversifiés dans les dernières années. Le fait de rester dans son domicile est perçu comme étant la volonté de la grande majorité des personnes. Rester chez soi représente en soi une vie autonome et un prolongement de son indépendance en évitant l'entrée en hébergement et ses corollaires possibles, comme la perte du réseau social. La politique insiste d'ailleurs à plusieurs reprises sur l'importance de « l'intégration sociale dans le milieu de vie » pour le bien-être des personnes. De plus, en soi, l'intervention à domicile induirait une forme de rapport respectueuse de l'autonomie de la personne aidée : « Le domicile est un lieu privé. Les décisions des personnes prévalent toujours » (MSSS, 2003 : 5). D'ailleurs, on insiste dans la politique sur le fait qu'il s'agisse de « soutien » à domicile et non de « maintien » à domicile, car le maintien se réfère à quelque chose d'extérieur à l'individu : « L'intervention à domicile se déroule dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale. L'intervention se construit sur des relations de confiance. Il faut éviter la 'surprofessionnalisation' du domicile » (*Idem.* : 5). Cette particularité de l'intervention à domicile est également effleurée dans le plan d'action, où l'on mentionne que « du point de vue de l'usager, la réponse à ses besoins est davantage dictée par le lieu où il réside que par le degré de sa perte d'autonomie » (*Idem.* : 22). Toutefois, ces principes qui ont trait à l'autonomie des personnes au travers de la relation d'intervention trouvent peu d'échos dans les moyens déclinés. Par exemple, une des orientations de la politique est d'offrir des services personnalisés adaptés qui respectent l'autonomie des personnes. Toutefois,

les moyens déclinés pour y parvenir sont les suivants : l'adoption de « critères d'admissibilité uniformes » et « l'harmonisation des pratiques » grâce, entre autres, à des outils d'évaluation informatisés.

Par rapport au « libre-choix » des ressources de soutien à domicile, le premier principe directeur du plan d'action est le « respect de la liberté de la personne de choisir pour elle-même » (p.33), lequel est suivi de l'importance d'apporter une réponse fondée sur les besoins de la personne, peu importe son lieu de résidence, le type de résidence et le prestataire de services. Les usagers rechercheraient une « flexibilité » des services afin de pouvoir les configurer à leur guise, ce que permet, entre autres, l'utilisation de chèques-emplois services (les personnes pouvant alors recourir à l'entreprise privée d'aide à domicile de leur choix), qui sont de plus en plus utilisés auprès des aînés. La liberté serait ici de pouvoir choisir entre différents prestataires et de faire preuve d'initiative pour concrétiser son projet de demeurer à domicile. Il apparaît ici que si l'État valorise la personne qui participe aux décisions qui la concernent, c'est d'abord en tant que « consommatrice de services ». Par-delà le choix des ressources comme « clients », la capacité d'avoir un impact sur la qualité des pratiques qui leur sont destinées (« participation des usagers ») est canalisée dans des sondages auprès de la clientèle des CSSS. Cette qualité est également assurée par l'établissement de « standards de qualité » à l'échelle provinciale, à partir des données probantes.

L'essentiel en ce qui concerne l'autonomie décisionnelle des personnes demeure confiné dans l'ordre des « principes » et trouve peu d'échos dans les orientations pratiques de la politique, qui sont essentiellement à visée organisationnelles et administratives – et donc, davantage ancrées dans une conception fonctionnelle de l'autonomie. Ainsi, dans l'objectif de travailler efficacement, il semble qu'on en vienne simplement à réduire l'autonomie à sa dimension fonctionnelle. On peut se demander jusqu'à quel point ces orientations teintent la pratique et le discours des intervenants dans le quotidien de leur pratique. De plus, dans la politique et le plan d'action, tout se passe comme si les conditions de vie des aînés étaient uniformes et avaient peu ou pas d'impact sur leur autonomie, leur bien-être et la relation d'intervention.

Quadrillage instrumentalisé

Deux études récentes situent le Québec dans l'échiquier international en matière de soutien à domicile. Il s'agit des travaux de Bode (2005; 2007) autour de la marchandisation de l'aide à domicile et de la revue de littérature internationale sur les politiques de soutien à domicile et d'habitation des aînés réalisée en France par Clément *et al.* (2005).

Selon Bode (2005), on assiste dans plusieurs pays occidentaux à une marchandisation des services à domicile, celle-ci étant plus marquée aux États-Unis et en Angleterre. La marchandisation renvoie à une logique qui incite les acteurs à adopter un comportement opportuniste et utilitariste. Dans l'optique d'accroître les bénéfices ou l'efficacité, les prestataires recherchent la standardisation et la mise en concurrence. La couverture des besoins dépend de la capacité à payer de l'utilisateur, et « l'interaction marchande porte aussi en soi le germe d'un quadrillage instrumentaliste du besoin » (p.210). Au Québec, Bode parle d'une marchandisation « implicite » ou « rampante », une régulation publique étant maintenue dans ce secteur. Une tradition de responsabilité publique en matière de soutien aux personnes âgées subsiste, même si le discours public reste plutôt vague. Les CSSS sous-traitent une partie des services aux secteurs communautaire et privé et ont recours à des chèques-services, qui font des individus en « perte d'autonomie » des acheteurs privés de services personnels. De plus, avec les longues listes d'attente et les conditions d'admissibilité aux services de plus en plus exigeantes, les gens sont de plus en plus forcés à entrer dans le privé, lorsqu'ils en ont les moyens. De ce fait, on encourage une concurrence entre les prestataires de services. Finalement, la gouvernance relève d'une logique managériale, où l'on exige des objectifs chiffrés de la part des gestionnaires, qui risquent d'être pénalisés pour de « mauvaises performances ». Ainsi, il conclut que « la marchandisation ne se fait sentir qu'indirectement dans le système québécois. Ici, elle pose des limites à la logique de besoin social dans la mesure où, d'un côté, une part de la demande se fraie un chemin en dehors de l'action des centres locaux et, d'un autre côté, les relations entre ces derniers et les autres prestataires s'apparentent à la régulation 'quasi-marchande' à l'anglaise » (p. 220). Le système anglais d'aide à domicile se caractérise

effectivement par une marchandisation de l'offre de services sous le contrôle des acteurs publics, qui affichent tout de même leur volonté d'orienter leur action vers les besoins des personnes.

En termes d'impacts sur les usagers et la qualité des pratiques, il remarque que « quand les financeurs sont prioritairement intéressés à baisser les coûts, quand les prestataires (y compris à but non lucratif) sont enclins ou contraints à une taylorisation de leurs services, et quand les intervenants ne savent pas pleinement contrôler la pratique professionnelle, il y a toujours des incitations à négliger les besoins sociaux plus complexes » (p. 226). Il insiste également sur l'accroissement des inégalités dans l'accès aux services, avec ses répercussions sur la santé et le bien-être des personnes. Cependant, les impacts de ces orientations sur les conditions de logement et le bien-être des aînés qui bénéficient d'un soutien à domicile sont jusqu'à maintenant peu connus.

Dans une perspective plus large, Clément *et al.* (2005) ont réalisé en France une analyse critique de littérature portant sur les politiques de soutien à domicile et d'habitation des aînés dans différents pays occidentaux, dont le Québec. Au Québec, par rapport au soutien à domicile, ils constatent, à l'instar de Bode, que la « prise en charge » de la perte d'autonomie est collective et financée par les impôts nationaux (une « culture » du service conçu comme droit social) bien que de plus en plus, des principes de marché soient introduits dans les services publics pour en améliorer l'efficacité et favoriser la concurrence entre les prestataires. Ils remarquent que la plupart des analyses sur les politiques de soutien à domicile dressent les mêmes constats et partagent des questionnements similaires suivants. Plusieurs auteurs ont observé que la prise en charge publique est limitée par la montée de l'idéologie néolibérale, qui impose un accroissement de la compétitivité et un contrôle accru des dépenses publiques. La gestion de « l'augmentation des coûts de la dépendance », dans un contexte de transition démographique et de restrictions budgétaires, est au centre des préoccupations. Au Québec, le vieillissement de la population québécoise, qui serait parmi les plus « accélérés » au monde⁸, a légitimé dans les dernières

⁸ Après le Japon, le Québec serait la société industrialisée qui connaît le vieillissement démographique le plus important. En 2021, on estime que le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus sera passé de 12% en 1991 à 24% (MSSS, 2005).

années une nouvelle logique d'action dans les services adressés aux aînés, réforme qui n'était plus un « choix », mais une « obligation » (MSSS, 2005). Les services à domicile représentent sans doute l'un des secteurs les plus marchandisés parmi les services sociaux et de santé. La pénurie de services à domicile et la réduction du nombre de lits en hébergement sont aussi largement soulignées dans les études, particulièrement en France, en Allemagne et au Québec, ce qui fait pression sur l'aide informelle, notamment sur les familles⁹, et incite plusieurs individus à se tourner vers le privé. Les besoins de services à domicile se sont accrus, mais les ressources ne suivent pas pour en assurer la qualité et l'accessibilité¹⁰. Au Québec et ailleurs, on observe le développement d'un marché de services d'aide à domicile, avec une main d'œuvre largement féminine, peu qualifiée, âgée et en situation de grande précarité, tel que l'ont suggéré les travaux de Jenson (2003) au Canada et de Boivin et Pinard (2008) au Québec. La participation financière des individus aux services à domicile est d'ailleurs en progression dans plusieurs pays.

Sur le plan de la conception de l'autonomie des aînés véhiculée par les politiques sociales, Clément *et al.* notent que plusieurs études suggérant que les démarches d'évaluation des personnes s'inscrivent essentiellement dans une « conception bio-médicale de la dépendance. Pour la plupart, ces outils ne prennent pas ou peu en compte les besoins socio-économiques, l'environnement social et physique de la personne âgée, ou ses désirs » (p.25). Pourtant, tout le suivi est orchestré à partir de cette évaluation des besoins. Ces outils sont très similaires d'un pays à un autre, à l'exception des pays scandinaves, où l'évaluation est davantage faite dans le cadre d'une discussion et où l'on s'assure d'une participation active des aînés à l'élaboration du plan de soutien, sauf dans le cas de démence. En France et au Québec, l'évaluation est réalisée à domicile à partir d'une grille d'autonomie fonctionnelle (AGGIR en France et SMAF au Québec). Au final, ils remarquent que peu d'études visent à explorer les perceptions et les attentes des personnes âgées à l'égard des politiques de soutien à domicile ou documentent leur participation à l'élaboration de ces politiques et dispositifs, de même que l'impact de ces transformations sur la santé et le bien-être de la population.

⁹ À ce sujet, voir entre autres les travaux de Dandurand et Saillant (2000) au Québec.

¹⁰ Voir à ce sujet l'article de David Bergeron, travailleur social en CSSS, paru dans *Le Devoir* : « Les coûts sociaux de la réforme Couillard – La déshumanisation des services de soutien à domicile », 2 novembre 2006.

Espace de tensions

Les considérations précédentes suggèrent que les transformations actuelles des soins destinés aux aînés vont dans le sens d'une « marchandisation » et d'une « standardisation ». Ces logiques rejoignent les principes de la « Nouvelle Gestion publique », tels que décrits par Merrien (1999), notamment la création de marchés et de quasi-marchés dans des secteurs autrefois définis comme des biens publics, la clientélisation des usagers et une orientation marquée vers les résultats et l'imputabilité. La logique de la marchandisation sous-tend une première conception de l'autonomie comme libre-choix parmi différents prestataires ou formules résidentielles (l'offre devant se faire flexible). Est valorisé et encouragé l'individu entrepreneur de sa propre vie, qui se prend en charge ou mobilise sa propre famille, et fait de « bons » choix pour sa santé et son bien-être (un individu libre dans un marché libre de contraintes). La standardisation dans la perspective d'une gestion plus efficace légitime quant à elle un discours sur l'autonomie centré sur la fonctionnalité dans l'espace et ses dimensions corporelles. Ici, l'individu est perçu à travers ses manques et ses pertes à combler afin qu'il puisse fonctionner dans son milieu de vie. On demande par exemple aux auxiliaires familiaux et sociaux de restreindre de plus en plus leur pratique aux soins d'hygiène corporelle, alors qu'auparavant, leur pratique était plus globale et sociale, comme le suggère leur appellation professionnelle. Dans ces deux logiques est laissée à la marge une vision sociale et relationnelle de l'autonomie des personnes. On peut penser que dans un contexte marqué par les inégalités sociales, l'application de ces logiques dans les soins peut encourir des risques pour le bien-être des personnes les plus marginalisées, isolées, défavorisées et se traduire, pour ces dernières, davantage en une « perte d'autonomie », au sens décisionnel du terme.

Toutefois, malgré cette rigidité des documents institutionnels à l'égard des pratiques destinées aux aînés, le soutien à domicile demeure caractérisé par le fait que la personne soit « chez elle » durant l'intervention, ce qui permettrait une plus grande souplesse qu'en institution. Le soutien à domicile est une forme d'action qui se fait « sur » et « dans » le territoire de l'autre. Selon Ennuyer (2002), « la structure aide à domicile est sans doute aujourd'hui, une des seules, sinon la seule, à avoir une

vision à la fois sociale et globale de la personne aidée, et non pas simplement une vision médicale ‘problématique’ de cette personne » (p. 258). Des travaux ont montré que ce rapport de proximité avec les souffrances, les joies, l’exclusion, le réseau et l’espace de la personne amène les intervenants à sortir des cadres normatifs de l’intervention tels que définis par les institutions auxquelles ils appartiennent afin de mieux prendre en compte les besoins et les aspirations de la personne qui se trouve devant eux (Bastien *et al.*, 2007; Ennuyer, 2002; Fournier *et al.*, 2007; Druhle et Clément, 1992). Lors d’une visite à domicile, « c’est ce contenu social de la relation, fondé sur la reconnaissance du client comme une ‘personne’ avec un nom et même un prénom, combiné à la présence de l’intervenant sur le territoire du client, qui semble permettre la meilleure contextualisation sociale des problèmes qui ressort de la reconstruction des interventions à domicile » (McAll *et al.*, 1997 : 108). L’intervention sur le terrain, près des gens, favoriserait une action plus globale au niveau du bien-être, ancrée dans l’espace et les relations entretenues par la personne et respectueuse de ses habitudes et aspirations. Dans le contexte actuel, on peut donc penser le domicile comme un espace où se vivent des tensions entre une logique fonctionnelle et une logique davantage relationnelle et contextuelle d’intervention pour améliorer le bien-être des aînés. À l’instar de Habermas (1987), on pourrait penser que les « impératifs du système », orientés vers des finalités instrumentales, se heurtent à des « structures communicationnelles résistantes ». Ce mémoire s’intéressera à cette tension à partir de la manière dont les aînés recevant des services de soutien à domicile parlent de leur autonomie en logement et, dans un deuxième temps, dont l’action des auxiliaires familiaux et sociaux contribue au maintien de l’autonomie des personnes, de leur propre point de vue et de celui des aînés.

Chapitre 2 : Entre retrait et maintien dans le monde

Dans son ouvrage sur la vieillesse, Simone de Beauvoir (1972) soutient que les stéréotypes autour de la vieillesse vont dans deux sens. D'un côté, le « vieux » est présenté comme vertueux, serein, sage, actif, à l'image du vieux noble, qui poursuit ses divers engagements tardivement. De l'autre, on retrouve plutôt l'image du « vieux » qui radote et extravague, qui représente un fardeau pour la société. Selon elle, dans les deux cas, les « vieux » se situent hors de la société, de l'humanité ; la société ne verrait dans les aînés qu'un « autre » et refuserait de se reconnaître dans le vieillard qu'il sera un jour. On retrouve une polarisation similaire du côté des théories qui ont marqué les débuts de la gérontologie sociale après la Seconde Guerre mondiale avec la théorie du désengagement (Cumming et Henry, 1961) et celle de l'activité (Havighurst, 1961). Caradec (2008) illustre cette polarisation par l'image du retrait et du maintien dans le monde.

Ces deux théories teintent encore aujourd'hui les approches dominantes dans ce champ, particulièrement celles qui s'attardent à définir le bien-être en vieillissant, le « bien-vieillir » (*successful aging* ou *aging well*). Elles ont toutefois fait l'objet de nombreuses critiques qui posent, notamment, la question de l'autonomie. L'ancrage de la problématique de l'autonomie dans le champ de la gérontologie sociale est motivé par les personnes dites « âgées » et en « perte d'autonomie » constituent une catégorie particulière de l'action publique construite comme « dépendante » et occupent un statut spécifique dans le cadre des rapports sociaux vécus (pouvant résulter, par exemple, en pratiques discriminatoires fondées sur l'âge).

L'élixir du bien-vieillir

Les auteurs de la « théorie du désengagement », Cumming et Henry (1961), ont défendu la thèse selon laquelle le vieillissement impliquerait des processus normaux de diminution des interactions avec autrui et de retrait de la vie sociale, pour se replier davantage sur la vie fonctionnelle. En avançant en âge, l'individu s'adapterait à sa nouvelle condition en se détachant du monde, en vivant dans l'introversion et en remplaçant ses activités par des souvenirs. À la vieillesse, l'identité ne se

constituerait pas dans le temps présent, mais par rapport aux statuts et occupations qui ont marqué le passé. Comme l'ont expliqué Bickel et Cavalleri (2002), ce désengagement serait à la fois « voulu » par l'individu et « fonctionnel » pour lui. Dans cette théorie inspirée du structuro-fonctionnalisme parsonnien, les individus sont conçus comme étant prédéterminés et fixés dans leur nature, caractéristiques et possibilités; il n'y a pas de place pour leur autonomie, s'inscrivant dans une trajectoire « inévitable » de déclin à laquelle ils ne peuvent que s'adapter. La société devrait également adapter ses institutions à ce processus de mise en retrait progressive et se désengager face aux personnes âgées, dans une perspective de « transaction intergénérationnelle », de transmission des rôles qui étaient assurés par ces derniers. Par exemple, l'institutionnalisation de la retraite à 65 ans permettrait aux personnes de s'adapter aux exigences du vieillissement en se retirant graduellement de la vie sociale et économique. Ainsi, le désengagement serait une condition du bien-être en vieillissant, et les structures instituées devraient répondre à cette condition, en se fondant sur l'âge chronologique comme principal indicateur du vieillissement. Dans les années qui ont suivi la publication de cet ouvrage intitulé *Growing old : the process of disengagement*, cette théorie a été critiquée vivement, entre autres par Maddox (1964) et Hochschild (1975) qui ont soutenu que le désengagement et le retrait du monde n'étaient pas un processus inévitable et naturel, mais un phénomène construit socialement, c'est-à-dire qu'il variait selon la position sociale, les ressources et la signification des liens sociaux. Le désengagement pouvait aussi être, pour certaines personnes, synonyme de souffrance et de mal-être, ne trouvant plus la possibilité de poursuivre des projets vivifiants. Cette approche du vieillissement, dominante entre les années 50 et 70, a également été remise en question par Townsend (1981), selon lequel cette théorie cherchait à expliquer le vieillissement individuel dans une structure (particulièrement de classes) sans la remettre en question, et attribuait la cause des problèmes individuels à une mauvaise adaptation au vieillissement, à la retraite ou à la dégénérescence physique. Il défend ainsi la thèse d'après laquelle la société crée les institutions et les règles par lesquelles les problèmes généraux des aînés émergent et sont « manufacturés » par la société (« *socially manufactured* »).

En contre-poids à la théorie du désengagement a aussi émergé, dans les années 60, la théorie de l'activité de Havighurst, qui a notamment travaillé sur la mesure de

la « satisfaction à l'égard de la vie » (*life satisfaction*) et du bien-être psychologique des aînés, et a publié en 1961 un article intitulé « *Successful ageing* » dans la revue *The Gerontologist*. Dans une période où l'espérance de vie s'accroît rapidement, il soutient qu'il faut ajouter de la vie aux années (« *adding life to the years* »), de la qualité à la quantité; il ne s'agit pas seulement de vivre plus longtemps, mais aussi de vivre mieux et de retirer une plus grande « satisfaction à l'égard de la vie ». Contrairement à la théorie du désengagement, il soutient que les personnes qui, en vieillissant, demeurent activement engagées dans des rôles sociaux sont plus susceptibles de « bien vieillir », de garder un niveau élevé de bien-être, de retarder l'apparition de maladies et de maintenir un haut niveau d'autonomie fonctionnelle. C'est ce qu'il appelle un « vieillissement réussi », plus élevé que la « normale » de la population qui connaît un déclin plus rapide de leur autonomie. C'est seulement vers la fin des années 80 que cette théorie sera diffusée plus largement, notamment grâce aux travaux de Rowe et Khan (1987). Ces derniers soutiennent que la recherche sur le bien-vieillir devrait s'intéresser à cette catégorie de personnes qui vieillit « mieux » que la normale (« *successful agers* ») pour comprendre les facteurs qui y contribuent, et que les programmes adressés aux aînés devraient favoriser un vieillissement actif et le développement d'activités qui agiraient comme « écran protecteur » contre l'isolement et l'ennui suite à la retraite. Pour ces auteurs, le vieillissement réussi est une condition objective mesurable à un moment donné, un état meilleur que la normale, et incluerait trois composantes principales, soit l'absence de maladies ou de facteurs de risque, un niveau élevé de fonctionnement physique et cognitif et une vie active.

La plupart des études qui s'inscrivent dans cette lignée suggère que les principaux facteurs du bien-vieillir sont d'ordre individuel. Ainsi, une récente étude sur le vieillissement des canadiens et des canadiennes publiée dans la *Revue canadienne sur le vieillissement* (Basset *et al.*, 2007) soutient, à partir d'une enquête sur les causes de la longévité de certains individus, que les aînés se considèrent comme les principaux responsables de leur longévité, santé et bien-être, et l'attribuent à des pratiques individuelles telles que maintenir une saine alimentation et demeurer actifs. D'après leur analyse de la perception des aînés, les « circonstances de la vie » comme les conditions matérielles et l'état de santé seraient moins importantes que la volonté de s'y adapter et de les accepter :

« *Emphasizing the role of the individual in living long and keeping well, many respondents maintained that it is not life's circumstances that are important but one's acceptance of them* » (p.116). Si les aînés soulignaient également l'importance d'avoir une stabilité des revenus et des relations sociales de qualité, ce sont d'abord les choix des aînés qui feraient la différence en vieillissant et leur permettraient d'avoir une « longue vie saine » : « *Seniors as consumers are responsible for avoiding the ravages of aging by planning and anticipating a long and healthy life and making appropriate lifestyle choices* » (p.123). Selon eux, dans une société fondée sur la productivité, les aînés sont souvent perçus comme un fardeau. C'est en faisant la promotion du maintien d'activités et d'une « éthique du travail » après la retraite que les aînés pourront maintenir une estime d'eux-mêmes et être respectés des autres. Ce type d'étude, dominant dans le champ de la gérontologie, prend pour échantillon les « *successful agers* » pour définir les normes qui devraient guider l'action auprès de l'ensemble des aînés afin d'accroître leur niveau de bien-être et retarder l'apparition de maladies, d'incapacités et de dépendances : perception positive de sa santé, indépendance dans les soins et la mobilité, fonctions cognitives compétentes, réception minimale de services à domicile, relation positive à soi et sentiment d'accomplissement personnel (Stanley et Cheek, 2003; Basset *et al.*, 2007; Bowling, 2007; Gangbè et Ducharme, 2006).

La valorisation de la capacité individuelle à faire les « bons » choix, à adopter des comportements sains et à poursuivre des activités se combine à des impératifs de fonctionnalité et d'auto-réalisation des individus vieillissants. Ce n'est plus tant l'âge chronologique de l'individu qui est le principal indicateur du vieillissement pour la définition des politiques sociales que l'âge fonctionnel, à travers la notion d'autonomie fonctionnelle. Dans l'étude critique de la généalogie du terme « fonctionnalité » en gérontologie, Katz (2006) remarque que s'il y a longtemps que les médecins s'intéressent à la fonctionnalité des personnes âgées, notamment en lien avec les compétences au travail, le concept d'âge fonctionnel s'est étendu et institutionnalisé vers la fin du 20^{ième} siècle. Ce passage du « chronologique » au « fonctionnel » est lié selon Katz au besoin d'établir des mesures standardisées du processus de vieillissement par de nouvelles variables qui reflètent les causes des changements autrefois identifiés à l'âge chronologique, puisque les individus d'un âge identique peuvent avoir des états physiologiques différents. Ces capacités

fonctionnelles ont commencé à être mesurées par une évaluation de la capacité à réaliser des « activités de la vie quotidienne » dans les années 60, en lien avec les services à domicile. La perte d'autonomie fonctionnelle, soit l'incapacité de réaliser certaines activités de la vie quotidienne et domestique, marquerait l'entrée dans la vieillesse dans une société occidentale qui valorise l'indépendance et la productivité, d'où la prolifération de l'industrie « anti-vieillesse » et du « marché gris »; les aînés « actifs » étant une cible majeure de l'économie de marché (Calasanti, 2005). Ce passage pourrait être retardé par l'adoption de saines habitudes de vie et par l'activité. Pour Katz, l'expansion de l'usage des notions de « fonctionnalité » est entre autres lié à « l'agenda néolibéral de la santé », qui se centre autour de la promotion de choix de vie sains, de l'indépendance, de l'activité et de la responsabilité individuelle.

L'intervention auprès des aînés s'articulerait ainsi en deux grands pôles, soit la prévention de la perte d'autonomie fonctionnelle (retarder autant que possible l'apparition de maladies et d'incapacités par le maintien d'activités et des choix sains) et, lorsqu'elle survient, la prise en charge de ces pertes fonctionnelles et de la dépendance. Alors que dans la théorie du désengagement, l'individu devait s'adapter à son vieillissement et ses pertes fonctionnelles en se retirant graduellement de la vie sociale, dans la théorie de l'activité, il est du ressort de l'individu de « lutter contre son vieillissement » (Trinquaz *et al.*, 2009) afin de maintenir sa fonctionnalité le plus longtemps possible. Si cette seconde conception du bien-vieillir articulée en termes d'activités et de fonctionnalité a contribué à briser le stéréotype d'une vieillesse improductive et dépendante ou, du moins, à le repousser sur une catégorie de la population dite « en perte d'autonomie fonctionnelle », elle maintient une vision essentiellement individualisante et décontextualisée du processus de vieillissement et aplanit les réalités sociales. L'individu autonome est celui qui fait les bons choix en fonction des normes de la société dominante.

L'âge social

Plusieurs auteurs ont suggéré que les conditions liées à l'âge ne seraient pas tant le résultat d'un vieillissement physique ou d'une perte d'autonomie fonctionnelle que d'interrelations complexes entre les structures sociales et les

processus interactionnels, et se sont intéressés aux contextes sociaux qui peuvent engendrer des situations de dépendance, de dépossession et de perte de liberté en vieillissant. Ils ont rappelé l'importance du social pour comprendre le vieillissement, mais cette lecture est demeurée marginale dans le champ de la gérontologie.

Dès les années 70, les travaux de Guillemard (1972) sur les déterminants sociaux des pratiques de retraite ont marqué une rupture importante avec la théorie du désengagement de Cumming et Henry, en suggérant que le « retrait » social des personnes âgées, qu'ils avaient présenté comme naturel et fonctionnel, n'était pas que le fait d'un processus biologique. Cette « retraite-retrait », pratique sociale dominante à l'époque chez les aînés, était d'abord la conséquence de parcours de vie défavorisés, marqués par l'incapacité de cumuler suffisamment de biens (revenus, santé, relations sociales) et de potentialités (niveau d'instruction, aptitudes).¹¹ Selon elle, la position occupée dans les systèmes économique et culturel avant la retraite était déterminante en vieillissant. Le passage à la retraite représenterait le moment de « rigidification » des parcours, où la répartition initiale du capital économique et culturel se calcifie, diminue les possibilités de mobilité sociale et accentue le jeu des déterminismes sociaux : « Le moment de la retraite est alors le moment de la consécration des inégalités sociales » (p. 233). La possibilité d'émergence de nouveaux rapports sociaux ou de nouveaux modèles de conduite serait compromise avec l'avancement en âge. La retraite-retrait correspondrait à une paralysie de l'activité sociale : « une existence qui se réduit à des actes réflexes destinés à l'entretien du corps, à l'immobilisme, à l'isolement, à une absence de projection vers le passé ou l'avenir, équivaut à l'envers de toute existence sociale, à la présence de la mort » (p. 232). Cette thèse se rapproche de la théorisation de la reproduction sociale de Bourdieu, dans laquelle le système éducatif et le travail constituent deux systèmes institutionnalisés à travers lesquels les inégalités de classes se reproduisent et sont générés succès et échecs tout au long du parcours de vie.

S'ils offrent peu de perspectives positives de changement en vieillissant et portent peu attention aux trajectoires individuelles et à la subjectivité et créativité des

¹¹ Trente ans après cette étude, Guillemard (2002) soutient qu'avec l'amélioration générale des conditions de vie des aînés et les moyens de subsistance octroyés par les revenus de transfert, la retraite-retrait n'est plus la pratique sociale dominante et a été dépassée par une « retraite-loisir », caractérisée par la consommation massive de biens et services.

individus, les constats de Guillemard ont tout de même contribué à ramener le social à l'avant-plan et mieux comprendre cette tendance à réduire les aînés à leur fonctionnalité au détriment de leurs capacités sociales. Ses travaux se rapprochent d'approches récentes pour comprendre les inégalités socioéconomiques intracohortes chez les aînés (Dannefer, 2003; Crystal et Shea, 1990). L'approche du cumul d'avantages et de désavantages au long du parcours de vie vise à analyser le vieillissement comme un processus collectif de stratification intracohorte, qui permet pour certains de cumuler dans leur expérience de vie des avantages (en termes de potentialités et de biens), et pour d'autres, des désavantages. Ce modèle trouve surtout un support empirique aux États-Unis, où les inégalités socioéconomiques s'accroissent en vieillissant. Ces travaux s'inscrivent notamment dans la lignée de Wilkinson et Marmot et s'intéressent à l'impact des trajectoires sociales sur la santé et le bien-être en vieillissant. Crystal (2006) a par exemple exploré les liens entre l'état de santé et le statut socioéconomique au long du parcours de vie. Il constate que les conséquences des différences socioéconomiques sur la santé deviennent plus marquées à l'âge adulte en fonction de degré d'exposition à du stress et aux risques. Au Canada, en 2000, Prus a toutefois démontré que les inégalités de revenu intracohortes diminuaient en vieillissant, à cause de la nature progressive du programme de pension publique.

Dans une perspective davantage structurelle, les travaux de Townsend (1981) et de Walker (1982) en Angleterre ont également contribué à rompre avec une vision biologique de la vieillesse en s'attardant à montrer comment l'assignation d'un statut de dépendance aux aînés est « manufacturée socialement » par les structures en place et les politiques sociales. Les politiques de retraite, les pensions et les soins résidentiels sont particulièrement scrutés par ces auteurs, qui dénoncent la pauvreté dans laquelle on confine les aînés, l'institutionnalisation précoce des personnes les plus défavorisées et isolées, ainsi que leur absence dans la prise de décisions qui les concernent. Ainsi, pour eux, la dépendance physique, économique et politique des aînés n'est pas conçue comme le simple fruit d'un processus naturel de vieillissement, mais comme la conséquence de processus sociaux identifiables. Si le contexte socio-politique entourant la condition actuelle des aînés a changé, avec la réorientation des soins vers la communauté et la valorisation du bien-vieillir et de

l'indépendance, la construction de la vieillesse comme un temps de dépendance est demeurée un thème récurrent dans les recherches, notamment en lien avec l'âgisme.

Pour des auteurs comme Angus et Reeves (2006), l'âgisme représente l'une des principales « menaces » à la santé et au bien-être des individus, toutes les personnes étant susceptibles de vivre une discrimination sur la base de l'âge en vieillissant. Selon eux, le discours et les pratiques articulées autour du « bien-vieillir » alimentent une dépréciation de la dépendance et une valorisation de la responsabilité individuelle de son bien-être et de sa santé en avançant en âge. Vivre avec des incapacités signifie le plus souvent l'échec ou, au mieux, un vieillissement normal : « *Fear of dependency is substituted with a 'new ageism' that replaces the earlier generalized fear of aging with a more specific fear of aging with a disability* » (p.143). S'appuyant sur les constats de Wilkinson quant à l'impact du statut social, des relations sociales et du stress sur la santé et le bien-être, ils soulignent que même si les conditions matérielles de vie des personnes âgées se sont améliorées dans les dernières décennies, « *the effects of ageism mean they experience to varying degrees a lack of social status that is critical in constructing social connectedness and well-being in later life.* » (p.147) Les pratiques discriminatoires sur la base de l'âge s'appuient sur des stéréotypes qui déprécient la perte de capacités et homogénéisent la catégorie de personnes « dépendantes », stéréotypes notamment renforcés par l'industrie anti-vieillesse (Calasanti, 2005). Selon Angus et Reeves, le bien-vieillir devrait faire la promotion du redressement des inégalités selon le gradient social de la santé et donc questionner et agir sur les causes de l'âgisme. Minichiello *et al.* (2000) se sont intéressés à la perception et aux conséquences de l'âgisme sur les personnes, qu'ils définissent comme « *a set of social relations that discriminate against older people and set them apart as being different by defining and understanding them in an oversimplified, generalised way* » (p.253). Ils ont cherché à comprendre les conditions dans lesquelles les personnes reconnaissent un traitement différentiel dans les situations de la vie quotidienne. Ils remarquent que chez les personnes, l'expérience d'un traitement différentiel s'exprime d'abord comme le fait d' « être traités comme des vieux ».

Si les personnes relèvent des expériences pouvant être associées davantage à des discriminations systémiques (comme une marginalisation à cause de l'environnement

physique, la faiblesse des revenus à la retraite ou le retrait forcé du marché du travail), la principale stratégie adoptée pour y faire face relève de l'accomodement, par exemple arrêter de participer à une activité à cause de l'accès difficile ou encore déménager dans un logement partagé pour arriver malgré les pensions inadéquates. Plusieurs personnes interviewées ne croient pas qu'elles ont une voix politique ni le pouvoir de changer les choses. Par-delà cette discrimination systémique, il ressort que ce sont les expériences d'âgisme dans les relations interpersonnelles qui ont le plus d'impacts sur les personnes, ce qu'ils nomment « l'âgisme interactif » (*interactive ageism*). Subir des discriminations peut amener le sentiment de se « sentir vieux », avec un basculement d'un vieillissement positif à un vieillissement négatif : « *once people feel old they will then be perceived and treated as old by others and will begin to act in the ways they believe an 'old' person should act* » (p.261). Se sentir vieux renvoie à un état d'être, à une manière dont on se voit et dont les autres nous voient, généralement à des images stéréotypées de la vieillesse : fragiles, dépendants, isolés, bénéficiaires de services à la charge de l'État, fardeaux pour la société, facilement irritables, improductifs, égoïstes. Être traité comme un « vieux », c'est être dénigré et traité avec impatience. Si peu de personnes contestent l'âgisme publiquement, plusieurs s'efforcent de négocier de nouvelles images du vieillissement, afin de minimiser l'impact de l'âgisme sur leur vie. Il s'agit alors de convaincre ses proches qu'elles sont les mêmes personnes qu'elles ont toujours été, créer une image d'elles-mêmes différente des stéréotypes véhiculés à propos des aînés. Les travaux de Minichiello *et al.* portent à penser que le repli sur l'être fonctionnel et la perte d'autonomie, dans son sens décisionnel, peuvent être engendrés par des contextes structurels et interactionnels dans lesquels les personnes font l'expérience d'être « traitées comme des vieux ».

À mi-chemin entre les théories du désengagement et de l'activité se trouve la théorie de la déprise. Rompant avec les présupposés normatifs de ces théories, elle s'inscrit davantage dans une perspective herméneutique et vise à comprendre comment les individus réorganisent leurs activités au fur et à mesure de leur avancée en âge, alors qu'elles doivent, souvent, faire face à de nouvelles contraintes (Druhle et Clément, 1992; Caradec 2007). C'est ce qu'ils nomment le processus de « déprise », qui se traduit par une baisse du niveau moyen d'activités (sans être un mouvement implacable de déclin), mais aussi par de multiples reconversions que

font les personnes pour maintenir une prise sur leur existence. À travers la perte de fonctionnalité qui peut accompagner le vieillissement et augmenter les rapports de dépendance, la personne est plus à risque de voir « ses capacités d'acteur diminuer mais aussi ses prétentions de sujet se limiter » (Druhle et Clément, 1992 : 132). Toutefois, dans les rapports de dépendance, cette fonction de sujet peut être conservée lorsque, faute de pouvoir réaliser une activité principale (qui a un effet structurant du point de vue de l'organisation spatio-temporelle de l'existence) à cause de l'apparition d'une contrainte, la personne peut la rétrécir, la transformer ou lui substituer une activité symbolique. Druhle (1996) observe également des « effets de sauvegarde » dus à une interaction attentive et respectueuse avec un aidant. Caradec (2007) décrit quant à lui trois stratégies de déprise chez les individus. Il parle « d'adaptation » lorsqu'une personne poursuit une activité antérieure en utilisant, par exemple, diverses technologies pour s'adapter aux nouvelles contraintes. Il parle « d'abandon » lorsqu'une personne délaisse une activité pour la remplacer par une autre qui se situe sur le même registre (abandon-substitution), poursuit une activité mais à une autre échelle ou un rythme ralenti (abandon-sélection) ou renonce complètement à une activité (abandon-renoncement). Finalement, il utilise le terme de « rebond » lorsqu'une personne renoue avec une activité délaissée, s'engage dans une nouvelle activité ou y accroît son investissement. Ainsi, cette approche s'intéresse à l'expérience et à la signification du vieillissement à partir de la perspective du sujet et s'inscrit en rupture avec des visions plus déterministes qui ne reconnaissent pas leur autonomie : « La structure des contraintes matérielles qui pénalise les uns et favorise les autres n'est jamais telle qu'elle annihile complètement les capacités d'action, c'est-à-dire les capacités d'attribution de significations et d'innovations pour vivre autrement » (Druhle, 1996 : 337).

C'est d'ailleurs en ce sens que la théorie critique anglo-saxonne en gérontologie lance un appel pour une meilleure compréhension des contextes et des rapports sociaux à partir de l'expérience du sujet et de l'action humaine (Dannefer, 2006). Ce tour d'horizon de la littérature en gérontologie illustre cette tension omniprésente entre « l'être fonctionnel » et « l'être social ». Tout se passe comme si les sciences sociales devaient constamment ramener de l'avant cette vision sociale des aînés face à une forte tendance à travers le temps à se limiter à une lecture fonctionnelle de leur situation.

Contre-poids

Cette même tendance à centrer le regard sur la fonctionnalité des aînés et à reléguer le social à la marge est questionnée en lien avec le soutien à domicile. Bien que le droit de demeurer chez soi soit de plus en plus accessible aux aînés, plusieurs auteurs mettent en évidence la vision fonctionnelle « incapacitaire » qui oriente l'action auprès des aînés, de même que les impacts de cette orientation, soit une fragmentation et instrumentalisation des besoins des personnes, une dévalorisation de la dimension relationnelle de l'aide à domicile et la faible place accordée à la parole des aînés. Ainsi, vingt ans après les publications de Walker et Townsend sur la construction sociale de la dépendance des aînés, Guillemard (1996) soutient en France que le mouvement vers des soins dans la communauté, qui s'est fait au nom de l'autonomie des personnes, aurait « paradoxalement contribué à renforcer la construction sociale de la vieillesse comme le « temps de la dépendance et du recul de l'autodétermination » (p.200). Ces programmes n'auraient pas su préserver l'autonomie des personnes, en apportant des réponses souvent détachées de leur contexte de vie, fragmentées et centrées sur la compensation de leurs pertes fonctionnelles. Des gains auraient été faits sur l'espérance de vie, mais en retirant du sens à l'avance en âge et de l'autonomie à la vieillesse. Ennuyer (2002) soutient quant à lui, grâce à une étude sur la généalogie du concept de dépendance en lien avec les aînés, qu'une vision médicale « incapacitaire » de la dépendance a été institutionnalisée dans le soutien à domicile, avec pour conséquence des réponses techniques et fragmentées aux besoins des aînés. En France, comme ailleurs, la dépendance est souvent assimilée à la perte d'autonomie, ce qui engendre une certaine confusion entre la capacité à effectuer seul les actes de la vie quotidienne et la capacité à décider par soi-même. Les travaux de Druhle et Clément (1992) sur l'offre de services à domicile et la demande des aînés vont dans le même sens, suggérant que les services, fondés sur une rationalité technocratique, sont décontextualisés de la réalité des aînés et viennent d'une méconnaissance de leur milieu de vie ordinaire. Les critères sur lesquels s'appuie la définition des services sont centrés sur le corps et les capacités fonctionnelles et se soucient peu du maintien de l'autonomie des personnes.

Alors que l'offre de services est canalisée en termes de fonctionnalité, leur étude suggère que les personnes expriment leurs besoins davantage en termes de revendications d'autonomie et souhaitent continuer à déterminer le sens et l'orientation de leur vie. En raison de cette « dissociation du fonctionnel et du vital » à travers les soins à domicile, certaines personnes ont le sentiment que leurs rapports avec les intervenants et, plus largement, la structure du soutien à domicile, les amènent à nier divers éléments de leur passé ou de leur présent, à être dépossédées d'une partie d'elles-mêmes, à perdre leur autonomie. Dans le même sens, Argoud et Puijalon (1999) soulignent que si la plupart des programmes s'appuient sur une reconnaissance des personnes âgées comme sujets, il en va autrement dans les moyens déployés, notamment lorsqu'on s'attarde à l'étude de la place de la parole des aînés en contexte d'intervention. D'ailleurs, selon eux, « le succès actuel des grilles de dépendance témoigne de l'inutilité de prendre en compte la parole puisque ce qui importe n'est pas ce que la personne âgée dit pouvoir faire, mais ce qu'elle fait réellement et qui peut être observé par un œil expert. » (p. 4) Cette absence de la parole des aînés s'accompagnerait d'une dévalorisation de la parole des auxiliaires qui interviennent auprès d'eux, puisque leur savoir-faire est fortement ancré dans l'expérience présente. Ils rappellent que la parole des personnes âgées en perte d'autonomie n'existe pratiquement pas dans l'espace public, ces dernières étant le plus souvent confinées à domicile et n'étant pas représentées par des structures associatives. Leurs besoins sont définis de l'extérieur et la capacité d'avoir un impact sur les pratiques qui leur sont destinées est limitée ou canalisée par des « porte-parole », comme des membres de la famille ou le personnel aidant.

Au Québec, cet enjeu de l'orientation des soins à domicile dans une perspective fonctionnelle est moins présent dans la littérature. On note toutefois les écrits de Beaulieu et Caron (2000) sur la place de la personne âgée dans la définition de son autonomie. Ces dernières remarquent que si le concept clé du système de santé et de services sociaux est l'autonomie, « il émerge clairement que lorsque l'État est le locuteur, l'autonomie réfère d'abord à la fonctionnalité. » (p.48) La mesure de l'autonomie fonctionnelle, utilisée au Québec et ailleurs, met moins l'accent, selon elles, sur l'évaluation des besoins des aînés que sur les impératifs économiques et administratifs. La valeur de l'autonomie serait ainsi détournée de son sens et érigée

en système normatif, aboutissant à une distinction entre « bons » et « mauvais » vieux, selon leurs caractéristiques fonctionnelles et leur usage des services de santé.

Le recours aux services à domicile formels s'inscrit pourtant, d'après la perspective des aînés, dans une recherche d'autonomie, comme l'ont suggéré Bourgeois-Guérin *et al.* (2008) dans une étude au Québec sur les motifs de recours et de non-recours à l'aide familiale :

l'autonomie voulue par ces aînés se vit sur deux registres. D'une part, ils ne veulent pas être un fardeau pour les membres de la famille afin de protéger des liens existants caractérisés par le choix et le goût, et non l'obligation, de se fréquenter. D'autre part, plusieurs de nos répondants adhérant au modèle autonomiste ne sont pas prêts à renoncer au pouvoir décisionnel sur leur vie. Or, l'implication des membres de la famille dans l'aide correspond fréquemment à un début d'ingérence dans les affaires de la personne aidée, modifiant ainsi nécessairement les liens entre aidé et aidant. (p.250)

Ces constats les amènent à revendiquer des services suffisants, accessibles à tous et adaptés aux valeurs des aînés et invitent à une reconnaissance du fait que la demande de services formels signifie rarement un signe d'abandon des aînés par leurs familles, mais s'inscrit plutôt dans une recherche d'autonomie de la part de ceux-ci.

Dans une autre optique, des recherches suggèrent que l'espace du domicile serait également plus propice à la connaissance globale des personnes et une meilleure prise en compte de leurs besoins (McAll *et al.*, 2002; Ennuyer, 2002). Certains soutiennent donc en revanche l'importance d'une reconnaissance de la dimension relationnelle de l'aide à domicile, d'un meilleur ancrage des programmes d'intervention dans la vie ordinaire des personnes et d'un réinvestissement des divers espaces où la parole des aînés en perte d'autonomie peut être entendue et prise en compte. Les travaux de Gagnon et Saillant (2000) sur les « soins » à domicile vont dans ce sens. Alors que les aspects relationnels de l'aide à domicile reçoivent peu d'attention de la part des gestionnaires et chercheurs et tendent à être réduits à leur dimension fonctionnelle, ils remarquent que la question des « liens sociaux » est centrale lorsqu'on questionne les auxiliaires sur leur pratique et les aînés sur les soins reçus. La qualité des soins est principalement envisagée du point de vue des liens.

Leur analyse identifie cinq « conditions d'une bonne relation », soit le respect, le temps, la confiance et la sécurité, la gratuité de l'aide ainsi que la liberté. Ils remarquent que « le lien des personnes dépendantes avec les intervenantes des organismes intermédiaires se vit sous le signe d'une autonomie, mais pas l'autonomie fonctionnelle, plutôt celle du savoir-être avec un autre, quand la vie tient à l'ensemble des petits fils qui relient les humains les uns aux autres, les humains aux mondes intérieur et extérieur. » (p.157) Ils rappellent finalement la dimension de réciprocité des soins, qui se vit à travers la reconnaissance mutuelle. On note également au Québec les travaux de Zuniga (1993), qui soutient que « le respect de l'autonomie du client exige une marge de pouvoir discrétionnaire du professionnel responsable de l'intervention. » (p.64)

Selon Argoud et Puijalon (1999), il faudrait multiplier et réinvestir « les espaces de parole individuels et collectifs afin d'introduire une sorte de régulation qui, si elle ne peut avoir pour vocation de résoudre tous les problèmes, permettrait au moins d'améliorer la circulation de la parole entre les personnes concernées. » (p. 168) Un premier niveau d'expression de la parole se situerait entre la personne aidée et le professionnel, où peuvent se négocier, jusqu'à un certain point, les balises de la relation et des actions. L'intervention à domicile est favorable à l'établissement d'un autre rapport au temps qu'en institution, plus respectueux du rythme de la personne et des besoins qu'elle exprime. Cependant, selon ces auteures, les politiques de soutien à domicile tendent à quantifier le temps nécessaire à la réalisation d'actes clairement identifiés, ce qui restreint les possibilités et focalise l'action sur le registre fonctionnel. Un second niveau identifié se situe entre les membres des équipes d'intervention, où le partage des savoirs et des expériences peut être riche pour faire évoluer les pratiques à partir des besoins des aînés. Or, les réunions d'équipe tendent à se réduire à la résolution de problèmes techniques et le savoir des auxiliaires, qui sont les plus proches de l'expérience des aînés, y est peu valorisé. Selon Argoud et Puijalon, ces espaces seraient à réinvestir de sens et à protéger. Finalement, un troisième espace de négociation pour faire évoluer les pratiques se situe entre les différents partenaires de l'intervention, soit les professionnels, les familles et les bénévoles. Les auteures évoquent également l'importance de favoriser l'émergence d'une parole collective chez les personnes en perte d'autonomie, à travers, par exemple, des groupes de parole, qui pourraient faire un contre-poids par rapport au

discours gestionnaire. C'est entre autres à travers ces espaces de paroles que se construiraient les possibilités d'autonomie des personnes, favorisant une reconnaissance de leur singularité et leurs spécificités, mais aussi une évolution des pratiques à partir d'une connaissance de leur vie quotidienne et de leurs aspirations.

Le respect de la volonté des aînés soulève toutefois plusieurs enjeux relatifs à leur sécurité en logement. L'autonomie renvoie ici au « consentement libre et éclairé », à l'aptitude des personnes à décider par elles-mêmes lorsque surgissent des pertes cognitives. La question soulevée dans la littérature à cet égard est la suivante : jusqu'à quel point faut-il respecter la volonté d'une personne de rester chez elle lorsque sa sécurité est en jeu ? D'une part, des auteurs comme Lafrenière et Beaulieu (2009) soutiennent que « respecter l'autonomie, c'est-à-dire respecter le choix d'une personne âgée en perte d'autonomie qui veut demeurer à domicile, suppose d'accepter que cette personne puisse ainsi s'exposer à des risques » (p.55). D'autre part, Duplantie (2009) suggère que l'autonomie n'est pas une valeur unique et que « la reconnaissance du principe d'autonomie a des limites. La reconnaissance du principe de vulnérabilité est très importante pour le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne, surtout lorsqu'elle ne peut plus exercer son autonomie » (p.49). Les réflexions demeurent toutefois au niveau des principes éthiques et questionnent peu, par exemple, les alternatives offertes aux aînés. Ennuyer (2009) souligne par exemple que si la plupart des personnes souhaitent éviter l'entrée en hébergement, elles ne veulent pas nécessairement rester dans leur domicile actuel : « Il y a donc ceux qui ont vraiment fait le choix de rester dans leur habitat qu'ils occupent quelquefois depuis plus de cinquante ans et il y a aussi ceux qui n'ont pas eu d'autre choix que de rester dans un habitat pas forcément adapté » en raison d'un manque de capacités financières ou d'énergie pour déménager (p.69).

Vers une conception sociorelationnelle de l'autonomie

À l'issue de ce tour d'horizon se décline une conception dominante de l'autonomie des aînés en termes d'indépendance et de fonctionnalité, laquelle s'articulerait selon plusieurs auteurs avec les impératifs néolibéraux et technobureaucratiques. D'autres écrits renvoient davantage à une vision sociorelationnelle de l'autonomie, où la personne apparaît dans ses relations, son

parcours et son identité. Parmi ces derniers, plusieurs renvoient à l'autonomie comme le fait de s'appartenir et de ne pas être défini de l'extérieur. On peut penser aux travaux sur l'âgisme, sur les avantages/désavantages cumulatifs tout au long du parcours de vie et sur les projets de vie qui démontrent l'impact des stéréotypes, de la discrimination, des inégalités sociales et de services gérontologiques centrés sur la fonctionnalité sur la capacité des personnes âgées à se poser comme sujets autonomes et à poursuivre des projets significatifs. Sur un autre pan, plusieurs travaux réfèrent davantage à une conception de l'autonomie comme la possibilité pour les aînés de participer aux décisions qui les concernent. On peut noter les travaux sur le processus de placement des aînés, qui représente souvent une « dissolution » de leur pouvoir d'agir (Charpentier, 2002), les travaux sur la prise en compte de la parole des aînés dans le cadre des services gérontologiques de même que ceux sur l'*empowerment* des aînés en logement (Jetté et Charpentier, 2005; Dansereau et Baril, 2005).

Chapitre 3 : Autonomie et théorie sociologique

Le concept d'autonomie a été au cœur de maintes luttes sociales pour améliorer le bien-être de divers groupes sociaux, notamment les femmes et les personnes vivant avec des troubles mentaux (Mackenzie et Stoljar, 2000). Alors que l'autonomie offrait auparavant un point de départ pour critiquer l'oppression, l'autonomie est maintenant regardé par les féministes avec suspicion en raison de diverses critiques qui ont été accolées à son usage et de sa récupération dans la litanie gouvernementale, entre autres dans la définition de la santé et du bien-être (Gagnon, 1995). Plusieurs sociologues ont suggéré que l'autonomie agissait comme une injonction normative individualisant les parcours et les interventions, et responsabilisant les individus quant à leurs réussites et leurs échecs. Otero (2010) met par exemple en garde contre le fait que le langage de l'autonomie pouvait induire des représentations individualisées du social, surtout dans le contexte d'une économie néolibérale qui fait de la réussite et de la richesse individuelle son mantra. L'autonomie est souvent associée à l'idéologie néolibérale et se référerait à l'individu adulte, masculin, occidental et de peau blanche, faisant abstraction des interdépendances et des inégalités (Gauillier, 1998). Ensuite, comme nous l'avons vu plus tôt, la notion d'autonomie tend à se réduire à sa dimension fonctionnelle, c'est-à-dire à la capacité d'accomplir des activités de la vie quotidienne et de la vie domestique et ce, particulièrement chez les aînés dans un contexte de maintien à domicile. Dans le premier cas, l'autonomie s'impose comme quelque chose d'extérieur aux individus, surtout les plus « vulnérables », qu'ils ne possèdent pas et doit être développé ou stimulé. Dans le second cas, l'autonomie est réduite à une qualité intrinsèque à l'individu, à une capacité de répondre à ses besoins de bases et de fonctionner dans un environnement donné.

Plutôt que de mettre cette notion au rancart à cause de ces écueils, nous proposons de la réinvestir comme rapport social à l'aide de la théorie sociologique pour mieux comprendre le bien-être des aînés. Cette conceptualisation sociorelationnelle de l'autonomie s'inscrit en continuité avec les travaux de Druhle (1996 ; Druhle et Clément 1991) sur la santé et l'autonomie des personnes âgées. Des critiques, nuances, compléments seront toutefois apportés en faisant intervenir les

concepts de reconnaissance et d'inégalités sociales grâce à des auteurs comme Honneth, Fraser, Guillemard, McAll et Sen. Nous nous référerons également aux écrits du philosophe marxiste Castoriadis, qui soutient que l'autonomie des uns ne peut être pensée sans l'autonomie des autres.

Le fil conducteur

À travers ses travaux sur l'offre de soins gérontologiques, la demande des aînés et la santé, Druhle (Druhle et Clément, 1992; Druhle, 1996) propose une conceptualisation de l'autonomie comme possibilité de définir librement son existence et, plus spécifiquement, de poursuivre un « projet principal », dont la propriété est de structurer l'emploi du temps et de donner sens au déroulement de la vie; une autonomie qui se gagne ou se perd dans les rapports sociaux. Quand on situe les personnes dans leur trajectoire de vie, il constate qu'à côté des activités plus ponctuelles se trouvent des activités significatives, qui ont un effet structurant dans leur récit, marquent une continuité et donnent un sens au déroulement de leur vie. Ces « activités principales » sont ce par quoi l'autonomie se constitue et se maintient dans le temps.

Druhle (1996) insiste sur la distinction entre l'autonomie et l'indépendance, qui se situent sur deux registres différents. Alors que la dépendance est la conséquence d'une limitation ou d'une perte de capacités corporelles et/ou cognitive qui réduit la capacité d'affectuer une activité par soi-même, l'autonomie relève de la capacité à choisir et à décider. L'autonomie renvoie à la formulation de l'intention d'agir par un « sujet », alors que l'indépendance renvoie à l'exécution de l'action en question, donc davantage à la qualité d' « agent ». Quand la capacité d'exécution est réduite, Druhle souligne que la qualité de sujet peut être conservée à travers le processus de déprise dans lequel faute de pouvoir réaliser une « activité principale », la personne peut la rétrécir, la transformer ou la substituer par une activité symbolique. En ce sens, il remarque que

découvrir, reconnaître et respecter les habitudes, les intentions et les projets de la personne aidée en ce qui a occupé et rempli sa vie lui permet de rester un sujet autonome. Inversement, si la personne est forcée d'abandonner son activité principale sans la moindre substitution et que ses aidants se situent dans une logique

instrumentale et utilitaire d'entretien des seules fonctions corporelles, on observe l'apparition et l'invasion d'un sentiment d'inutilité qui creuse un abandon à la mort. (p.335)

Ce processus de déprise à travers lequel la personne reconfigure des activités au cours de l'avance en âge a également été décrit par Caradec (2007). En vieillissant, les personnes seraient plus susceptibles d'être confrontées à de nouvelles contraintes, comme des limitations fonctionnelles, un amoindrissement de l'énergie vitale (sous forme de fatigue, de manque d'entrain par exemple) et une raréfaction des opportunités d'engagement. Sans s'inscrire dans un mouvement irréversible de déclin, des événements comme le décès du conjoint ou une hospitalisation sont plus fréquents et peuvent entraîner des ruptures dans les trajectoires de vie des personnes et une nécessité de réorganiser ses activités en vue de garder un sens à sa vie et son autonomie. Lorsque cela n'est pas possible pour la personne, Druhle et Clément (1992) parlent d'« aliénation ».

Lorsqu'une personne âgée est confrontée à un moment de son histoire où elle se trouve obligée de nier ou d'effacer quelque chose d'important de son passé et/ou de son présent au nom d'une dissociation du fonctionnel et du vital, l'aliénation l'emporte parce qu'elle dépossède d'une partie de soi-même et de son humanité. (p.149)

Ce rapport se caractérise par le fait que des actions sont accomplies vis-à-vis de quelqu'un « sans que l'on se soucie de ses attentes réelles, c'est-à-dire du mode de leur accomplissement pratique qui correspond aux valeurs et aux normes structurantes pour son existence » (1996 : 322). Des services à domicile centrés sur le corps et les capacités fonctionnelles peuvent induire ce type de rapport, au détriment d'une connaissance du sens que les personnes accordent à leurs activités et de leur milieu de vie ordinaire. L'étude des services offerts aux aînés l'amène d'ailleurs à constater que ces derniers s'appuient sur une vision fonctionnelle et décontextualisée des besoins des personnes âgées, alors que les demandes des aînés sont d'abord et avant tout exprimées en termes de revendication d'autonomie et appellent un « regard social ». Toutefois, ces orientations institutionnelles ne se traduisent pas automatiquement dans le cadre des rapports quotidiens entre la personne aidante et la personne aidée, ceux-ci faisant preuve de créativité, d'innovation et de détournement de sens.

Des rapports d'aliénation engendrent une « démotivation » pour changer le cours des choses, une perte de pouvoir sur sa propre vie, le sentiment de ne pas exister pour autrui et le risque de basculer dans des « destins sociaux préconstruits ». L'expression de « mort sociale » est utilisée par l'auteur pour illustrer cet état. Le sens que ce rapport prend dans la vie des gens peut entraîner un sentiment d'affliction, de mal-être, qui se traduit en malaise (faiblesse, grosse fatigue, maux de tête, acidité de l'estomac, tremblements, palpitations), en anxiété (tension nerveuse, craintes, irritation, inquiétude, tracas, tourments, agitation) et en dépression (sentiment d'être malheureux, désespéré, sans valeur, seul, triste, mélancolique). Selon Druhle, c'est moins l'objectivité de ce type de rapport que le sens qu'il prend pour les personnes qui peut affecter le bien-être ou encore, la santé physique et mentale.

Si Druhle montre bien que l'autonomie se construit dans le cadre de rapports sociaux et que la perte d'autonomie, ou l'aliénation, a des impacts sur la santé et le bien-être des personnes, différents éléments de critique peuvent toutefois être apportés. D'abord, il semble réducteur de limiter l'autonomie à la possibilité de poursuivre un projet principal ou une activité significative en vieillissant. Cette vision, qui se rapproche des théories de l'activité, contribue à maintenir les « aînés en perte d'autonomie » hors de la sphère publique et des choix collectifs qui les concernent. Plusieurs auteurs ont mis en évidence le fait que cette possibilité de participer à la vie publique de manière autonome était mise en jeu entre autres par des rapports de non-reconnaissance comme partenaire d'interaction à part entière; les personnes âgées constituant une catégorie de la population particulièrement susceptible d'être stigmatisée et tenues à l'écart. À la notion de « projet de vie », nous privilégions celle de « fil conducteur ». Deuxièmement, les dimensions des inégalités sociales et des conditions matérielles de vie demeurent pratiquement absentes de l'analyse de Druhle. Pourtant, la possibilité de faire des choix autonomes, de pouvoir décider par soi-même dépend, d'une part, de la présence ou l'absence de choix – tel que le suggère Sen (2000) – et, d'autre part, de la capacité réelle de penser et d'agir, qui peut être mise en jeu par des rapports sociaux inégalitaires d'appropriation du corps et de l'esprit, tel que le suggère McAll (2009). Finalement, si la conceptualisation de Druhle reconnaît que l'autonomie individuelle se constitue collectivement, il nous apparaît pertinent, à partir des travaux de

Castoriadis (1975) notamment, de porter attention dans notre analyse à l'autonomie des acteurs qui interviennent auprès des aînés. Selon cet auteur, l'autonomie des uns ne peut se penser sans l'autonomie des autres.

Le regard des autres

Le concept de reconnaissance représente une seconde porte d'entrée pour construire l'autonomie comme rapport social. Être reconnu comme partenaire d'interaction à part entière, digne d'être écouté, capable de se prendre en charge et ayant des droits, apparaît comme une constituante fondamentale de la possibilité d'exercer son autonomie. Ce concept, qui a été théorisé notamment dans le cadre des théories de la reconnaissance de Honneth (2002) et de la justice sociale de Fraser (2001), semble particulièrement pertinent pour appréhender la réalité d'un groupe de la population qui est étiqueté comme dépendant, improductif, et comme une charge sociale. La possibilité d'exercer son autonomie peut être limitée par des rapports méprisants, humiliants et stigmatisants qui accompagnent parfois, par exemple, la condition de personne vieillissante, à l'aide sociale ou appartenant à une minorité racisée. Les personnes existent et se définissent, entre autres, à travers le regard que les autres portent sur elles. Par rapport aux personnes vieillissantes, l'analyse transhistorique de De Beauvoir (1970) sur la condition de la vieillesse a d'ailleurs mis en évidence le fait que le statut et la place du « vieillard » lui étaient « assignés » par la société, et que l'individu était en quelque sorte conditionné par l'attitude « pratique et idéologique » de la société à son égard. Le regard des autres porté sur les personnes changerait en vieillissant.

Dans *La lutte pour la reconnaissance* (2002), Honneth s'inspire des théories hégéliennes et de la psychologie sociale pour élaborer un modèle de lutte morale pour la reconnaissance, une lutte qui constitue selon lui la force qui alimente le développement et le progrès de la société humaine. La réalisation de soi constitue selon Honneth la finalité ultime de l'être humain et les conditions présumées de cette autoréalisation résident dans des rapports intersubjectifs de reconnaissance mutuelle. À cet égard, Honneth distingue trois formes de reconnaissance qui contribuent, de trois manières différentes, à instaurer une relation harmonieuse à soi et assurent au sujet les bases pour atteindre un plus haut niveau de liberté individuelle et

d'autonomie : 1) l'amour, ou toute relation sur les modèles amoureux, amicaux ou familiaux, qui donnent à l'individu la confiance en soi et la capacité d'être seul et indépendant, 2) le droit qui, en reconnaissant à tous une autonomie morale, contribue au respect de soi et permet à un individu de se sentir à l'égal de tous, de « comprendre ses actes comme une manifestation, respectée par tous, de sa propre autonomie » (p.144), et 3) la solidarité qui, en permettant aux individus de se rapporter positivement à leurs qualités, capacités et modes d'existence, assure l'estime de soi et la dignité. Ces différentes formes de reconnaissance se distinguent par le « degré d'autonomie conféré au sujet » et participent à un accroissement des « espaces de liberté individuelle » à travers des transformations normatives de la société.

La vie sociale se transforme donc en une quête identitaire dans laquelle les individus luttent pour être reconnus par leurs pairs, être considérés dans la singularité de leurs parcours personnels, exister aux yeux de leurs proches et de leur communauté et sortir de « l'invisibilité ». Selon Honneth, l'expérience du mépris s'accompagne toujours de sentiments susceptibles de révéler à l'individu qu'il y a non-reconnaissance (par exemple le malaise, la souffrance, le mal-être), la reconnaissance étant un besoin de tout être humain. Il évoque plus spécifiquement trois formes de mépris, soit les atteintes à l'intégrité physique (qui blessent durablement la confiance en soi), les atteintes à l'intégrité sociale (qui excluent de certains droits au sein de la société) et les atteintes à l'honneur et à la dignité (qui déprécient certains modèles d'autoréalisation). Comme Druhle, il utilise le terme de « mort sociale », cette fois-ci pour illustrer le sentiment de ne pas avoir le statut de partenaire d'interaction à part entière. Dans des ouvrages ultérieurs (2007a; 2007b), cet auteur caractérise la société actuelle de « société mépris » et évoque une tendance grandissante à la « réification » et à la « dépersonnalisation » des individus, les rapports sociaux étant de plus en plus médiatisés par l'argent. Dans les sociétés capitalistes et bureaucratiques, les caractéristiques distinctives des personnes deviendraient sans intérêt et l'on observerait une indifférence grandissante à l'égard du partenaire d'interaction au profit d'un traitement instrumental, fonctionnel.

Les travaux de cet auteur suggèrent donc que l'autonomie se constitue au travers de relations sociales et, plus spécifiquement, de rapports de reconnaissance.

Toutefois, à l'instar de Poché (2004), nous constatons que ce modèle est loin de la concrétude des situations de la vie réelle et appelle un certain nombre de nuances. Nous nous éloignons notamment d'une vision selon laquelle le bien-être des personnes et des groupes et leur autonomie ne se définiraient qu'en fonction du regard et de la reconnaissance d'autrui. De plus, selon Poché, la reconnaissance appelle une dialectique qui articule connaissance et reconnaissance, pour éviter de réduire et figer les individus dans une identité qui n'est pas la leur. Finalement, les corrélations établies par Honneth entre amour et confiance en soi, droit et respect de soi, solidarité et estime de soi méritent d'être nuancées et affinées. Par exemple, la confiance en soi ne relève pas seulement de rapports d'affection, mais renvoie à tous les espaces, institutionnels ou pas, dans lesquels un sujet a pu se sentir écouté, accueilli ou, au contraire, renvoyé à la marge. Des personnes ont été aimées dans leur enfance et dans leur vie adulte mais se sentent insécurisées en termes de confiance en soi à cause d'autres facteurs intervenus dans leur trajectoire de vie.

Plutôt que de situer la reconnaissance dans une théorie générale de la réalisation de soi, Fraser (2005) situe le paradigme de la reconnaissance comme remède à l'injustice sociale. Le déni de reconnaissance n'est pas moralement condamnable en soi, mais par le « fait que certains groupes et individus se voient refuser la possibilité de participer à l'interaction sociale sur un pied d'égalité avec les autres. » (p. 50) Cette interprétation fait appel à une conception de la justice qui reconnaît et accepte les différentes conceptions de ce qu'est le bien-être. Elle critique les théoriciens qui prétendent savoir ce qu'est la vie éthique ou bonne, alors que d'après elle, ces conceptions ne sont pas partagées dans le contexte actuel de pluralisme. Il revient aux individus et aux groupes de définir pour eux-mêmes ce qu'est une vie bonne et de décider des moyens de la poursuivre, dans les limites qui garantissent la liberté des autres.

Parallèlement aux inégalités d'ordre socio-économique qui appellent une restructuration économique, elle soutient que de plus en plus, les groupes sociaux expriment les injustices vécues en termes d'« inégalités statutaires » et dénoncent des modèles institutionnels qui déprécient leur identité, dénie la complexité de leur vie et leurs multiples appartenances (Fraser, 2001). Elle donne l'exemple des prestations d'aide sociale qui, bien qu'elles représentent une forme de

redistribution, ont souvent tendance à stigmatiser leurs bénéficiaires comme déviants et incompetents en les opposant à ceux qui travaillent et aux contribuables qui ne s'en remettent pas à l'État. Cette stigmatisation limite la possibilité pour certaines catégories de personnes de participer activement à la vie sociale, qui se voient alors dénier

le statut de partenaires à part entière dans l'interaction sociale en conséquence de modèles institutionnalisés de valeurs culturelles dont ils n'ont pas participé à la construction sur un pied d'égalité et qui déprécient leurs caractéristiques distinctives ou les caractéristiques distinctives qui leur sont attribuées. (p. 49)

La reconnaissance, autant chez Honneth que chez Fraser, invite à s'éloigner d'un individu « néo-libéral » complètement souverain et maître de lui-même pour prendre en compte les multiples liens, appartenances, solidarités et rapports qui le constituent comme être humain. Le déni de reconnaissance, qui se laisse voir par l'humiliation, le mépris, l'invisibilité ou la discrimination, se pose comme entrave à la capacité de l'individu de vivre et d'agir de manière autonome. Si les travaux de Fraser limitent la question de la reconnaissance à la sphère publique politique, ceux de Honneth invitent à porter attention aux luttes sociales quotidiennes, aux efforts déployés pour maintenir son intégrité et mobiliser de l'aide.

La section précédente invite à penser qu'au quotidien, les personnes âgées en perte d'autonomie luttent pour maintenir leur dignité d'êtres humains, par exemple, dans les rapports familiaux, avec le propriétaire ou encore avec les auxiliaires qui interviennent dans leur domicile ; une lutte pour conserver aux yeux des autres leur statut de sujets autonomes, capables de se donner leurs propres lois et de participer avec d'autres aux décisions qui les concernent, alors que les risques de dépossession de cette qualité tendent à s'accroître avec la perte d'autonomie (Beaulieu et Caron, 2000). On peut également penser que ces luttes des aînés en perte d'autonomie sont destinées à être confinées dans le domaine du privé, ayant peu de moyens et parfois, peu d'énergie, pour sortir de leur domicile, s'exprimer dans l'espace public.

Rapports sociaux inégalitaires

La seconde critique que nous adressons à la conceptualisation de l'autonomie par Druhle est la quasi-absence des inégalités sociales, alors que leur impact sur l'autonomie des personnes a été suggéré par plusieurs auteurs. En ce sens, Sen (2000) soutient que la liberté de faire des choix ne peut s'exercer que lorsque des possibilités réelles sont offertes aux individus. La liberté formelle, inscrite dans les chartes de droits, ne se traduit pas toujours en une liberté réelle et les inégalités sociales sont centrales dans ce décalage. On ne peut évaluer la liberté d'une personne en considérant seulement les ressources et les biens premiers dont elle dispose (au sens de Rawls). Par exemple, deux personnes avec le même revenu n'ont pas nécessairement la même liberté de concrétiser ce bien dans la poursuite de leurs propres fins. Cette liberté peut être menacée par l'intervention d'un tiers ou du gouvernement et il est nécessaire de prendre en compte l'évaluation des alternatives entre lesquelles la personne peut choisir et sa « capabilité », c'est-à-dire sa capacité réelle à vivre les « modes de fonctionnement » (ou les modes de vie) qu'elle estime valables et auxquels elle aspire. Pour Sen, les personnes sont des agents qui modifient l'état des choses et dont le bien-être doit être jugé selon les objectifs et les valeurs qu'ils formulent. Tout jugement sur le bien-être n'a de sens que rapporté aux libertés. Cette conceptualisation de la liberté individuelle l'amène à voir les inégalités de moyens et de conditions en termes d'inégalité de « capabilités » entre différents groupes ou individus, d'inégale liberté à poursuivre ses propres fins : « la pauvreté doit être appréhendée comme une privation des capacités élémentaires, et non, selon la norme habituelle, comme une simple faiblesse des revenus » (p. 95). Une personne ne peut exercer des choix de manière autonome que si elle a réellement la liberté de choisir entre différentes alternatives, cette liberté individuelle devant être assumée collectivement : « Sans liberté substantielle, sans la capacité d'entreprendre une action, une personne ne peut être tenue pour responsable de cette action, hors de sa portée » (p. 283).

La perspective libérale de Sen est toutefois peu attentive aux inégalités sociales comme rapports. Par exemple, selon cet auteur, les principales sources qui expliquent les divergences entre le bien-être de personnes qui ont le même revenu sont les caractéristiques individuelles des personnes (handicap, âge, sexe), la diversité de

l'environnement physique et social ainsi que la relativité des perspectives selon les sociétés. Or, l'exploration que fait McAll (2009) des « racines » de l'individu dans l'histoire de la pensée sociale invite à questionner les rapports interpersonnels et intercatégoriels dans lesquels s'inscrivent les acteurs ainsi que les conséquences des décisions qui sont prises en termes de rapports.

À travers l'Antiquité et le Moyen-Âge, McAll distingue deux sens principaux accordés à la liberté. Le sens premier de la liberté est lié au fait de ne pas appartenir à autrui, dans son corps et son esprit : « on n'a pas dérogé pendant des siècles à l'idée qu'une personne 'libre' devait être propriétaire de sa propre personne et ne pas être dans un rapport de dépendance envers autrui » (p.182). La seconde conception de la liberté est celle de l'autonomie de la raison, de la capacité de décider par soi-même, qui sera reprise notamment chez Kant. Ces deux conceptions se côtoient au fil de l'histoire, mais la liberté comme rapport tend à être occultée par la liberté décisionnelle, entre autres avec l'avènement du libéralisme. Ainsi, chez Grotius au 17^{ième} siècle, s'il y a reconnaissance de l'égalité de naissance des individus et de la liberté comme le fait de ne pas être la propriété d'autrui, la non-liberté lui apparaît légitime dans certaines situations exceptionnelles, entre autres lorsque l'individu consent à sa non-liberté pour sa subsistance, par exemple dans le cas d'un esclave. Ainsi, la décision qui crée le rapport d'appropriation finirait par occulter le rapport lui-même. Il serait légitime de se défaire de notre liberté par l'exercice de l'autonomie décisionnelle. McAll parle ainsi d'une liberté qui met fin à elle-même.

Ainsi, la liberté décisionnelle, ou l'autonomie, n'est pas de faire ce qu'on veut quand on veut, mais plutôt, à l'instar de Arendt, d'avoir la possibilité concrète de se donner collectivement nos propres lois, d'agir et de parler dans l'espace public. Cette liberté n'est pas possible si les personnes sont insérées dans des rapports sociaux inégalitaires d'oppression ou d'appropriation de leur capacité de réfléchir. « L'hégémonie du capital », qui s'approprie la force de travail des ouvriers, mais également « l'hégémonie d'une élite éclairée », ou de la gestion technobureaucratique, menacent la création de ces espaces de liberté citoyenne, où les personnes peuvent agir et parler de manière autonome.

Chez les aînés, Guillemard (1972) suggère que les inégalités sociales tendent à se rigidifier et à se calcifier au passage à la retraite, les opportunités de mobilité sociale étant plus rares et les déterminismes sociaux, plus étroits. Elle remarque que les personnes qui ont été leur vie durant au bas de l'échelle sociale et culturelle seraient plus enclines à vivre un vieillissement synonyme de « mort sociale », ou de retraite-retrait, dans laquelle la vie quotidienne devient « rythmée par l'alternance des activités nécessaires à l'entretien biologique et de larges temps morts où l'on attend que vienne l'heure de l'activité fonctionnelle suivante » (p. 36) ; bref, un repli sur l'être biologique, fonctionnel, et une expulsion de la société. Ce type de comportement est le plus fréquent au moment de son étude, situation qui changera toutefois avec l'étendue des régimes collectifs de retraite et l'amélioration générale des conditions de vie des aînés à partir des années 80. La typologie des « retraités » qu'elle dresse s'appuie sur la possibilité pour les aînés de maintenir des rôles sociaux valorisants :

Une personne est âgée lorsqu'elle perd ses fonctions valorisantes, lorsque sa capacité sociale décline, lorsque les rôles sociaux qu'elle était amenée à jouer se réduisent en nombre et en importance. Ainsi, l'âge physiologique et l'âge sociologique sont-ils considérés comme relativement indépendants entre eux : dans la dernière phase de la vie, la capacité sociale persiste au-delà du déclin de la structure biologique, dans une proportion qui dépend du système de valeurs dominant de la société, et du fait que ce dernier autorise ou non une personne âgée à occuper des fonctions sociales valorisantes. (p. 25)

Cette conception de la « mort sociale » se rapproche de celle de Druhle et de Honneth en ce qu'elle consiste en une existence fonctionnelle, instrumentalisée. Toutefois, selon elle, les solutions à apporter à cette non-existence sociale chez les aînés les plus défavorisés se trouvent davantage en amont de la vieillesse et devraient consister en une restructuration des systèmes économiques et culturels, pour éviter ce cumul d'exclusions et de désavantages qui aboutissent à une exclusion de la vie sociale à un âge avancé. De Beauvoir (1970) constate d'ailleurs que ce sentiment d'inexistence sociale que vivent certaines personnes en vieillissant relève du fait que de tout temps, le sens de leur existence leur a été volée : « Il ne lui a pas été donné de s'engager dans des projets qui auraient peuplé le monde de buts, de valeurs, de raisons d'être. C'est là le crime de notre société. » (p. 568) Cette section sur les inégalités sociales appelle un regard attentif aux appartenances, aux solidarités et aux

rapports sociaux qui marquent la trajectoire de vie des personnes et balisent leur autonomie.

La société instituyente

Une dernière question qui apparaît centrale par rapport à l'autonomie de personnes qui bénéficient de services à domicile concerne le rapport à l'institution : dans quelle mesure les institutions peuvent-elles « tolérer » l'autonomie et la liberté des personnes qui la constituent, supporter une organisation sociale qui vienne constamment interroger ses fondements ? Cette question a été au cœur de la réflexion critique de Cornélius Castoriadis sur le marxisme, qui l'a amené à élucider les bases d'un nouveau « projet révolutionnaire » dans *L'institution imaginaire de la société* (1975), celui de l'autocréation de la société. À cette époque, il décrit la « crise de la société établie » comme celle-ci :

l'organisation sociale ne peut réaliser les fins qu'elle se propose qu'en mettant en avant les moyens qui les contredisent, en faisant naître des exigences qu'elle ne peut satisfaire, en posant des critères qu'elle est incapable d'appliquer, des normes qu'elle est obligée de violer. Elle demande aux hommes, comme producteurs ou comme citoyens, de rester passifs, de se cantonner dans l'exécution de la tâche qu'elle leur impose; lorsqu'elle constate que cette passivité est son cancer, elle sollicite l'initiative et la participation, pour découvrir aussitôt qu'elle ne peut davantage les supporter, qu'elles mettent en question l'essence même de l'ordre existant. (p.131)

Plutôt que de demeurer en mouvement, les institutions, telles que décrites par Castoriadis, tendent à se figer, s'autonomiser et se rigidifier vis-à-vis d'une société dont la « puissance créatrice » et le potentiel de transformation se trouvent inhibés. Dérangeant ou mettant à risque, l'action autonome est éteinte ou intégrée à la marge du système; elle apparaît comme insupportable institutionnellement. La transformation radicale de ce système nécessite une *praxis* qui se donne comme finalité l'organisation de la société en vue de l'autonomie de tous, mais reconnaît que cette transformation radicale ne sera possible que par le déploiement de l'activité autonome des personnes. Cette *praxis* peut se vivre dans le cadre d'une relation concrète, dans laquelle les sujets exercent leur autonomie pour définir collectivement des balises qui leur permettent en retour de vivre respectivement leur autonomie. Elle dépasse la visée d'une communication idéale, qui ne représente, pour Castoriadis,

qu'un moyen d'agir collectivement et de créer des institutions qui permettent de développer sa liberté et son esprit critique. Ainsi, son projet révolutionnaire transcende l'intersubjectivité pour devenir politique, c'est-à-dire transformer radicalement les institutions de la société en vue de l'autonomie de tous.

L'autonomie est au centre de ce projet; elle en est à la fois la visée et la condition. Contrairement à une conception néolibérale qui tend à en faire un projet individuel, pour ce philosophe, l'autonomie n'existe qu'en société. Elle est entreprise collective et rapport social. Elle est entreprise collective en ce sens qu'on ne peut penser une société libre sans individus libres qui parlent, qui marchent et agissent; et on ne peut penser des individus libres sans une société libre, consciente d'avoir créé ses propres lois et instituée de manière à ce que sa capacité collective, réflexive et délibérative puisse altérer ses propres institutions. L'autonomie des uns est impossible sans l'autonomie des autres. Deuxièmement, Castoriadis invite à penser l'autonomie comme rapport social. Elle ne consiste pas en la capacité de faire table-rase de tout contenu déterminé, extérieur à soi-même (comme le suggère Descartes avec le « doute méthodique »), ou de mettre entre parenthèse phantasmes, inconscient et tout ce que nous sommes « de nature », cela étant impossible. L'autonomie est plutôt un rapport dans lequel l'autre est toujours présent. Car dès lors que l'on mobilise la parole, on mobilise une société, une histoire, des représentations. Castoriadis parle plutôt d'une personne concrète, habitée par le monde et les autres, ce qu'il nomme le social-historique : « C'est, d'un côté, les structures données, des institutions et des œuvres 'matérialisées', qu'elles soient matérielles ou non; et, d'un autre côté, ce qui structure, institue, matérialise. Bref, c'est l'union et la tension de la société instituante et de la société instituée, de l'histoire faite et de l'histoire se faisant » (p.148). Pour qu'un individu autonome puisse exister, un « imaginaire instituant » (le « créateur de ce qui n'est pas ») doit être mis en œuvre et l'institution doit accepter d'être questionnée et transformée par la collectivité :

Il y aura toujours distance entre la société instituante et ce qui est, à chaque moment, institué – et cette distance n'est pas un négatif ou un déficit, elle est une des expressions de la créativité de l'histoire, ce qui l'empêche de se figer à jamais dans la 'forme enfin trouvée' des rapports sociaux et des activités humaines, ce qui fait qu'une société contient toujours plus que ce qu'elle présente. (p.156)

Les personnes doivent être en mesure d'imaginer un autrement. Les institutions ne sont pas aussi extérieures à la société que le marxisme le prétend et c'est lorsque ces dernières s'autonomisent et se figent vis-à-vis de la société que des rapports d'aliénation peuvent apparaître. L'aliénation n'est pas la domination par une loi provenant d'un Autre, mais plutôt le fait de subir une loi à laquelle on n'a pas participé à la définition : « L'aliénation se présente d'abord comme aliénation de la société à ses institutions, comme *autonomisation* des institutions à l'égard de la société » (p.159).

C'est cette même tension qu'a mise en évidence Hannah Arendt (1983), lorsqu'elle décrit l'action humaine, qui est celle qui met en mouvement, crée du neuf, est en mesure « d'accomplir ce qui est infiniment improbable », dévoile l'individualité tout en s'actualisant dans le « vivre-ensemble » (p.234). Elle observe que régulièrement dans l'histoire, cette capacité individuelle et collective de parole et d'action dans l'espace « public » a été mise à l'épreuve à cause de sa « futilité matérielle », de son imprévisibilité et de sa fragilité, difficilement tolérables pour les pouvoirs en place qui recherchent plutôt la stabilité et l'efficacité. Dans la lunette des décideurs, l'action humaine époussette du vide. Le concept de « gouvernement » s'appuie d'ailleurs, selon Arendt, sur l'idée que les uns sont chargés de s'occuper des affaires publiques, dans une perspective de « bienveillance », et les autres, contraints d'obéir et de s'occuper de leurs « besoins privées » (dissociation entre savoir et faire, entre experts et profanes). La volonté d'améliorer le bien-être d'autrui (une personne ou une collectivité) peut s'accompagner d'une « prétention » de savoir ce qui est bon pour lui, au détriment de son propre savoir, de son expérience, de sa capacité « à se donner ses propres lois »; le rapport se construisant alors sur une base inégalitaire et pouvant être, en lui-même, porteur de mal-être. À l'extrême, on pourrait penser dans certains cas que le système existe pour des personnes qui n'existent pas pour le système, comme l'évoque Castoriadis : « Les évidences se renversent; ce qui pouvait être vu au départ comme un ensemble d'institutions au service de la société devient une société au service de ses institutions » (p. 156).

Par rapport à notre problématique de départ, les réflexions de Castoriadis invitent à dépasser les travaux de Druhle pour s'intéresser non seulement à

l'autonomie des aînés, mais également à l'autonomie des personnes qui interviennent auprès d'eux, dans le cas présent, les auxiliaires familiaux et sociaux. Dans quelle mesure l'autonomie des auxiliaires a-t-elle un impact sur l'autonomie des aînés dans le contexte de l'intervention à domicile ? Comment les auxiliaires parlent-ils de leur marge de manœuvre par rapport aux normes institutionnalisées et quelle place cette dimension occupe-t-elle dans leur discours ?

Conclusion préliminaire

Ces éléments théoriques invitent à penser l'autonomie comme rapport social et à dépasser la conception individualisante qui domine son usage dans la littérature et dans les documents gouvernementaux. L'autonomie apparaît comme un certain type de rapport dans lequel une personne ou un groupe peut exister socialement (poursuivre des projets significatifs, s'appartenir et ne pas être défini de l'extérieur, être reconnue comme partenaire d'interaction à part entière, pouvoir participer à la définition des balises entourant ce rapport) et contribuer, sur des bases collectives, à un élargissement de ces espaces de liberté et d'autonomie (se donner collectivement les lois qui définissent la vie sociale, se donner des choix, pouvoir faire entendre sa voix dans l'espace public). À l'inverse, certains types de rapports sociaux peuvent être qualifiés d'« aliénants » (terme utilisé par Druhle et Castoriadis) lorsque la personne s'y trouve « dépossédée » d'une partie d'elle-même et ne peut pas participer à titre de partenaire à part entière à la définition des lois qui orientent la vie collective. Les inégalités sociales contribuent à exacerber ce risque de vivre des rapports d'aliénation, particulièrement en vieillissant et en vivant une perte de capacités physiques et/ou cognitives. Ces rapports d'aliénation ou d'autonomie peuvent avoir des impacts plus ou moins importants (négatifs ou positifs) sur le bien-être des personnes qui s'y inscrivent selon le sens qu'ils prennent dans leur trajectoire de vie. Dans le cadre de cette recherche, le concept « d'autonomie relationnelle » sera donc privilégié par rapport à celui d'autonomie décisionnelle, pour camper cette volonté de s'éloigner d'une conception individualisante de l'autonomie, maintes fois critiquée dans la littérature.

Chapitre 4 : Questions de recherche, méthodologie et grilles d'analyse

Croisement des regards

Cette recherche vise à mieux comprendre les éléments qui nuisent ou contribuent à l'autonomie des aînés en logement, de même que la contribution de l'action des auxiliaires familiaux et sociaux au projet d'autonomie des personnes et, plus globalement, à leur bien-être. Les chapitres précédents ont permis de comprendre le domicile comme un espace de tension entre l'autonomie fonctionnelle et relationnelle, puis de conceptualiser l'autonomie comme rapport social. Ainsi, pour ce projet, nous retenons de la littérature les constats suivants :

- L'autonomie est un rapport dans lequel une personne ou un groupe peut exister socialement et contribuer, sur des bases collectives, à un élargissement des espaces de liberté et d'autonomie ;*
- À l'inverse, certains types de rapports sociaux peuvent être qualifiés d'« aliénants » lorsqu'une personne ou un groupe s'y trouve « dépossédée » d'une partie d'elle-même et ne peut pas participer à titre de partenaire à part entière à la définition des lois qui orientent la vie collective ;*
- Les aînés « en perte d'autonomie » constituent un groupe particulièrement susceptible d'être privé de leur autonomie décisionnelle, au profit d'une conception fonctionnelle de celle-ci, notamment dans la relation d'intervention ;*
- L'indépendance est une dimension de l'autonomie, mais l'autonomie ne s'y réduit pas. Une personne peut être autonome dans la dépendance ;*
- Les rapports sociaux inégalitaires vécus tout au long du parcours de vie contribuent à accentuer ce risque de perdre son autonomie en vieillissant et en perdant des capacités physiques ou cognitives ;*
- Au quotidien, les personnes âgées mettent en œuvre des stratégies pour maintenir leur autonomie et luttent pour être reconnues comme autonomes dans les différents rapports qu'elles vivent ;*
- Le domicile est un espace d'intervention favorable au développement d'une relation fondée sur la reconnaissance de la personne ;*
- L'autonomie est une dimension centrale du bien-être et de la dignité humaine, et la perte d'autonomie peut avoir des impacts sur le bien-être d'une personne, notamment à travers des sentiments d'angoisse, d'insécurité, d'affliction, de malaise et d'anxiété.*

Ces constats permettent de préciser notre questionnement de départ. D'abord, la première question principale de ce projet est la suivante : Comment les auxiliaires évaluent-ils le bien-être des aînés en regard de l'autonomie de ces derniers ? Nous nous intéresserons plus précisément aux sous-questions suivantes : À quelles

dimensions de l'autonomie ces évaluations du bien-être réfèrent-elles ? Comment ces conceptions de l'autonomie teintent-elles la logique d'action auprès des aînés ? Quelle connaissance les auxiliaires ont-ils des personnes auprès desquelles ils interviennent et comment leur pratique tient-elle compte et peut-elle tenir compte de cette connaissance ?

La seconde question principale à la base de ce projet est la suivante : Comment les aînés recevant des services de soutien à domicile parlent-ils de leur autonomie en logement en lien avec leur bien-être et quels sont les rapports qui lui sont favorables ou, le cas échéant, défavorables ? Plus précisément, nous tenterons de répondre aux sous-questions suivantes : Quel sens les personnes donnent-elles à leur vie dans le temps présent ? Dans quelle mesure ce sens est-il rattaché au passé et à l'avenir ? Quel est l'impact des conditions matérielles et relationnelles de vie sur leur capacité à maintenir leur autonomie ? À la croisée de ces deux types de matériaux, nous nous intéresserons aux éléments de convergence et de divergence qui en ressortent.

Porte d'entrée

Le contexte de cette recherche est particulier, puisqu'elle s'inscrit dans le cadre d'un projet mené au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS), faisant partie intégrante du centre affilié universitaire (CAU) CSSS Jeanne-Mance, affilié à l'Université de Montréal. Ce centre de recherche a pour mission de mieux comprendre les rapports sociaux qui sous-tendent les inégalités de conditions et de bien-être ainsi que les inégalités de santé, de documenter les pratiques existantes ainsi que leurs impacts sur les inégalités et le bien-être des personnes. Il s'agit également d'expérimenter des pratiques favorables à la construction de rapports égalitaires.

Le projet de recherche intitulé *Le bien-être des aînés, les conditions de logement et le soutien à domicile* vise à questionner les conditions matérielles et relationnelles qui contribuent au bien-être des aînés qui reçoivent de services de soutien à domicile et la place qu'occupent les conditions de logement dans la perception de leur bien-être. Cette recherche a été élaborée en collaboration avec huit auxiliaires familiaux et

sociaux du CSSS Jeanne-Mance qui étaient préoccupés par les conditions de logement des aînés auprès desquels ils intervenaient. Chez une partie des aînés qui reçoivent des services de soutien à domicile, les auxiliaires témoignaient d'une dégradation de leur bien-être dans les dernières années, notamment en ce qui a trait aux conditions de logement, dans leurs dimensions matérielles et relationnelles. Confrontés quotidiennement à une diversité de situations de vie, les auxiliaires souhaitaient mieux comprendre les dynamiques qui les sous-tendent pour, par la suite, mieux les prendre en compte dans leurs interventions et, si nécessaire, formuler des propositions pour les transformer. Ces auxiliaires ont été impliqués à différents moments-clés du projet, notamment pour sa formulation, le recrutement des participants pour les entrevues et la validation collective des résultats de recherche. La formulation du présent projet de recherche relève donc en partie de mon expérience auprès des auxiliaires et des préoccupations qu'ils ont partagées à l'égard du bien-être des aînés, de manière à ce que mon mémoire puisse contribuer à alimenter les réflexions sur leurs pratiques et, le cas échéant, avoir un impact sur celles-ci. Les résultats de ce mémoire de maîtrise ont donc été discutés avec les auxiliaires de soutien à domicile, qui ont pu exprimer leurs commentaires quant à la pertinence de l'analyse, aux échos qu'elle trouve dans leur pratique, et aux éléments qui seraient à améliorer, préciser ou retirer.

Sur le plan de la méthodologie, cette recherche comportait trois volets, soit trente entretiens semi-directifs avec des aînés recevant des services de soutien à domicile et résidant sur le secteur sud du CSSS Jeanne-Mance (en bas de la rue Sherbrooke) et dix entretiens semi-directifs avec des auxiliaires familiaux et sociaux grâce auxquels devaient être recueillis trente exemples de cas (les trois dernières interventions de chaque auxiliaire). Au final, à cause des difficultés à recruter des aînés pour les entretiens, nous avons pu en réaliser quatorze, difficultés sur lesquelles nous reviendrons plus loin. La troisième dimension est d'ordre quantitatif et visera à valider sur un plus grand échantillon de la population concernée les constats émergents de l'analyse qualitative. Le présent projet de maîtrise représente un des volets de ce projet sur le bien-être des aînés et s'attarde plus spécifiquement à la question de l'autonomie. Il se base uniquement sur le matériel issu des entretiens. L'autre grand volet de ce projet concernait davantage les conditions matérielles de vie et les trajectoires résidentielles des aînés, en lien avec leur bien-être.

La construction de notre objet de recherche s'est faite au contact des acteurs du terrain, dans un aller-retour entre théorie et réalité de la pratique d'intervention auprès des aînés. Nous sommes partis d'un questionnement de départ large, autour des dimensions matérielles et relationnelles du bien-être des aînés, pour nous apercevoir, au croisement de la littérature et de nos échanges avec les acteurs du terrain, que l'enjeu de l'autonomie s'avérait une porte d'entrée centrale pour comprendre le bien-être des aînés.

Mise en mots

Les balises théoriques développées ci-dessus situent d'emblée l'objet de cette recherche dans la sociologie compréhensive weberienne, qui pose comme principale porte d'entrée sur le monde social le sens que les individus accordent aux rapports qu'ils vivent et la manière dont s'oriente leur action en fonction du comportement attendu d'autrui (Weber, 1995: 28). S'intéresser à l'autonomie des aînés comme rapport dans lequel ils ont le sentiment d'exister socialement et peuvent contribuer à un élargissement des espaces de liberté, implique de comprendre le sens que prennent différentes relations pour ces derniers de même que les pratiques qui sont plus ou moins favorables à la construction de ce type de rapport. Ce sens peut se construire et devenir accessible au chercheur au travers d'entretiens de recherche, où la personne est invitée à « se mettre en scène », à construire un récit de sa propre expérience de vie ou d'intervention, à mettre en mots son parcours dans le cadre de l'interaction avec le chercheur. Tel que l'évoquent Demazière et Dubar (2004), dans une perspective compréhensive, la parole des gens n'est pas une simple « réalité inconsistante ou instrumentale » de laquelle il faut se méfier, mais c'est par la parole que le social prend forme.

Dans un ouvrage commun, ces auteurs livrent une critique de deux postures épistémologiques distinguées en fonction du statut accordé à la parole des gens. D'un côté, ils critiquent une posture dite « illustrative », qui fait un usage sélectif de la parole des gens « au point de l'asservir aux besoins de la démonstration conduite par le chercheur » (p. 21) et dans laquelle les chercheurs se méfient du « langage ordinaire » qui serait « travesti » par les subjectivités des locuteurs. Cette posture

s'appuie entre autres sur le présupposé durkheimien d'après lequel il faut considérer les faits sociaux comme des « choses » et catégoriser de l'extérieur, indépendamment du sens que les gens accordent. D'un autre côté, ils remettent en question une posture dite « restitutive » et « hyper-empirique » où le sujet est considéré comme « véritable acteur du social » et en capacité de livrer de manière exhaustive et transparente les raisons de ses comportements et ses pratiques. Le rôle du sociologue se réduit alors à celui de « porte-parole », mais « sans parole », à l'instar par exemple de l'ethnométhodologie. Finalement, ils évoquent une posture sociologique qui ne se contente pas d'illustrer des théories préalables avec des citations décontextualisées ni de restituer des entretiens retranscrits sans expliciter les critères de mise en forme, mais qui cherche à « produire méthodiquement du sens à partir de l'exploitation d'entretiens de recherche » (p.34). Cette posture « analytique » prend racine dans une approche weberienne du social et une conception de la parole ordinaire comme processus par lequel le réel se constitue et devient une activité signifiante et accessible au chercheur. Il s'agit de prendre la parole des gens au sérieux pour comprendre et expliquer la manière dont ils définissent les situations vécues, autant au travers de la réalisation de l'entretien que lors de l'analyse, tout en s'inscrivant dans une perspective sociologique générale, un champ de problèmes, avec des questions et des réponses possibles ainsi qu'une sensibilité théorique, « sans laquelle on risque tout simplement de ne rien voir » (p.51). Dans l'entretien, les « activités sociales » prennent forme à partir du moment où une relation de confiance se crée avec le chercheur, favorable à l'engagement de la personne, qui se « risque » à mettre en mots son expérience, mais aussi à partir du moment où le chercheur permet implicitement à la personne d'organiser son récit, tout en l'amenant à approfondir certaines dimensions particulières de sa vie, dans le respect de ses propres mots.

Toutefois, la méthodologie proposée par Demazière et Dubar (2004) se centre sur l'étude exclusive des justifications discursives, de la construction du discours et des rationalisations livrées par les personnes dans les entretiens, en omettant l'étude des « situations réelles vécues », tendance générale des approches biographiques dénoncée par Peneff (1994). Dans les entretiens, les personnes livrent également des informations factuelles (comme des conditions de vie, des dates, des lieux), des événements précis et des circonstances (perte d'emploi, déménagement) et des processus de longue durée (scolarisation, bénévolat dans une organisation). Ces

éléments comparables, identifiables et objectifs (« situations réelles vécues ») tiennent également une place importante dans la réalisation et l'analyse d'entretiens, les personnes étant aussi considérées comme des « informateurs-clé », des « témoins ».

Finalement, la parole recueillie dans les entretiens représente aussi une force transformatrice, les personnes se posant parfois dans une posture de revendication. Les personnes qui vivent les situations étudiées sont les mieux placées pour témoigner de leurs expériences ; leur parole n'a pas un simple statut instrumental et le travail sociologique peut permettre de construire, au croisement des différents regards, une parole collective qui peut être amenée sur la place publique afin de susciter une réflexion sur les pratiques et amener des changements éventuels. Une recherche précédente (Fournier, Godrie et McAll, 2007) a également suggéré la pertinence de croiser les regards des populations concernées et des personnes intervenant auprès d'elles, la parole de ces dernières étant aussi souvent mise au rancart lorsque vient le temps de penser les programmes d'intervention et les pratiques au profit d'une logique technobureaucratique « *top-down* ». Weber (1965 [1904]) soutient d'ailleurs qu'il « va de soi qu'une des tâches les plus essentielles de toute science de la vie culturelle humaine est d'ouvrir la compréhension intellectuelle aux 'idées' pour lesquelles les hommes ont lutté et continuent de lutter soit en réalité soit en apparence » (p. 125).

Les entretiens ont donc une triple valeur, agissant à la fois comme sources d'information « factuelle », comme portes d'entrée sur le sens que les personnes attribuent aux expériences vécues et la « manière » dont elles parlent de ces situations, et comme forces de transformation. Cela rejoint les trois fonctions de la parole décrites par Blanchet (1991) [cité par Demazière et Dubar, 2004], soit une fonction référentielle (comment sont les choses), une fonction modale (ce qu'on pense des choses) et d'acte (comment on souhaite altérer l'état des choses et l'auditeur).

Méthodologie de recherche

Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéressons à deux paroles qui semblent peu reconnues au sein des structures institutionnelles, soit la parole des aînés en perte d'autonomie vivant à domicile¹² et celle des auxiliaires familiaux et sociaux qui interviennent auprès d'eux¹³. Si cette recherche s'intéresse à la parole de deux groupes d'acteurs, elle renvoie à l'« univers général » (au sens de Pirès (1997)) des personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile et recevant des services de soutien à domicile. Le cœur de ce projet est la réalité des aînés, vue à travers leur propre regard, mais également celui d'un groupe d'acteurs intervenant auprès d'eux. Cette recherche est circonscrite à la population des aînés vivant sur le territoire d'intervention du CSSS Jeanne-Mance, puisqu'elle a été conçue avec des auxiliaires de ce secteur. Notre échantillonnage s'est fait dans l'optique d'obtenir aléatoirement trente histoires de cas auprès de dix auxiliaires familiaux et sociaux, ainsi que trente histoires de vie auprès d'aînés résidant dans le secteur et sélectionnés aléatoirement.

Pour cette recherche, nous avons recherché davantage une représentativité théorique qu'une représentativité statistique, au sens de Hamel (2000). Un volet quantitatif, qui n'est pas explicité dans ce mémoire, ainsi que des rencontres avec divers groupes d'acteurs serviront ultérieurement à valider certains constats auprès d'un échantillon plus large de la population. Selon Hamel, la représentativité théorique ne se règle pas en vertu de moyens techniques comme le calcul des probabilités, mais plutôt dans le travail de construction de l'objet à l'étude, et dans les motifs et procédés du raisonnement sur lequel l'« imagination méthodologique » prend racine. Nous expliciterons donc successivement pour ces deux groupes d'acteurs les choix qui ont présidé au mode de production des matériaux empiriques en termes de recrutement, de grilles d'entretien et de conditions de réalisation des entretiens. Seront également abordées les difficultés rencontrées, les raisons de ces difficultés et les impacts sur la qualité du matériel en vue de l'interprétation des résultats. Il est à noter que ces entretiens n'ont pas été réalisés directement et spécifiquement en lien avec ce projet de recherche mais visent à explorer plus

¹² Voir à cet égard les travaux de Argoud et Puijalon (1999).

¹³ Les auxiliaires familiaux et sociaux qui ont collaboré à la définition de ce projet de recherche ont témoigné à plusieurs reprises de la faible prise en compte de leur connaissance des situations des personnes auprès desquelles ils interviennent.

largement différentes dimensions du bien-être et du mal-être des aînés tel que décrites par eux-mêmes et par les auxiliaires qui interviennent auprès d'eux. L'essentiel de cette section repose donc sur l'explication de la pertinence de ces entretiens en vue de répondre aux questions de recherche qui nous animent en lien avec l'autonomie.

Récits de pratiques

Dix entretiens semi-directifs ont été effectués auprès d'auxiliaires familiaux et sociaux du CSSS Jeanne-Mance, autres que ceux qui ont participé à l'élaboration du projet. Il s'agit d'un « échantillonnage par cas multiples », au sens de Pirès (1997). Le recrutement des auxiliaires s'est fait sur la base du volontariat et de critères de diversification de l'échantillon. Ces critères sont l'ancienneté (minimum de deux ans dans l'Équipe de soutien à domicile), le territoire desservi par l'auxiliaire (est ou ouest de la rue Plessis) et le sexe (homme et femme). Nous cherchions minimalement à recruter parmi les dix auxiliaires deux personnes qui avaient une longue expérience de soutien à domicile (15 ans et plus) de même que deux personnes récemment arrivées dans l'Équipe (2 à 5 ans de présence). Pour respecter la proportion hommes/femmes au sein de l'Équipe, nous avons veillé à interroger entre deux et trois hommes. Un premier appel a été lancé auprès de l'Équipe de soutien à domicile, où nous avons pu expliquer à l'ensemble des auxiliaires les objectifs de la recherche. Un premier groupe d'auxiliaires s'est proposé sur une base volontaire. Afin de diversifier l'échantillon, nous avons par la suite sollicité, à l'aide des auxiliaires qui participaient à la définition du projet, quelques autres auxiliaires qui répondaient à nos critères. Nous avons donc obtenu sans difficulté le nombre de dix entrevues et une grande diversité d'expériences. Sur les dix personnes, trois sont des hommes, trois sont dans l'équipe depuis plus de dix ans et une personne est sur appel depuis deux ans. Les territoires d'intervention sont très variés, allant de l'ouest (par exemple le quartier chinois ou les Habitations Jeanne-Mance) à l'est (le quartier Ste-Marie ou les Tours Frontenac).

Les entrevues se sont déroulées dans les locaux du CREMIS, à proximité du local des auxiliaires. Elles étaient d'une durée d'environ une heure et demi, mais à cela s'ajoutaient une quinzaine de minutes avant l'entretien pour expliquer le projet,

créer un climat de confiance avec la personne et signer le formulaire de consentement. Ces entrevues avaient pour but d'explorer la situation des trois dernières personnes visitées par l'auxiliaire pendant la période précédant l'entretien, dans l'optique d'obtenir, au total, la description de trente exemples de cas sélectionnés aléatoirement (Annexe II). La porte d'entrée sur le bien-être des aînés était leur domicile, ce qui permettait d'ancrer l'entretien dans une réalité concrète pour ensuite ouvrir sur des dimensions plus larges du bien-être de la personne. La première question de l'entretien était volontairement concrète et localisée (« *Pour commencer, pourriez-vous me parler de la dernière visite que vous avez faite chez une personne âgée de 65 ans et plus dans le cadre de votre travail ?* »), pour lutter contre ce que Lahire (1998) appelle « les découpages premiers des activités sociales », éviter que les personnes se placent d'entrée de jeu dans le général, l'habituel, le régulier afin de favoriser l'expression de ce qu'ils font et ce qu'ils savent (puisqu'ils sont les mieux placés pour le faire). Il s'agissait donc de partir du spécifique pour ensuite se diriger vers le général. En détaillant sa dernière intervention à domicile, l'auxiliaire nommait parfois des personnes de l'entourage, des espaces fréquentés, des activités de l'utilisateur, dimensions sur lesquelles l'intervieweur pouvait noter et revenir plus tard. Il était ensuite invité à préciser et développer divers éléments en lien avec le profil et les besoins de la personne, son parcours, ses conditions de logement, son entourage, ses activités sociales et son lien avec le réseau public et les autres services socio-médicaux; cela en formulant les questions à partir des propres mots de la personne et avec le souci constant de ne pas imposer une grille de lecture. Par rapport à ces trois interventions, l'auxiliaire était questionné sur sa conception du bien-être de l'utilisateur et sur la relation qu'il entretenait avec celui-ci. Dans la dernière partie était explorée l'évolution des conditions d'intervention et des conditions de vie des aînés depuis que l'auxiliaire fait partie de l'Équipe de soutien à domicile. Puis, à partir de son expérience, l'intervenant était invité à évoquer des actions prioritaires pour améliorer le bien-être des aînés, si nécessaire.

Récits de vie

Quatorze entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des aînés résidant sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance et recevant des services de soutien à domicile.

Initialement, trente entretiens avaient été prévus, de manière à obtenir autant d'histoires de vie d'aînés que d'« histoires de cas » relatées par les auxiliaires. Dans notre échantillon, il ne s'agissait pas d'obtenir une représentativité statistique permettant de généraliser les résultats à l'ensemble de la population. Nous recherchions davantage à représenter une diversité de profils en termes d'âge, de sexe, d'incapacités et de formules d'habitation. En ce sens, un échantillon de trente personnes paraissait suffisant. Toutefois, plusieurs obstacles se sont posés lors du recrutement des aînés et ont limité les possibilités d'entretien.

Nous avons fait appel à l'Équipe de soutien à domicile afin d'identifier des personnes qui accepteraient de participer aux entrevues. D'abord, nous avons formulé une demande au service d'archives afin d'obtenir une liste de toutes les personnes de 65 ans et plus recevant des services à domicile de la part d'un auxiliaire au moins (sur la partie sud du territoire du CSSS Jeanne-Mance). Sur cette liste apparaissait l'âge de la personne, le nombre d'heures de soin reçues et son numéro de dossier (pour maintenir la confidentialité). L'échantillon a été construit en distinguant trois catégories d'aînés recevant des services de soutien à domicile en fonction du nombre d'heures de services reçus par semaine. À partir des dossiers de l'Équipe de soutien à domicile, nous avons identifié aléatoirement trente personnes parmi celles qui avaient une perte d'autonomie considérée légère (10), modérée (10) ou forte (10). En sélectionnant de manière aléatoire des participants parmi ces trois groupes, nous espérons, dans les limites d'un échantillon de trente personnes, obtenir une diversité en termes d'âge, de sexe, de conditions socioéconomiques, d'entourage et de formules d'habitation. Nous avons ensuite vérifié avec les auxiliaires intervenant auprès de ces personnes la disponibilité de ces usagers pour participer à des entrevues individuelles, c'est-à-dire si elles avaient la condition physique et mentale pour participer à un entretien. Si oui, les auxiliaires contactaient personnellement la personne lors d'une visite à domicile pour l'inviter à participer à un entretien. Après ces nombreuses étapes, seulement huit personnes ont pu être recrutées pour participer à des entretiens. Les autres n'étaient pas jugées « en capacité » de participer à une entrevue (ou avaient été institutionnalisées entre temps), refusaient lorsque l'auxiliaire l'invitait à participer ou encore, refusaient lorsque l'intervieweur la contactait. Les motifs de refus les plus fréquents étaient les suivants : une hospitalisation récente, la maladie, le manque d'énergie, le manque de

temps, la présence de punaises dans le logement et la méfiance vis-à-vis des recherches. Nous avons donc dû resélectionner aléatoirement des personnes dans notre liste et refaire la même démarche avec les auxiliaires, ce qui nous a permis d'obtenir quelques autres noms. Devant ces difficultés, nous avons décidé de lancer un appel aux auxiliaires pour qu'ils identifient par eux-mêmes des personnes qui pourraient être en mesure de participer à cette recherche, notamment des hommes, qui étaient plus difficiles à rejoindre. Cela nous a permis d'élever le nombre d'entretiens à quatorze. À ce stade, nous avons le sentiment d'avoir atteint la limite des moyens à notre portée et avons décidé de cesser le recrutement.

Notre échantillon n'a donc pas l'étendue et la diversité que nous souhaitions au départ. Les personnes qui ont accepté de participer sont sans doute celles dont la situation est davantage stabilisée. Les personnes les plus hypothéquées sur le plan de la santé n'y sont pas représentées. Une seule personne rencontrée reçoit plus de 30 heures de soin par semaine et nous avons pu rencontrer seulement deux hommes. Les autres reçoivent en moyenne de 1 à 4 heures de services par semaine de la part du CSSS. Si les conditions de vie matérielles sont relativement diversifiées, les personnes aux conditions les plus précaires (dont ont fait part les auxiliaires dans leurs entretiens) sont peu représentées. Toutefois, les formules de logement sont diversifiées, allant du logement privé conventionnel aux habitations à loyer modique, en passant par les organisations sans but lucratif et les résidences privées. Une personne vit en couple et une autre vit avec son fils. En parcourant les entretiens réalisés, nous constatons qu'ils offrent malgré tout une porte d'entrée des plus intéressantes sur la réalité des aînés au centre-ville. Si les conditions de vie semblent *a priori* plutôt similaires, une grande diversité apparaît dans les parcours de vie, le rapport au logement, et les logiques d'action.

De fait, les entretiens de type semi-directif ont permis aux personnes interviewées de parler de leur bien-être dans leurs propres termes (Annexe III). Les entrevues ont été menées au domicile du participant afin de faciliter la participation des aînés à mobilité réduite. Les entretiens étaient d'une durée allant de une à deux heures. Il s'agissait d'explorer avec chaque personne les conditions matérielles et relationnelles qui étaient particulièrement significatives ou importantes pour son bien-être en logement et, si possible, de remonter dans son histoire de vie. Il ne

s'agissait pas de remonter jusqu'à une date précise, mais plutôt de cerner un ou des moment(s)-clé(s) qui ont amené une transformation de l'espace relationnel et matériel de la personne (par exemple, un déménagement, une dégradation de la santé ou un décès). Nous avons exploré trois moments de la vie de la personne en lien avec le logement, soit le moment actuel et les deux précédents. Cela a permis de donner une perspective à sa situation présente et de mettre en évidence des éléments de continuité ou de rupture au cours du vieillissement (en termes d'identité, de conditions de vie, de relations). Grâce aux quatorze entretiens, nous avons donc obtenu la description d'environ quarante espaces matériels et relationnels qui ont marqué la vie des personnes. Dans l'entretien, les questions s'ancraient sur le quotidien de la personne. La description des lieux fréquentés et des rencontres quotidiennes permettait de pénétrer l'univers de la personne dans ses propres mots. L'intervieweur portait aussi une attention à l'évolution, s'il y a lieu, des services reçus par la personne. Il s'agissait de cerner quelle place occupaient ces services dans la vie de la personne en fonction de sa situation physique, relationnelle, matérielle et comment ces intervenants se situaient-ils par rapport aux autres acteurs qui gravitaient dans la vie de la personne. L'entrevue se terminait par un retour sur ce qui contribuait au bien-être de la personne et sur l'espace qu'elle aimerait habiter si elle en avait le choix. Encore une fois, la stratégie était de partir du spécifique (l'espace du domicile, les relations proches, le quotidien) pour ensuite élargir vers le général (conception du bien-être, conditions de vie des aînés en général, aspirations).

Les entrevues ont été l'occasion de pénétrer le domicile des personnes, qui se sont montrées très accueillantes et s'assuraient de créer une atmosphère conviviales, en offrant un breuvage, en questionnant l'intervieweur sur ses études, en lui montrant le paysage vu par sa fenêtre. Ces rencontres ont été, chacune à leur manière, enrichissantes à plusieurs niveaux et se sont bien souvent poursuivies par-delà l'entretien par des discussions informelles autour de photos, de projets, mais aussi de difficultés que les personnes n'avaient parfois pas partagées devant l'enregistreuse. Dans l'analyse, on objective le matériel, mais non les sujets.

Grilles d'analyse

Malgré l'apparente linéarité de ce mémoire, c'est à travers un mouvement continu de va-et-vient entre les entretiens, la réflexion théorique et les rencontres avec les auxiliaires que s'est précisée la grille d'analyse en vue d'avancer dans le processus de compréhension de l'autonomie des aînés. Étant donné le faible nombre d'entretiens, autant chez les auxiliaires que chez les aînés, nous avons cherché à faire ressortir des récurrences, sans toutefois leur accorder trop d'importance; cela nous a permis en revanche de mieux mettre en valeur la cohérence interne de chaque récit et de faire des descriptions plus précises et circonstanciées des conduites. Les principaux éléments qui ont guidé le processus d'analyse sont les suivants.

Typologie des lectures

Une première partie de l'analyse s'intéresse à l'évaluation que des auxiliaires de soutien à domicile font du bien-être des aînés au regard de leur autonomie. Nous parlons à ce titre du « regard » des auxiliaires. L'analyse des entretiens avec les auxiliaires a été réalisée préalablement à la réalisation des entretiens avec les aînés, de manière à se rapprocher de leur réalité et mieux adapter les guides d'entretien et la grille d'analyse subséquentes. Dans ces dix entretiens, la réalité de vingt-sept aînés¹⁴ y est donc entrevue à travers la lunette des auxiliaires, qui témoignent de faits observés, parlent de leur relation et de leur intervention auprès d'eux, évaluent leurs conditions de vie à partir de divers critères et revendiquent certaines améliorations. Ces discours sont à la fois révélateurs de situations réelles vécues (un « témoignage » des rapports, conditions de vie et sentiments vécus) et d'une manière de voir et de comprendre la réalité; une « lecture » teintée plus ou moins par les finalités institutionnelles, les moyens mis à sa disposition, ses expériences passées et ses valeurs (Fournier, Godrie et McAll, 2007). Ils sont également polyphoniques, c'est-à-dire qu'ils mettent en scène plusieurs voix (personne aidée, intervenant-pivot ou famille, par exemple) qui entrent en tension ou convergent vers des objectifs communs.

¹⁴ Nous avons obtenu vingt-sept cas au lieu de trente puisqu'à deux reprises, des auxiliaires évoquent la situation de la même personne. De plus, un auxiliaire évoque la situation d'une personne de moins de 65 ans et l'intervieweur omet de l'inviter à aborder un autre cas.

Un travail de pré-analyse s'est d'abord attaché à synthétiser chaque cas évoqué par les auxiliaires, pour un total de vingt-neuf fiches, afin d'illustrer sous forme de schémas la connaissance globale que les auxiliaires ont de chaque personne et leur action auprès d'elles. Il s'agissait de relever les éléments de description reliés à la personne, ses conditions de logement, son parcours de vie et ses diverses relations, les éléments de jugement ou d'appréciation de son bien-être (du point de vue de la personne, tel que rapporté par l'auxiliaire, ou du propre point de vue de l'auxiliaire), ainsi que des éléments de revendication pour améliorer le bien-être de la personne. Cette première étape avait pour but de bien intégrer le contenu des entrevues avant de le segmenter davantage pour les fins de l'analyse. Grâce à la comparaison de ces différents schémas, nous avons aussi pu dégager trois lectures dominantes autour desquelles s'articulent le discours et la pratique des auxiliaires en lien avec l'autonomie des aînés. Il s'agit des lectures fonctionnelle, relationnelle et contextuelle, qui se chevauchent plus ou moins dans le discours des intervenants et entrent parfois en tension. Si les deux dernières lectures se rapportent davantage à une conception relationnelle de l'autonomie et la première, à une conception en termes d'indépendance, nous considérons toutefois dans cette analyse que ces deux dimensions sont souvent liées. Dans les entretiens, le terme « autonomie » renvoie davantage à la « capacité de faire soi-même », en référence aux « capacités physiques » ou à la « lucidité » des personnes. Cela ne signifie pas que les auxiliaires ne sont pas attentifs à la capacité décisionnelle; ils en parlent simplement avec d'autres termes, par exemple en termes de « vouloir » et de « pouvoir ».

Le but étant de mieux comprendre la place qu'occupe l'autonomie dans l'évaluation du bien-être des aînés, nous n'avons pas cherché à dresser une typologie des situations vécues par les aînés, mais plutôt une typologie des lectures faites de ces dernières par les auxiliaires. À chaque lecture est associé un certain nombre de finalités qui guident l'action et qui agissent ici à titre de codes (par exemple, « combler les manques », « connaître l'autre », « négocier les services »), autour desquels ont été dégagés les extraits pertinents des entrevues. L'attention est portée sur la place accordée à la parole des aînés dans le discours de l'auxiliaire, les facteurs limitant ou favorisant l'autonomie des personnes ainsi que les zones de tension ou de convergence entre autonomie fonctionnelle et relationnelle. Pour des fins pratiques,

chaque citation utilisée a été identifiée par un numéro et une lettre (ex. afs3b), le chiffre se référant à l'auxiliaire parlant, et la lettre, au cas décrit par l'auxiliaire.

Espaces relationnels

Cette seconde partie de l'analyse rapporte le « regard » des aînés. Pour les fins de cette analyse, nous avons reconstitué les quatorze trajectoires de vie des personnes, à partir des informations disponibles dans leur récit, en identifiant pour chacune trois « espaces relationnels », c'est-à-dire des contextes spatio-temporels qui se caractérisent par des relations avec des acteurs particuliers et qui sont délimités par des « événements-clé ». Les événements-clé représentent « une situation particulièrement marquante qui peut réorienter de manière significative la trajectoire de vie d'une personne » (Stoetzel, 2008 : 120). Ces événements peuvent être par exemple le décès du conjoint, la dégradation de son état de santé, le départ d'un proche ou la retraite. Ils engendrent une transition qui se traduit par une reconfiguration du réseau social (l'apparition de nouveaux acteurs, la transformation du rapport avec des personnes de son entourage, la perte de certaines relations). La trajectoire résidentielle apparaît particulièrement pertinente pour cerner ces moments de transition qui marquent la vie des personnes, bien que chaque déménagement ne corresponde pas nécessairement à une reconfiguration du réseau social. C'est à travers ces transitions que s'élargit ou se rétrécit la possibilité de définir librement son existence, de poursuivre des projets significatifs, de s'appartenir et ne pas être défini de l'extérieur, d'être reconnu comme partenaire d'interaction à part entière et de participer à la vie collective ; possibilité qui se réactualise au sein de la nouvelle configuration des rapports sociaux. Pour chacun des « espace relationnels », nous avons indiqué les principaux rapports évoqués par la personne (par exemple, avec la famille, les amis, le propriétaire de l'immeuble, les autres résidents, le médecin, les intervenants du CSSS) de même que les expériences vécues positivement ou négativement en lien avec ces rapports. Il s'agissait de centrer le regard sur les interactions concrètes et le sens que leur donnent les acteurs, mais également de cerner comment les contraintes structurelles retentissent sur ces rapports et la manière dont ils favorisent ou nuisent à l'autonomie. Finalement, nous avons cherché à identifier le ou les « fils conducteurs » qui structurent les entrevues avec les

personnes et à comprendre comment ceux-ci se sont renforcés, transformés ou perdu au travers des différents espaces relationnels vécus.

Ce premier niveau d'analyse nous a permis de dégager cinq trajectoires de vie « types », représentatives des différents profils rencontrés dans les entretiens par rapport à l'autonomie. Cette typologie se base sur les stratégies que les personnes mobilisent suite à une transformation de l'espace relationnel afin de maintenir leur autonomie et de reconfigurer leur projet de vie. Chaque profil-type est caractérisé par l'espace temporel dans lequel les personnes ancrent leur identité, leur identification ou non au « statut » de personne âgée et leurs conditions matérielles et relationnelles de vie. Cette première section est également l'occasion de se familiariser avec le contenu des entretiens et la singularité des parcours avant d'en segmenter le contenu. Nous avons par la suite approfondi différents éléments qui émergent des trajectoires de vie en lien avec la possibilité pour les personnes de poursuivre leur projet de vie et de définir librement leur existence, notamment l'expérience du soutien à domicile et à la relation qui se tisse avec les auxiliaires. Ici, l'auxiliaire apparaît comme un acteur parmi plusieurs autres. Pour faciliter la lecture, chaque citation a été identifiée par une lettre et un numéro (ex. a3), la lettre signifiant qu'il s'agit d'un aîné et le chiffre se référant à la personne interviewée.

Chapitre 5 : Les regards des auxiliaires familiaux et sociaux

L'analyse des dix entretiens réalisés avec les auxiliaires familiaux et sociaux fait l'objet de ce chapitre. Il s'agit de comprendre comment l'action des auxiliaires contribue, de leur propre point de vue, à l'autonomie des personnes et, plus globalement, à leur bien-être. Cette analyse sera étayée en trois temps, correspondant aux trois lectures de l'autonomie dégagées, soit les lectures fonctionnelle, contextuelle et relationnelle. Pour chacune, la synthèse d'une description de cas parmi les vingt-neuf sera d'abord présentée et suivie d'un bref commentaire explicatif. La sélection de cet exemple ne signifie pas que l'auxiliaire ne mobilise, par exemple, que la lecture fonctionnelle, mais plutôt que celle-ci y est particulièrement développée. Suivra ensuite une caractérisation plus développée de chacune des lectures, en faisant ressortir notamment les facteurs contribuant ou nuisant à l'autonomie des personnes en termes de rapports et de conditions matérielles et relationnelles de vie.

La lecture fonctionnelle

La logique fonctionnelle est mobilisée dans le discours de tous les auxiliaires, avec un degré plus ou moins important selon les personnes. L'exemple suivant illustre particulièrement bien ce type de lecture. Une auxiliaire (afs10b) intervient auprès d'une dame de 96 ans vivant dans une résidence privée. Elle la décrit d'emblée comme une personne « autonome » mais « très, très fragile et à risque », auprès de qui il n'est pas facile d'intervenir. Par exemple, le vendredi précédant l'entretien, elle a fait un faux mouvement et s'est fracturée un bras. Souffrant d'ostéoporose, ses os sont fragiles et se fracturent facilement. Lorsque l'auxiliaire l'a vue dans cet état, elle lui a proposée d'aller à l'hôpital, mais elle a refusé : « Non, elle ne veut même pas aller à l'hôpital, même si elle est malade, parce qu'elle a peur de perdre le logement là, elle veut rester là. » Le problème principal de cette personne est qu'elle veut toujours « tout » faire mais que son logement n'est pas adapté à sa condition de santé et qu'elle n'est plus en mesure d'accomplir plusieurs gestes sans se mettre à risque. Son logement est trop « encombré » pour elle et

lorsque l'intervieweur lui demande ce qui pourrait améliorer son bien-être, l'auxiliaire n'hésite pas à répondre qu'il faudrait

débarrasser son logement, c'est encombré. Elle a... son logement est plus petit que la première. Non seulement c'est petit, mais c'est encombré. Elle a des choses dont elle n'a pas besoin mais qui sont là. Ils aiment leurs affaires. Moi, si on me demande, c'est de débarrasser complètement, lui laisser assez d'espace pour marcher, parce qu'elle a une marchette. Il faudrait adapter son comptoir de cuisine, pour que les choses soient à son niveau. Elle n'est pas de grande taille.

Les auxiliaires la visitent sept jours sur sept pour lui offrir une aide pour les soins d'hygiène, le déjeuner et pour s'habiller. Mais elle ne veut pas d'aide : « À chaque fois qu'on veut faire quelque chose pour elle, elle dit: 'non je suis capable'. Il faut qu'on lui ramène les idées. Par exemple, lui dire 'oui, on sait que vous êtes capable, mais on est là pour combler ce que vous ne pouvez pas faire'. » L'auxiliaire l'encourage donc plutôt à faire les choses qu'elle est encore en mesure de faire. Malgré cela, elles rient beaucoup ensemble et cette dame est très ouverte. Elle a travaillé par le passé dans une usine de cigarettes aux ressources humaines. Elle semble avoir de la famille, mais n'en parle jamais à l'auxiliaire. Elle lui parle plutôt d'un homme qui vient la visiter de temps à autre et d'une amie de longue date. Aujourd'hui, lorsqu'elle en a envie, elle n'hésite pas à appeler un taxi pour sortir à l'extérieur : « Quand elle a envie de sortir, elle appelle un taxi, elle sort. Elle est fragile mais elle veut le faire. »

Les auxiliaires légitiment leur présence et leurs soins auprès des personnes d'abord à partir des pertes physiques et/ou cognitives qui les caractérisent et qui accroissent leur dépendance à autrui pour répondre à leurs besoins et réaliser des activités quotidiennes. Ces personnes sont incapables de « faire seul » ou sans équipements spécialisés et la possibilité pour elles de demeurer dans leur domicile repose en partie sur les services des auxiliaires. Elles sont décrites à partir de diagnostics médicaux (arrêt cardio-vasculaire; cancer; diabète; ostéoporose; maladie pulmonaire chronique) ou d'observations durant l'intervention, comme de la paranoïa, de la confusion ou des pertes de mémoire. Chez les auxiliaires qui mobilisent particulièrement cette lecture, on remarque que peu de place est accordée à la parole des aînés dans les entretiens, s'agissant plus souvent d'un regard extérieur

porté sur la situation des personnes, comme l'illustre l'exemple ci-dessus. Agir au niveau de la fonctionnalité de cette dame dans son domicile est perçu comme un moyen pour répondre à sa volonté de demeurer chez elle et de ne pas être hébergée. Cet exemple reflète deux logiques d'action pour favoriser l'autonomie des personnes, caractéristiques de cette lecture et centrales dans le métier d'auxiliaire, soit combler les manques et réduire les risques.

L'incapacité de « faire par soi-même »

Les auxiliaires ont souvent une connaissance des personnes sur le long terme, qui est le fruit, dans certains cas, de plusieurs années passées auprès d'elles. Cela leur permet de situer l'évolution de leur état physique et cognitif dans une histoire d'intervention auprès d'elles. Pour décrire l'autonomie fonctionnelle des personnes, les auxiliaires s'appuient surtout sur les interactions avec les personnes, les discussions avec leur infirmière, leurs observations durant l'intervention, ou décrivent simplement leur autonomie en fonction des services dispensés, n'ayant souvent pas connaissance du dossier socio-médical des personnes pour caractériser leur état. Ils soulignent souvent leur connaissance de la personne dans ses activités quotidiennes, sans grilles d'évaluation, par rapport au regard extérieur d'autres professionnels, comme des ergothérapeutes ou des travailleurs sociaux.

Chez les personnes ayant subi un arrêt cardio-vasculaire (ACV)¹⁵, le lien entre leur paralysie et les soins reçus est direct; elles sont le plus souvent dans l'incapacité de s'habiller seules, de se laver, de se lever de leur lit et nécessitent parfois une assistance sept jours sur sept de la part des auxiliaires, à moins qu'elles ne bénéficient de l'aide d'un proche. Chez ces personnes, on parle le plus souvent de l'arrêt cardio-vasculaire comme d'un événement majeur, « bouleversant », qui amène une « nouvelle vie » et oblige plusieurs adaptations/compromis. « Être réduit à une chaise roulante » du jour au lendemain, être limité dans ses sorties alors qu'on était habitué de « profiter de la vie », avoir la « volonté de faire » mais plus les capacités physiques, devoir accepter l'aide d'autrui alors qu'on était habitué de « faire soi-même », est décrit comme étant difficilement vécu par ces personnes, le changement au niveau des capacités physiques ayant été radical. Chez les personnes qui ont un

¹⁵ Sept personnes sont caractérisées comme ayant vécu un ACV, il y a plus ou moins longtemps.

diagnostic de cancer, de diabète ou de maladie pulmonaire chronique¹⁶, les auxiliaires parlent plutôt d'une dégradation plus ou moins rapide des capacités physiques qui nécessite le recours aux services à domicile, bien que les services ne soient pas dans ces cas, strictement liés à ce problème de santé. En parlant d'une dame de 82 ans vivant sur une machine à oxygène 24h sur 24 et qui souffrirait d'agoraphobie, une auxiliaire (afs5a) s'étonne de la stabilité de son état, alors que les personnes qui en sont là sont généralement dans le dernier sprint de leur vie.

Moi, j'y vais deux jours par semaine. Il y a une autre auxiliaire qui y va un autre soir, puis elle a aussi une auxiliaire qui va pour sa lessive, une demi-journée. Ils font sa lessive, l'entretien et des commissions. Parce qu'évidemment, elle ne peut pas aller faire d'épicerie. Elle, une semaine, elle va faire la lessive et des commissions, l'autre semaine, elle va faire l'entretien et des commissions. Donc en réalité, ça répond à tous ses besoins. Elle a lessive, entretien, commissions, ses repas, vider sa chaise d'aisance.

Étant donné son état, cette dame reçoit plusieurs services, « ce qui répond à tous ses besoins », en plus de recevoir régulièrement la visite de son inhalothérapeute, son infirmière, sa travailleuse sociale, sa nutritionniste et son médecin. Les problèmes de diabète s'accompagnent dans les exemples rapportés d'une réduction graduelle de la vision et de l'audition, ce qui amène par exemple, la nécessité chez une dame d'un appareil auditif, face auquel elle se sent « inquiète » (afs10a). Ces personnes ont souvent besoin d'aide pour prendre leur glycémie ou des médicaments.

Les capacités physiques et cognitives des personnes sont également évaluées en référence à des observations concrètes faites lors des visites à domicile, surtout en ce qui a trait aux pertes cognitives et aux problèmes de santé mentale, identifiées chez neuf personnes. Les auxiliaires sont alors à l'affût de divers indices, à partir desquels ils tirent leurs propres conclusions. Dans trois cas, à travers les échanges, des problèmes de paranoïa sont suspectés. Chez un autre homme (afs6a), un auxiliaire observe qu'il oublie la signification de certains mots, a des pertes de mémoire, est replié sur lui-même et souffre de démence :

Il y a des problèmes cognitifs parce que c'est un homme qui a besoin, il n'a pas de mémoire, pas juste pas de mémoire, mais il n'est pas capable de... problème de, possiblement de démence, dans le sens

¹⁶ Deux personnes souffrent d'un cancer, trois font du diabète et une personne a une maladie pulmonaire chronique (MPOC).

qu'il n'est pas capable de vaquer à ses occupations quotidiennes. Que ce soit... il va se faire quelque chose à manger, il fait des fois cuire quelque chose, mais il ne se lavera pas par lui-même, ou ces choses-là, il faut lui rappeler. Il faut lui dire quoi faire pour ces activités de vie quotidienne.

Chez sept personnes, les auxiliaires notent des pertes de mémoire et de la confusion durant les interactions et les échanges, pertes desquelles les personnes sont souvent conscientes et qui les rendent, en général, anxieuses, nerveuses et insécures :

mais quand elle était hospitalisée, il y a eu des petites atteintes au cerveau ; on dirait qu'elle a des périodes où c'est plus prononcé. La concentration, c'est moins là. On dirait qu'elle commence une déprime... parce que là, je la sentais fébrile : « avez-vous préparé vos papiers pour vos impôts ? » Elle dit « non » puis des fois, elle part dans ses choses, puis dans ce temps, elle croyait qu'elle avait perdu son appareil. On a pris une demi heure à le trouver, alors maintenant, je sais où le chercher... ce n'est jamais bien loin, mais faut le savoir. Ses lunettes... (afs4c)

Ces problèmes particuliers ne sont pas toujours directement liés à la nécessité de recevoir des soins, mais toujours évoqués en lien avec l'importance d'une vigilance durant les soins et d'une présence « rassurante », par exemple donner des trucs pour ne pas égarer ses biens. Ainsi, à partir de leur observation des personnes dans leur vie quotidienne et des interactions régulières avec ces dernières, les auxiliaires développent aussi leurs propres critères pour évaluer leur autonomie fonctionnelle, qui ne sont pas issus d'une grille d'évaluation avec des questions « préétablies », mais d'un « contact très de terrain », comme l'évoque l'afs6. Finalement, les personnes sont aussi souvent décrites en fonction des soins et services prodigués et des équipements nécessaires, comme dans le cas de cette dame de 89 ans (afs4c) qui bénéficie de services sept jours sur sept :

Je vais lui faire une hygiène partielle, son déjeuner. Quand elle est capable, elle se fait à déjeuner et quand elle se lève... elle a de la difficulté à fonctionner le matin. Madame, ses humeurs sont beaucoup changeantes... elle a une marchette... un déambulateur sur roulette. Un banc de transfert dans sa salle de bain. Elle a un bain qui est surélevé et aussi, sur la toilette, elle a des barres. Elle a un fauteuil auto-soulevant parce que des fois, elle n'arrivait pas à se lever toute seule... c'est un fauteuil comme un gros... il est électrique. Puis il se lève pour lui permettre de venir comme debout.

Si le réseau social et familial des personnes fait l'objet d'une attention de la part des auxiliaires, celui-ci est rarement évoqué pour justifier les soins, à l'exception de deux personnes où les soins visent par exemple, à donner un répit à la femme d'un homme. Cela est étonnant, d'autant plus que la majorité des personnes dans les entretiens vivent seules et semblent vivre une situation d'isolement.

La lecture fonctionnelle se décline ici dans une logique d'action qui vise à pallier à « l'incapacité de faire par soi-même », soit par un soutien technique à domicile (marchette, équipements, barres d'appui, fauteuil roulant), qui permet de ne pas toujours dépendre d'autrui pour répondre à ses besoins de base, soit, lorsque cela est insuffisant, par une prise en charge de la part d'un proche-aidant ou d'intervenants du CSSS. Retrouver ou perdre de l'autonomie se rapporte d'abord à l'indépendance dans la réalisation d'activités « domestiques » ou de la « vie quotidienne » : se laver, se nourrir, s'habiller, faire sa lessive; un ensemble d'activités définies par les services qui se rattachent à la fonctionnalité dans un domicile. Par rapport aux soins qu'ils dispensent, les auxiliaires parlent davantage de « soutien » à domicile, en ce sens qu'il s'agit d'accompagner la personne dans ce qu'elle peut encore faire plutôt que de faire à sa place et d'avoir une compréhension et une aide plus globale, qui outrepassse la simple dimension fonctionnelle. Toutefois, divers éléments contextuels et structurels contraignent parfois les auxiliaires à limiter leur action à une logique fonctionnelle de « maintien ».

Par rapport aux éléments contextuels, on constate dans divers cas que les conditions de vie des personnes aidées et leur trajectoire, mais également les conditions d'intervention et la trajectoire de l'auxiliaire ont un impact à cet égard. Une auxiliaire témoigne par exemple de sa difficulté d'intervenir auprès d'une dame chinoise pour laquelle les problèmes de diabète se combinent à un début d'Alzheimer et des pertes d'équilibre (afs4b). Elle parle alors d'une intervention de « maintien », la personne n'étant plus en mesure selon elle de vivre dans son domicile : intervention quatre fois par jour qui se décline par le contrôle de la glycémie, prise de médicaments, surveillance de l'alimentation et du sommeil, soins d'hygiène. L'impossibilité de communiquer verbalement avec cette dame, qui ne parle que le mandarin, combinée à une famille dite « fantôme », des conditions de vie précaires et un grand isolement « contraint » l'auxiliaire à réduire son intervention auprès d'elle à

sa dimension fonctionnelle, bien malgré sa volonté de l'aider plus globalement. Autour de cette personne, l'auxiliaire observe un certain renvoi de responsabilités; parfois, elle appelle l'infirmier pour l'informer qu'il n'y a pas de nourriture dans le frigo et qu'il fait froid dans l'appartement. L'infirmier répond que c'est sa famille qui doit s'occuper de cela. Mais la famille est présente... comme un fantôme.

Fait que là, nous, on la maintient, nous, en y allant mais... on y va quatre fois par jour: le matin, le midi, le souper puis le coucher. Qu'elle ait ses médicaments quatre fois par jour... Qu'elle mange bien, puis s'assurer qu'elle soit couchée.

Dans ce cas, l'auxiliaire fait une lecture davantage sociale de la situation de la personne mais son action doit quand même se réduire au registre fonctionnel étant donné le contexte d'intervention (difficultés de communication, renvoi de responsabilité autour de la personne, isolement, etc.). Dans un autre cas (afs7), l'auxiliaire remet plutôt en question sa propre trajectoire de vie pour expliquer son rapport instrumental aux aînés et pourquoi il se limite « à faire sa job ». Suite à une perte d'emploi, il a été « obligé » de suivre un cours pour devenir auxiliaire. Il n'a pas choisi ce métier et y a été « parachuté », sans intérêt pour les « personnes âgées ».

Par rapport aux éléments d'ordre structurel, des auxiliaires constatent qu'ils sont confrontés à une population de plus en plus « hypothéquée » sur le plan de la santé, avec la fermeture des lits dans les CHSLD, ce qui augmente les services à domicile nécessaires et l'implication des proches-aidants.

Bien là, c'est sûr parce que le gouvernement se désengage là-dessus. De plus en plus, dans les hôpitaux, dans les centres hospitaliers, avec les coupures de lits, ça va être les cas extrêmes qui vont être là; les cas les plus hypothéqués, les Alzheimer, Parkinson. Le reste va se retrouver dans des centres privés que là, la famille, il va falloir qu'elle s'en occupe, parce qu'ils vont être laissés plus à eux-mêmes. (...) Et les autres à domicile vont être encore plus hypothéqués qu'en ce moment, fait qu'ils vont avoir encore bien plus de services à domicile. Mais aussi, les aidants naturels, je pense qu'ils vont vouloir encore plus garder leurs parents quand ils vont voir le système qui ne semble pas parti pour s'améliorer. (afs6)

Ce même auxiliaire remarque que si les situations sont plus lourdes et complexes, les personnes doivent faire face à de longs délais d'attente pour recevoir

les services dont elles auraient besoin, à l'exception de celles qui ont les moyens pour payer leurs propres équipements : « Bien c'est toute, c'est large là, c'est toute un système social qui fait que l'argent est pas encore investie assez et c'est pas dans le fond des valeurs sociales en santé, c'est peut-être pas encore la priorité vraiment là. » Si la population s'est transformée, les services pour répondre à leurs besoins ont également évolué dans le temps, avec entre autres, plus d'attention portée aux activités de la vie quotidienne, les activités de la vie domestique étant dorénavant davantage relégués à des organismes communautaires :

Il y a ce qu'on appelle les AVD puis les AVQ. Les AVD c'est les activités de la vie domestique, les AVQ c'est les activités de la vie quotidienne. Ce qu'on a délaissé, ce sont les AVD, dont fait partie entretien, lessive, commissions, bloc-repas, etcetera. On délaissé beaucoup ça. Par contre, il y a des organismes qui ont été créés pour répondre à ces besoins là, des organismes à but non lucratif et tout donc c'est quand même pas si pire. Nous, plus le temps passe, plus on se consacre sur les AVQ. Directement les services liés à la personne. Parce que de plus en plus les moyens sont là, de plus en plus les personnes peuvent rester longtemps, même avec des états de santé qui se détériorent de plus en plus, les moyens pour qu'ils puissent rester à domicile tout de même augmentent. Recule il y a vingt ans, il y avait plus d'AVD que d'AVQ. D'ailleurs, je te dirais que notre métier a commencé par les AVD, puis que les AVQ ont suivi et ça s'est développé au fil des années. (afs5)

Les auxiliaires sont de plus en plus formés pour réaliser des actes délégués, auparavant assumés par les infirmières. Ils reçoivent des formations pour comprendre, par exemple, les problèmes cognitifs et visuels ce qu'ils apprécient et contribue à valoriser leur métier. Toutefois, d'un autre côté, ils déplorent qu'on dévalorise tout un volet de leur métier, davantage relationnel, en limitant le temps d'intervention auprès des personnes et en déléguant plusieurs services qui étaient plus favorables au développement de liens avec les personnes, comme les repas, la lessive, les commissions et les sorties.

« *À risque* »

Une seconde logique d'action à laquelle renvoie la lecture fonctionnelle dans le discours des auxiliaires est la réduction des risques. Le terme « autonomie » est d'ailleurs souvent utilisé pour décrire une personne lorsque ses comportements ou

son environnement ne la mettent pas à risque, particulièrement chez celles qui ont des problèmes d'équilibre et chutent dans leur logement, ce qui est le cas de huit personnes. La survenance d'une chute justifie chez trois personnes plus spécifiquement la nécessité de recevoir des services à domicile, d'intensifier les services et la « surveillance » ou d'avoir un équipement spécialisé, comme une marchette. La sécurité d'une personne peut devenir un motif d'hébergement, comme dans le cas de cette dame (afs8c) pour qui les chutes se combinent à des pertes cognitives : « Puis hier elle est tombé. Elle est tombée dans la nuit en bas de son lit. Donc c'est ça... on voit beaucoup qu'elle perd ses capacités. » Cette observation lui laisse penser que l'hébergement serait une option à envisager pour cette dame, parce que « ça commence à être dangereux point de vue sécurité ». Le thème du risque et de la sécurité est particulièrement intéressant en lien avec l'autonomie, puisque plusieurs actions sont posées à l'encontre de ce qui était initialement défendu par la personne, au nom de sa sécurité. Ce discours du « risque » se pose à deux niveaux, soit celui des comportements et celui de l'espace fonctionnel, mais il est également critiqué au nom d'une « responsabilité partagée des risques ».

Un auxiliaire (afs3b) intervient auprès d'un homme de quatre-vingt quelques années depuis trois ans. Ce dernier est hémiplegique et décrit comme une personne qui « n'avoue pas ses incapacités ». Par exemple, l'hiver, pour justifier le fait qu'il ne sorte pas dehors, il dit « ah, l'hiver, j'haïs ça l'hiver », plutôt que de reconnaître que c'est parce que mettre des bottes et un manteau représente beaucoup d'efforts pour lui, étant donné sa paralysie. Comme il ne veut pas reconnaître ses incapacités, il fait beaucoup de gestes risqués pour lui, par exemple monter sur une chaise pour changer une ampoule :

Mais, tu lui dis : « ça n'a pas de bon sens. » « Mais j'aurais été capable. » Mais, tu sais, tu fais peur en disant « Je vous dis, si vous montez sur une chaise, vous allez probablement tomber. Vous n'êtes pas assez solide. Il y a de gros risques. Rendu à votre âge, tomber, fracture de hanches, ça ne pardonne pas. » Fait qu'il faut lui faire peur... sur certains points, il faut lui faire peur. C'est ça qui a fonctionné. Puis c'est ça qui a fonctionné aussi au centre de jour. Comme me disait la travailleuse sociale, « il y a bien des affaires que c'est parce que tu lui as fait peur qu'il fonctionne maintenant, qu'il est fonctionnel ».

Plus loin, l'auxiliaire tient à souligner que « ce n'est peut-être pas la méthode idéale de faire... mais avec lui, c'est un peu... bon je ne ferais pas ça à la première rencontre, mais quand on finit par connaître un peu la personne, on sait que ça ne lui fera pas d'angoisses puis des cauchemars. Ça va juste créer une action positive de sa part. » Cet exemple nous montre un homme qui défend son indépendance et qui a une compréhension de ses capacités différente de celle de l'auxiliaire mais qui perd peu à peu une prise et un contrôle sur son logement. Agir pour son bien-être consiste dans ce cas à changer le comportement de l'homme, à l'amener à reconnaître ses limites et le risque que représentent certains gestes. Cet accent mis sur le risque de certains comportements se trouve également chez d'autres auxiliaires, comme l'afs10c qui soutient qu'un des éléments qui nuit au bien-être d'une personne est le fait qu'elle porte encore des talons hauts alors qu'elle est à risque de chute : « elle aime les talons, elle porte des talons hauts comme ça. Je lui dis est-ce qu'elle ne peut pas changer; elle dit qu'elle ne peut pas marcher si elle ne porte pas ça. Et ça, c'est à risque, parce qu'elle risque de tomber sur les meubles, tout ça mais oui; voilà une des rares personnes âgées que je ne vois pas de pantoufles chez elle, elle n'en a pas ! »

Dans d'autres cas, comme celui rapporté au début de cette section (afs10b), c'est plutôt l'environnement qui n'est pas adapté à la condition de la personne et la met à risque de chute ou de blessures. Ce qui contribuerait le plus au bien-être de la personne serait de transformer l'espace afin qu'elle puisse encore demeurer chez elle de manière sécuritaire. Cependant, l'attachement des aînés à leurs biens matériels se heurte dans plusieurs cas à cette nécessité d'adapter l'espace. Cette transformation de l'espace vise aussi parfois une réduction des risques liés à l'intervention, par exemple des blessures qui pourraient survenir à cause du manque d'espace pour effectuer un transfert.

Si les auxiliaires questionnent l'environnement et les comportements à risque des individus, ils remarquent que certaines pratiques liées aux services sociaux et de santé peuvent engendrer des risques et de l'insécurité chez les personnes aidées, notamment la sous-traitance de services aux agences privées et les délais d'attente pour recevoir de l'équipement spécialisé. Dans un premier cas, un auxiliaire (afs7a) parle de la situation d'un homme, en attente d'un nouvel équipement pour son bain et pour lequel les délais sont très longs. L'homme reçoit quand même des services pour

ses soins d'hygiène, mais cela représente un risque de blessures, autant pour l'auxiliaire que pour l'homme : « C'était risqué ? Oui. Mais monsieur assumait les risques puis moi j'assumais le risque. Dans le sens que c'était d'avoir une main sur le mur au lieu d'avoir une barre à pogner comme il faut. » Trois autres auxiliaires font part de l'insécurité que vivent des personnes à l'égard des auxiliaires de l'agence privée parfois à cause de leur attitude, d'un manque de compétence pour utiliser le matériel technique ou d'une méconnaissance de la réalité des personnes (à cause de la rotation rapide des auxiliaires) : « Puis bon, une toile, elle peut être différente pour chaque personne, fait que si eux n'ont pas eu la formation, bien je comprends que... mais c'est que ça cause de l'insécurité à la personne de se faire lever dans les airs par une toiles, puis d'être sûr de ne pas l'échapper, ce n'est comme pas évident. » (afs2b)

D'un autre côté, des auxiliaires questionnent ce discours du « risque zéro », qui limite leur marge de manœuvre auprès des aînés et est souvent éloigné de leur réalité quotidienne. L'auxiliaire (afs3b) avait l'habitude de prendre du temps pendant son intervention à domicile pour marcher avec un homme jusqu'à sa boîte à courrier : « il était content de sa marche, parce qu'il était capable de le faire ou qu'il arrivait au bout du passage et qu'il n'était pas essoufflé. Parce que des fois, quand il était essoufflé, on faisait suivre le fauteuil roulant et il s'asseyait, tu sais, s'il était moins capable. Ça lui faisait faire un certain exercice, autre que le centre de jour. » Or, son ergothérapeute du centre de jour qu'il fréquente a demandé à ce qu'il soit réévalué au niveau de sa capacité à marcher, croyant que cela était rendu trop « risqué » pour lui : « Mais il n'a pas voulu avoir l'évaluation avec l'ergo. Même si moi je disais que je le faisais de façon sécuritaire, ce n'était pas assez. Il fallait qu'il y ait une évaluation ergo. » La responsabilité de cette activité et des risques était partagée entre l'auxiliaire et l'homme. Plus loin dans l'entretien, l'auxiliaire revient avec une critique du « risque zéro » et rappelle l'importance de faire confiance aux auxiliaires et d'un travail d'équipe avec les ergothérapeutes et la clientèle. Après dix-neuf ans dans l'équipe de soutien à domicile, il observe que :

Ce qui est triste, c'est qu'on a accentué sur le côté physique, le côté sécuritaire. On a mis beaucoup, beaucoup, beaucoup d'accent sur le côté sécuritaire. (...) Et c'est sûr qu'il y a tout un problème de bureaucratie maintenant qui est très long. L'évaluation ergo, c'est viser le risque zéro, donc une plus grande sécurité possible. Mais à domicile, on sait très bien que c'est difficile d'avoir une sécurité maximum. Puis

je pense qu'il y a une responsabilité des gens, de dire bien « il y a un risque, est-ce que vous êtes prêt à accepter tel risque ? » Donc je pense qu'il faudrait comme ouvrir sur ce côté-là, que les gens ont une responsabilité à domicile, les personnes âgées. Donc, je pense qu'il faudrait travailler avec eux autres, puis je pense que c'est ça qu'il faudrait continuer à faire. C'est que avant ça, j'avais la sensation que je travaillais en équipe, autant avec les intervenants, autant avec la clientèle. (...) On avait beaucoup moins de ressources aussi des fois. Tu sais, les ergo, dans ce temps-là, on avait 1.4 ergo pour tout le CLSC. Elle était plus conseillère qu'intervenante sur les lieux. Il fallait plus lui demander conseil que... des fois, elle ne visitait même pas le client parce qu'elle en avait trop à voir. Mais que elle servait plus de conseillère et il fallait qu'elle ait confiance aux intervenants, puis on travaillait comme ça. Je ne dis pas qu'il faudrait revenir à ça, mais je dis qu'il y aurait peut-être place à l'amélioration. On a passé d'un extrême à l'autre. Il faudrait peut-être trouver un juste milieu.

L'auxiliaire soutient ici que la logique du « risque zéro » est difficile à appliquer dans la réalité des situations quotidiennes, qui sont beaucoup plus complexes. Le discours fonctionnel de l'institution se heurte à sa pratique relationnelle. Il défend ainsi un partage de la responsabilité des risques. Cette pratique relationnelle est décrite avec finesse par les auxiliaires, tel que le suggère la proche section.

La lecture relationnelle

Dans les entretiens, les auxiliaires accordent beaucoup d'importance à la relation qui se tisse avec les personnes. Le témoignage qu'ils livrent à propos des aînés se fonde sur cette relation établie par le biais des soins apportés. Deux personnes associent d'ailleurs le terme « social » dans « auxiliaire familial et social » à cette dimension de leur métier et le défendent. L'exemple suivant (afs6b) illustre particulièrement ce discours qui s'articule autour de la relation établie avec la personne. L'auxiliaire raconte : « Je vais te parler de madame... c'est une madame, je vais là juste une fois par semaine pour sa médication. C'est une madame qui a 94 ans. Elle reste dans cette maison là, et nous, on monte dans cette maison là. Elle a vécu là avec sa mère, son père; elle a vue sa mère mourir dans telle chambre en haut. » Elle vit avec ce qu'elle a toujours vécu, dans son environnement, avec ses « pour » et ses « contres ». L'auxiliaire la caractérise comme une femme « très allumée intellectuellement », ouverte d'esprit, croyante, pas très expressive mais qui aime beaucoup discuter. Elle a toujours mené sa barque par elle-même, n'ayant

jamais été mariée ni eu d'enfants, mais a besoin d'aide depuis qu'elle est tombée. Cette dame lui parle souvent de sa relation avec sa nièce, qui a fait installer une barrière d'enfants pour ne pas qu'elle monte au deuxième étage de sa maison :

Parce que c'est sa nièce qui s'en occupe, bien qui s'occupe de ses affaires. Ça, elle va trouver... elle a été un peu réticente à ça. C'est une femme qui a toujours mené sa barque par elle-même. Elle a déjà tombé. C'est plus pour ça qu'elle a besoin d'aide, ces choses là. (...) Ils ont installé une petite barrière d'enfant, parce qu'elle disait aujourd'hui : « je ne monte pas, je ne monte pas ». Ils ont mis ça quand même pour lui rappeler, mais pourtant ça mémoire est quand même bonne.

Elle la trouve contrôlante et protectrice et souhaiterait être traitée davantage d'égal à égal avec elle : « Quand je lui ai dit l'autre fois, que 'j'ai l'impression que je parle avec vous vraiment d'égal à égal. Je trouve ça bien, ça fait vraiment une grosse différence.' Elle était contente, elle a dit 'j'aimerais ça qu'avec ma nièce ce soit comme ça aussi'. » Lorsque l'auxiliaire la visite pour sa médication, il prend vingt minutes avec elle alors que l'intervention devrait en prendre cinq. Ensemble, ils parlent de toutes sortes de choses : « Mais si je parle des émissions que j'ai vues, sur l'histoire, sur les animaux, sur la politique, on parle de toutes sortes d'affaires. Elle est très très allumée; c'est une femme qui a une ouverture d'esprit. Ça me fait plus du bien je pense d'y aller qu'à elle (*rire*). Je vois qu'elle aime beaucoup, elle apprécie ma présence beaucoup. » Selon l'auxiliaire, l'approche et l'attitude à l'égard des personnes peut avoir un impact important sur leurs conditions de vie et leur bien-être. Il remarque que souvent, on fait de l'âgisme avec les personnes âgées (« petites madames ») et on oublie que ce sont des personnes à part entière. Pour lui, traiter les personnes d'égal à égal est la base des services à domicile. Par exemple, avec cette dame, il lui prépare sa médication, mais la laisse toujours libre de la prendre quand elle le souhaite. Une préoccupation qu'il a à l'égard de son bien-être est l'isolement qu'elle vit :

Elle va juste dire, « c'est plate d'être toute seule, ça vient plate à la longue, c'est plate », mais, elle a 94 ans. Je la verrais... c'est comme, le peu que je connais d'elle, je ne lui dirais pas, je ne la pousserais pas à lui dire « on pourrait vous amener au centre de jour » ou ces choses-là ou lui proposer ça. Ça ne me tente pas d'embarquer là-dedans avec ça, parce que ça fait longtemps qu'on lui donne des services. Parce qu'il y a du monde, ça fait longtemps qu'il lui ont parlé de ça, probablement.

Ce qui semble la stimuler, c'est d'avoir des gens de l'extérieur qui gravitent autour d'elle, qui font attention à leur attitude, mais qui ne sont pas juste des « soignants ». C'est dans cette lecture que les aînés apparaissent le plus dans les entretiens comme des sujets qui parlent, qui prennent position, défendent certains acquis, comme le montre l'exemple précédant. Plusieurs échanges avec les personnes sont relatés. L'autonomie se construit ici au travers de la relation, dans la possibilité de connaître l'autre tel qu'il se présente plutôt que de le connaître à partir d'une grille de questions qui peut enlever la liberté de se raconter et de construire le propre récit de sa réalité. Elle se construit également dans la possibilité pour les personnes aidées de contribuer à la définition des balises de l'intervention et d'avoir un impact sur la qualité des services qui leur sont dispensés. Avec chaque personne, cet espace relationnel est différent et à renégocier. Le temps, une présence non-intrusive, le fait que la relation se développe dans un espace où la personne se sente bien apparaissent comme des facteurs clé en ce sens.

Entre distance et proximité

L'enjeu de la connaissance des personnes est abordé dans plusieurs entretiens. On veut connaître l'autre par simple intérêt, pour améliorer les interventions qui lui sont destinées, ou c'est l'autre qui nous plonge dans son univers pour briser sa solitude. D'autres intervenants préfèrent éviter les discussions avec leurs « clients ». Les auxiliaires oscillent toujours entre la distance et la proximité, l'intimité et le professionnalisme. Ils courent le risque d'être trop intrusifs dans la vie de la personne, d'aller trop vite, ce qui peut nuire à la relation de confiance (par exemple, poser trop de questions sur le passé). À travers la connaissance de l'autre se posent donc les questions de la liberté et des limites de la parole des aînés et des dimensions de la vie de la personne qu'on veut connaître et discuter.

Ces questions sont particulièrement développées par un auxiliaire (afs6a) en rapport à son intervention auprès d'un homme d'une soixantaine d'années avec des pertes cognitives importantes; il oublie la signification de certains mots, est plutôt replié sur lui-même, souffre de démence et est incapable de vaquer à ses occupations quotidiennes : « Il faut lui dire quoi faire. » L'homme vit dans des conditions jugées

insalubres de logement, en HLM, mais l'auxiliaire attend un peu pour parler de ces problèmes à l'intervenant pivot du CSSS. Il préfère mieux connaître la personne, pour ne pas sauter trop vite aux conclusions et proposer une intervention qui ne serait pas tout à fait appropriée pour lui. Il insiste sur l'importance de ne pas forcer la parole et de laisser le lien de confiance se tisser avant d'aborder la vie privée de la personne :

Ça se fait au fil du temps, il n'y a rien qui presse pour pousser à savoir des choses sur la vie privées de quelqu'un ou ces choses-là. C'est sûr que c'est utile, mais c'est pour ça... qu'est-ce qui fait qu'on approfondit ou qu'on connaît quelqu'un, c'est une chimie aussi, c'est de laisser la relation se développer entre deux personnes (...) Je pense aussi que le fait d'avoir une maladie cognitive aussi, la personne peut se replier sur soi. Moi, j'ai tout le temps... je fais attention à ça parce que des fois ça peut créer de l'anxiété à la personne. (...) Souvent ce qui fait que tu peux entrer en contact puis approfondir avec certaines personnes, c'est dans les choses du quotidien. On va parler et puis là le passé de la personne va... il y a une confiance qui s'installe et là, éventuellement, elle va parler de son passé.

L'auxiliaire met ici en évidence l'importance de la connaissance des personnes pour améliorer l'intervention, mais aussi le fait qu'une parole forcée ou trop intrusive peut créer un certain mal-être chez la personne et briser le lien de confiance avec l'intervenant; surtout en ce qui a trait aux personnes avec des problèmes cognitifs. On voit par ailleurs dans d'autres exemples que certaines personnes se « dévoilent » très rapidement aux auxiliaires et s'ouvrent sur leur passé sans même que l'auxiliaire n'ait à « susciter » la parole. L'enjeu est alors plutôt de réussir à maintenir une certaine distance avec celles-ci, de baliser la relation, qui est avant tout une relation dite « professionnelle », afin d'éviter un trop grand attachement des personnes.

Aider sans nuire

Dans le quotidien de l'intervention se posent plusieurs situations où des sphères décisionnelles se dessinent entre l'auxiliaire et la personne aidée. Apparaissent alors des personnes qui refusent certains services, des auxiliaires qui font leur possible pour faire les choses comme la personne le souhaite, des personnes qui défendent ce qu'elles peuvent encore faire, mais également des situations où le choix de la personne par rapport aux services est contraint par la menace de l'hébergement.

Les thèmes du rituel et la routine sont souvent évoqués par les auxiliaires en lien avec l'importance de « faire les choses » comme la personne le souhaite ou comme elle le faisait avant de perdre certaines capacités, et avec l'importance de bien connaître les personnes. L'intervention se faisant à domicile, il ne faut pas bousculer la routine des personnes, d'autant plus que les « personnes âgées » seraient plus susceptibles d'être lésées par un changement à ce niveau, selon quelques auxiliaires. C'est donc là où est tangible un premier espace de négociation entre l'auxiliaire et la personne, dans une attention portée aux détails, aux petits gestes, comme le simple fait de préparer un thé à une dame : « Puis même des fois, elle aime manger, quand elle n'a pas trop faim, des sandwichs. On fait un simple sandwich. En autant qu'elle ait son petit thé, ça c'est important pour elle. C'est comme un rituel. Elle aime boire quelque chose de chaud. Ça lui tient à cœur. » (afs2b) Le « rituel » des soins est d'autant plus important lorsque des problèmes de communication se posent entre l'auxiliaire et la personne aidée, par exemple dans l'intervention auprès d'une dame chinoise. Après 10 ans d'intervention auprès d'elle, l'auxiliaire (afs9a) constate que :

Il y a comme un petit rituel qui s'est fait entre elle et moi; moi je sais ce qu'elle veut, puis elle, de savoir que c'est toujours moi, je vais toujours la même journée, à peu près toujours à la même heure. Je suis très régulière, fait que pour elle aussi c'est rassurant. (...) Puis le rituel est très important. Comme par exemple, si je lave les planchers, l'ordre doit être: la salle de bain, la chambre à coucher, le salon. Si je fais le salon dans un autre ordre, je sens que je la dérange. Parce qu'elle surveille tout, elle me surveille du début à la fin... alors moi, je suis habituée.

Au fil des années se tisse une relation à travers laquelle l'auxiliaire apprend à connaître la personne, ses habitudes, ses désirs, ce qui permet d'adapter les services à la personne. Cependant, parfois, cette volonté des personnes aidées que les soins soient apportés comme elles le veulent entre en tension avec les possibilités réelles des auxiliaires ou encore avec leur conception du métier. Le changement fréquent d'auxiliaires ou le recours à l'agence privée est évoqué comme le principal obstacle à cette possibilité de bien connaître la personne et ses habitudes, et plusieurs aînés témoignent aux auxiliaires leur malaise vis-à-vis d'intervenants qui ne les connaissent pas.

L'autonomie des personnes dans les soins est également abordée par rapport au choix qu'elles ont de recevoir ou non certains types de services. Des personnes

établissent clairement leurs limites avec les auxiliaires alors que pour d'autres, la limite est beaucoup plus floue, ce qui entraîne plusieurs ambiguïtés et tensions dans leur rapport aux auxiliaires, comme l'illustrent respectivement les exemples qui suivent. Une dame de 82 ans (afs5a) qui souffre d'une maladie pulmonaire chronique vit sur une machine à oxygène 24 heures sur 24. Elle reçoit des services de la part des auxiliaires pour sa lessive, ses commissions, son entretien ménager, ses repas et son hygiène, sans compter les suivis réalisés par une inhalothérapeute, une infirmière, une travailleuse sociale, une nutritionniste et son médecin. Elle a déjà reçu des services sept jours sur sept, mais a décidé de couper des services pour avoir deux « journées de congé » par semaine :

Elle pourrait même avoir plus de services mais elle, ce qu'elle a préservé d'autonomie, elle y tient. (...) Elle a déjà eu des services sept jours par semaine puis c'était trop. Elle a aussi l'inhalothérapeute de Maisonneuve-Rosemont qui y va, elle a une infirmière de là aussi. Ça fait que toute l'équipe de l'hôpital y va aussi. Puis à un moment donné, socialement, ça lui faisait trop de monde dans la même semaine. Donc elle a coupé sur des choses, sur des services.

Cette même auxiliaire parle d'une autre dame (afs5c) qui n'hésite pas à mettre les limites face aux intervenants ou à des proches et, s'il le faut, à mettre une personne « dehors » si elle se ne se sent pas respectée, ce qui n'est pas le cas de tout le monde : « Parce que des fois, il y a des gens qui ont des services et qui ont tellement la crainte de perdre leurs services, qui vont être prêts à endurer bien des choses qu'ils ne voudraient pas. Elle, quand il y a quelque chose qui ne va pas, tu le sais. » Effectivement, dans d'autres cas, les limites établies par les personnes sont plus floues, se traduisant en un malaise dans la relation avec l'auxiliaire. Par exemple, un homme de 74 ans (afs7c) qui a un problème d'alcoolisme n'a pas fait par lui-même la demande de recevoir des services de l'auxiliaire. Cette demande a probablement été faite par son infirmière et sa famille.

Ça a pris des mois à ce qu'on réussisse à installer un service. Parce que c'était pas la demande de monsieur: ça vient peut-être d'une infirmière ici (...) ce monsieur là, il disait toujours non, puis je n'insistais pas. Je raccrochais, je le rappelais quand même, mais ça restait... quand un jour, il m'a dit « sais-tu.. si tu m'appelais une fois par mois, probablement que j'accepterais ». Et je l'ai pris au mot, puis il a accepté. (...) Ça fait qu'on a installé le service une fois par mois, fait

qu'à partir de ce moment là, ça fait je te dirais 2, 3 ans là. Et il est fidèle à son rendez-vous. Je l'appelle le matin.

Cet homme a fini par accepter un « minimum » de services, pour ne « pas se faire écoeurer par personne », mais surtout à partir du moment où il a senti qu'il pouvait participer à la définition des balises et des normes entourant une intervention qui lui était imposée.

Finalement, chez certaines personnes, le choix de certains services ne se pose plus, sous la menace de l'hébergement et de perdre son logement : « Parce que ça peut aller au point où, 'madame, si vous n'enlevez pas ça, on ne peut pas se servir de tel équipement, on ne peut pas vous donner des services. Si vous n'avez pas de services, qu'est-ce qui se passe?' Puis là, elle va dire 'bien je ne veux pas aller en hébergement'. 'Mais vous n'avez pas le choix, si vous voulez rester ici, il faut adapter' » (afs5). On voit ici que la négociation des services peut se faire en présentant l'hébergement comme la conséquence éventuelle d'un refus d'adapter le logement, d'utiliser certains équipements ou de recevoir des services. Le choix se pose alors entre les services ou l'hébergement qui, la plupart du temps, est craint par les aînés.

En-dehors des soins et services apportés à la personne par l'auxiliaire, différentes propositions peuvent être faites à la personne ou son entourage pour améliorer sa situation et son bien-être, de manière plus ou moins directive. Les stratégies développées pour amener du changement dans la vie des personnes sont multiples, en fonction de leur état cognitif, de leur entourage et du rapport établi avec l'auxiliaire. L'enjeu est alors de proposer sans toutefois nuire à la relation établie avec la personne ou créer de l'anxiété chez la personne. Dans plusieurs cas, l'auxiliaire va proposer directement à la personne une idée pour répondre à l'une de ses demandes, sans trop insister, comme dans l'exemple de cet homme (afs3d) qui a un problème de mobilité, mais aimerait pouvoir sortir à l'extérieur de son logement :

Il a un déambulateur, donc il n'a pas de... je dirais même que ce matin je lui ai parlé, je lui ai dit « vous n'aimeriez pas ça avoir un quadriporteur », une affaire de même pour aller plus à l'extérieur ? » Parce qu'il me dit qu'il aimerait ça plus sortir. Il dit « non non non », il dit « moi, sortir, j'aimerais ça aller en auto, j'aimerais ça avoir quelqu'un en auto pour me promener un petit peu dans la ville, voir des choses. J'aimais bien aller dans les parcs, aller... Un quadriporteur,

je serais toujours alentour, j'irais toujours dans les mêmes endroits ». Fait que je suis sûr qu'il a raison, je ne vais pas insister.

Par rapport à l'hébergement, cette question se pose avec plus d'acuité, comme dans l'exemple de cette dame de 92 ans (afs8c) dont l'état de santé se dégrade rapidement. Elle vit dans son logement depuis environ 40 ans mais, selon l'auxiliaire, elle est de moins en moins en mesure d'y rester. Pour améliorer son bien-être, la meilleure solution d'après elle, serait l'hébergement, puisque ses problèmes cognitifs commencent à être « dangereux point de vue sécurité » :

Sûrement qu'elle aurait des activités. Il y aurait du monde qui l'entourerait. Elle pourrait jaser parce qu'elle aime parler. Il y aurait du monde pour l'écouter. **Vous lui avez dit ça vous?** Oui, mais elle n'écoute pas. Quand on vient pour parler de ça, elle change de sujet ou elle dit « non je veux pas de ça, vous me ferez pas m'en aller. » Elle veut pas, elle a comme un blocage. (...) Des fois on lui dit mais madame est très... on ne veut pas trop non plus lui faire des commentaires pour qu'elle nous ferme la porte. Parce que sinon, elle va être encore plus démunie mais il y a beaucoup de personnes qui se mettent en place pour essayer peut-être de lui trouver une place, de l'enlever de son logement.

L'auxiliaire marche sur un fil... oscillant entre, d'une part, l'importance de maintenir des services pour cette dame et du respect de sa volonté et, d'autre part, l'importance qu'elle franchisse le seuil de l'hébergement.

Une obstruction ou un refus de services peuvent ainsi être vus comme une revendication d'autonomie alors qu'on est de plus en plus dépendant d'un tiers pour réaliser des activités de la vie courante. La possibilité pour les personnes de participer à la définition des soins qui leur sont dispensés est toutefois limitée par différents éléments relevés par les auxiliaires, notamment : le recours aux agences privées (avec une haute vitesse de rotation des auxiliaires); le fait que le métier d'auxiliaire ne soit parfois pas choisi, mais l'aboutissement d'un parcours de précarisation (l'adaptation aux petits détails est vue comme superflue); la crainte de l'hébergement, qui est construit comme une menace en cas de refus de services ou d'adapter son logement; la crainte de perdre les services; l'isolement et le fait de n'avoir personne autour de soi quand on n'a plus l'énergie de se défendre seul; la gestion « technocratique », dans laquelle les auxiliaires ont de moins en moins de

marge de manœuvre; et la non-reconnaissance de la responsabilité des personnes âgées.

En-dehors des contours

Un dernier pan sous lequel se décline l'autonomie dans la relation met à nouveau en jeu à la fois l'autonomie de la personne aidée et celle de l'auxiliaire. Porter attention aux demandes des personnes, bien qu'elles n'entrent parfois pas dans les cadres formels de l'intervention à domicile, est une manière de respecter les personnes dans ce qu'elles sont, ce qui les habite et dans certains de leurs besoins. Il ne s'agit pas seulement pour les personnes de négocier le déroulement des services habituels, ou encore, de choisir ou refuser certains services, mais plutôt de faire valoir une demande qui se situe en-dehors des contours normalisés de l'intervention des auxiliaires. Ces « contours » ou balises varient selon les auxiliaires et la compréhension qu'en ont les personnes.

À plusieurs reprises dans les entretiens, les auxiliaires soulignent un épisode où ils ont pris de « leur » temps (pas sur leur temps de travail) pour poser un geste qui n'entre pas dans leur définition de tâches auprès d'une personne visitée. Ces gestes sont plus ou moins ponctuels et vont du simple fait de prendre un café ensemble après l'intervention pour jaser un peu, au fait faire de petite commissions, en passant par le ramassage des feuilles sur la galerie d'une dame :

Puis moi je me souviens par le passé, quand j'y avais été, parce qu'elle avait de la difficulté dans ses capacités, j'y allais pour des services mais j'avais quand même un peu de temps. Parce que des fois ce n'est pas long faire chauffer son repas. Fait que pour elle, sa galerie en avant était pleine de feuilles mortes et tout ça, puis là, on voyait que ça la fatiguait de ne pas pouvoir le faire. Mais j'ai dit « madame Francine, je vais vous aider. Ça va prendre 5-10 minutes, je vais vous ramasser ça. Vous me donnerez un gros sac. » Mais là, oh, ça lui a pris du temps. J'ai dit « bien là, il faut que vous me le dites si vous voulez ou pas. ». En fin du compte, elle m'a dit oui. Mais elle était tellement contente de ce petit geste. Pour moi, c'était un petit geste que j'ai fait mais pour elle, c'était énorme. Parce que là, on dirait que la galerie pourrissait avec les feuilles qui étaient là ça fait longtemps. J'ai tout ramassé ça. Elle m'a aidée même, elle s'est levée. Elle tenait le sac et puis moi je rentrais les feuilles. Ça a été un plaisir de faire cela avec elle. Et puis elle me remercie. C'est comme si j'avais apporté la lune pour elle. Mais c'est ça. Je dirais que c'est la compagnie des gens. Ça lui tient à

cœur, malgré qu'elle veut toujours montrer qu'elle est indépendante.
(afs2b)

Trois auxiliaires soulignent que dans le contexte actuel où beaucoup de personnes âgées sont isolées, les demandes faites aux auxiliaires pour des commissions ou pour un accompagnement pour sortir à l'extérieur sont nombreuses. Souvent, la relation de confiance qui se tisse au fil du temps favorise un climat où la personne aidée se sentira à l'aise de faire ce type de demande à l'auxiliaire :

C'est beaucoup l'accompagnement. Je trouve que les gens sont seuls: des fois par choix, des fois ils n'ont pas le choix... d'avoir quelqu'un pour sortir. Ça c'est... ils vont tout le temps demander des commissions toujours, toujours, toujours. Dans ma clientèle, des fois, ils vont demander de façon... discrètement, des fois ils attendent. Comme tu le sais là, faut que tu lui demandes: « si je peux, je peux aller vous l'acheter mais ça va aller à la semaine prochaine. Je ne prends pas ça sur mon temps de bureau: je vais aller magasiner et je vais aller vous l'acheter. » Elle me dit: « mon porte-savon, je l'ai cassé ». « Ok, je vais aller au magasin, bien je vais revenir dans... vous me payerez », tu sais.
(afs4c)

Dans cette action « hors cadre », les auxiliaires s'adaptent au « temps » et au rythme des personnes aidées, plutôt que de les faire entrer dans le « temps institutionnel ». Le temps de ces gestes est emprunté sur « leur » temps personnel puisqu'ils n'entrent pas dans les balises du métier. Cette question du temps apparaît également centrale en lien avec le développement d'un lien de confiance et la possibilité de connaître les personnes : « je pense que les gens ont besoin de sentir qu'on peut les aider. Mais qu'on fasse des actions concrètes aussi » (afs2). Selon elle, certaines personnes sont « trop mal » pour demander, puisqu'elles se sont en quelque sorte « résignées » et adaptées aux mauvaises conditions dans lesquelles elles vivent, mais également parce qu'elles ne sentent pas que les auxiliaires peuvent réellement les aider.

Il y a du temps pour l'écoute ? Oui, moi j'en prends. **Tu as une liberté, une marge de manœuvre pour le prendre ?** Oui, moi je trouve que c'est important, donc je le prends. Je trouve que c'est important le côté social. Ce n'est pas pour rien qu'on dit auxiliaire familial et social. Aux personnes à domicile, c'est ça aussi. Pour moi, en tous cas, c'est important. Parce que c'est ça qui permet de détecter la personne, sa condition, est-ce qu'elle va bien, est-ce qu'elle va mal. Fait que oui, ça c'est hyper important.

Dans la relation d'intervention se dessine donc un nouvel espace d'autonomie pour les aînés, dans la possibilité d'être considérés et pris au sérieux dans les demandes et aspirations qu'ils portent. Toutefois, la réponse aux aspirations des aînés par les auxiliaires a ses limites et ceux-ci se questionnent souvent sur l'existence d'autres ressources qui pourraient aider les personnes. Une auxiliaire (afs1b) évoque par exemple un événement dans lequel elle a voulu répondre à une demande précise provenant d'une dame, qui avait besoin de sous-vêtements :

J'en ai déjà vu une qui avait un neveu mais elle était trop gênée pour dire « amène-moi acheter des petites culottes. » C'est des personnes âgées qui sont très pudiques. Fait que... Elle était vraiment mal prise la madame. J'ai dit « regardez, je peux demander au bureau mais je sais qu'ils vont me dire non. » Puis ça a été le cas. Je me suis fait sortir la feuille et on m'a dit « regarde, c'est ça que tu dois faire. » J'ai dit « bien je sais, mais j'ai essayé. » On essaie.

Les limites de son métier lui sont rappelées par la direction des services à domicile. Un auxiliaire (afs3) souligne d'ailleurs que les balises du métier d'auxiliaires ont évolué avec le temps. Selon lui, auparavant, il y avait davantage de « tolérance » et « d'ouverture » pour que les auxiliaires puissent répondre aux besoins des personnes.

Au début, il y avait une tolérance pour embarquer les personnes dans notre auto pour les amener faire des commissions. Avant ça, on allait faire les courses avec les gens. On allait à la banque avec les gens. On allait à la banque pour les gens. Puis même il y avait une tolérance au niveau des banques. Puis même si on n'avait pas de procuration, il y avait notre carte du CLSC... Il y avait une ouverture de ce côté-là, envers... pour les incapacités des personnes face aux besoins qu'ils avaient. (...) C'était plus fiable quand ils passaient par nous autres qu'une personne dans leur entourage.

Ses propos vont dans le sens d'une certaine réduction de la marge de manœuvre des auxiliaires auprès des personnes à domicile. Se dessine ici une dernière facette relationnelle de l'autonomie, au sens où la possibilité pour les aînés d'exercer leur autonomie dans le contexte de l'intervention dépendrait de l'autonomie qu'ont les auxiliaires dans leur pratique. Le resserrement du temps passé auprès des personnes limite la possibilité d'établir ce rapport « plus humain » qui se construit dans l'informel, qui semble central du point de vue des auxiliaires.

La lecture contextuelle

La lecture contextuelle de l'autonomie concerne moins directement la relation auxiliaire-aîné et touche plutôt le rapport des aînés à leurs proches et leur environnement, comme l'illustre l'exemple suivant (afs5c). « C'est une dame qui reste dans un bloc sur la rue [nom de la rue], en plein quartier gai, à côté même d'un sauna. C'est une dame de quatre-vingt-neuf ans. C'est une femme qui est très mince, pour ne pas dire maigre... non, elle est maigre, disons-le! (...) Elle a des problèmes de cœur, de pression, des pertes d'équilibre. Elle a une marchette qu'elle est censée prendre en tout temps. Je dis bien 'qu'elle est censée prendre en tout temps!' » Cette femme vit dans le même petit logement depuis trente-sept ans et ne s'imagine pas changer de place. Native d'une île sur le fleuve St-Laurent, elle est déménagée à Montréal puis a travaillé toute sa vie comme serveuse dans les restaurants. Elle est très proche de sa sœur, qui l'appelle régulièrement, la visite et l'accompagne de temps en temps pour ses rendez-vous médicaux, où elles en profitent pour « aller manger au restaurant » et « faire des petites commissions » ; ce qu'elle apprécie beaucoup. Cependant, elle aimerait avoir un accompagnement régulier pour faire des sorties, puisqu'elle est de plus en plus limitée, ce qu'elle trouve difficile à accepter :

Puis elle est toujours restée dans son logement. C'est une personne qui sortait quand même assez. Mais ça fait, je te dirais... ça doit être dû à ses problèmes de cœur... ça a coupé quelque chose socialement... physiquement elle est moins mobile. Parce que comme je te dis, ça fait à peu près trois ans qu'on a commencé les services chez elle. Moi, je suis la première qui lui a donné un service. Et elle trouve ça dur, elle trouve ça plate, elle trouve ça long. **Pourquoi?** Bien, parce qu'elle ne peut pas sortir où elle veut, faire ce qu'elle veut quand elle veut. Elle a des restrictions qu'elle n'avait pas avant. Puis ça, elle accepte ça difficilement.

L'auxiliaire lui offre des soins d'hygiène partielle et l'aide à faire sa commande d'épicerie une fois aux deux semaines. Elle est aussi inscrite au centre de jour, mais y est allée seulement une ou deux fois, parce qu'elle ne s'identifie pas aux personnes avec des pertes cognitives : « C'est possible que quelqu'un comme elle, qui est très autonome, qui bouge, et qui va au centre de jour, des fois ils n'aiment pas ça parce qu'il y a beaucoup de personnes en santé mentale qui vont au centre de jour. Tu sais, ils se sentent pas à leur place. Ça ne répond pas à leurs besoins, puis même, ça les

déprime un peu. » Ce qu'elle aimerait, c'est de poursuivre les activités qu'elle a toujours faites, comme aller prendre un café sur une terrasse, aller marcher, aller au dépanneur : « Elle dit 'Vous ne pouvez pas envoyer quelqu'un du CLSC qui m'emmène magasiner ?' Et là je lui dis 'on ne peut pas faire ça nous autres'. Puis j'en avais parlé avec son infirmière aussi, puis c'est ça, les ressources sont tellement rares. » Cette auxiliaire insiste à plusieurs reprises sur le manque de ressources qui offrent des services d'accompagnement aux personnes, en particulier pour une certaine « plage de gens » : « c'est ça qui revient le plus souvent (...) puis le centre de jour, bien... c'est ça. C'est merveilleux pour les gens qui sont confus, qui ont un début d'Alzheimer, parce que ça les stimule, mais les gens qui n'ont pas ça, cette plage de gens là, eux, il manque un service. Puis en faisant de l'accompagnement, les amener prendre un petit café, même si c'est deux rues plus loin que chez eux. »

La lecture contextuelle renvoie à la capacité des aînés de « structurer » leur vie, de définir leurs limites, d'avoir une prise sur leur environnement matériel et relationnel, de réorganiser les « possibles » suite à des pertes sur le plan des capacités physiques et cognitives. Les personnes apparaissent dans le discours des auxiliaires sous l'angle des projets qu'elles portent, de ce qui leur tient à cœur, de leur identité et des conditions de vie matérielles et relationnelles qu'elles vivent. Les auxiliaires parlent souvent de la possibilité de passer du « vouloir » au « pouvoir ». La parole des personnes occupe une place importante (« elle me dit souvent que »), cette connaissance plus intime de la personne provenant la plupart du temps de discussions tenues avec elle, autour d'un thé ou pendant ces quelques minutes d'échange avant ou après les soins, qui tiennent parfois du « rituel » de l'intervention. D'un autre côté, les auxiliaires se marginalisent dans cette lecture, en reconnaissant les multiples acteurs qui entourent la personne et l'appuient au quotidien. Les logiques d'action véhiculées ont trait aux possibilités qu'ont les aînés de réaliser certaines aspirations, projets, désirs qu'ils estiment et, plus loin, aux conditions même de cette possibilité de se projeter dans un futur plus ou moins rapproché.

Du « vouloir » au « pouvoir »

« Vouloir » encore faire des sorties, des activités et avoir des projets est, de manière générale, interprété positivement par les auxiliaires en lien avec le bien-être

des aînés. Par-delà des capacités physiques et cognitives des personnes, un ensemble de facteurs est soulevé par les auxiliaires pour expliquer la possibilité ou la difficulté des personnes de passer du « vouloir » au « pouvoir » et de réaliser des activités qui leur tiennent à cœur ou améliorer leurs conditions de vie et leur bien-être. Les auxiliaires parlent notamment des ressources institutionnelles et communautaires disponibles et des conditions de vie matérielles et relationnelles dans lesquelles vivent les aînés.

À travers l'exemple rapporté en début de section est exprimée l'importance d'avoir une diversité de ressources pour mieux répondre aux besoins des aînés, tels que manifesté par ces derniers. Cela est renchéri par plusieurs auxiliaires qui voient ces ressources institutionnelles et communautaires comme un maillon essentiel pour permettre aux personnes de poursuivre des activités significatives en vieillissant. Les centres de jour sont perçus comme des lieux stimulants pour les personnes, qui peuvent aller y faire des exercices physiques et cognitifs, demeurer actives et socialiser. Toutefois, quelques personnes dans les entretiens ne semblent pas s'identifier à ce milieu et refusent de le fréquenter. Se pose alors la question des alternatives existantes pour ces personnes. Dans un autre exemple (afs4c), on voit qu'une dame, qui vit dans une résidence privée, a réussi à trouver une ressource pour répondre à ses besoins, autant sur le plan de l'alimentation (manger des fruits et légumes à des coûts abordables) que du divertissement (jouer aux cartes). Il n'est pas précisé comment elle a trouvé cette ressource, mais l'auxiliaire évoque l'impact positif que la présence de cette bénévoles a pour la personne :

Il y avait hum... elle mange beaucoup au restaurant qui est en bas, le dépanneur: ils ont du lait et du pain, mais ils n'ont pas de fruits et légumes. Elle a une bénévoles qui vient une fois par semaine, qui fait partie de l'organisme Action centre-ville. C'est une dame qui est à sa retraite. Vu qu'elle, elle s'ennuyait, elle vient passer tous les mardis après-midi jouer aux cartes, puis elle, quand elle part [d'une ressource du centre-ville], il y a un petit Marché Richelieu, fait qu'elle lui apporte des fruits. Elle, ce qui lui manquait dans le fond, c'était des fruits.

Des auxiliaires remarquent que les ressources communautaires offrent des services de plus en plus limités (entre autres à cause du manque de bénévoles) et tendent à réduire leur rôle à des services plus « techniques » comme l'accompagnement pour des rendez-vous médicaux. De plus, les ressources

communautaires existantes sont souvent méconnues des personnes. Les auxiliaires jouent parfois un rôle auprès des personnes pour les informer de l'existence d'une ressource et faire les démarches avec elles. Le principal besoin exprimé à cet égard par les aînés est un accompagnement pour faire des sorties, des courses ou aller à ses rendez-vous médicaux. À plusieurs reprises, les auxiliaires relatent des échanges où les aînés les questionnent à propos de l'existence de ce type de services, qui étaient auparavant assumés par des auxiliaires. Le bien-être des personnes est évalué, entre autres, à travers la possibilité qu'elles ont de trouver et de choisir parmi des ressources qui peuvent répondre à leurs besoins, qui dépassent des besoins d'ordre strictement fonctionnel. Pour que les personnes puissent réaliser des activités qui leur tiennent à cœur, elles doivent avoir accès à une diversité de ressources, mais également être informées de l'existence de celles-ci.

La possibilité pour les aînés de passer du « vouloir » au « pouvoir » est également envisagée par des auxiliaires sous l'angle de leurs conditions de vie matérielles et relationnelles. Certaines personnes parviennent à garder un certain pouvoir sur leur existence grâce, entre autres, à leur entourage ou à leur statut socio-économique, mais d'autres se trouvent plutôt en perte de contrôle sur leur vie et leur environnement, toujours du point de vue des auxiliaires.

L'exemple d'une dame de 82 ans vit en HLM (afs10c) illustre ce propos. À cause de ses difficultés à marcher, elle peut aujourd'hui difficilement sortir de son logement toute seule, surtout l'hiver, alors qu'elle avait l'habitude d'être très active auparavant. Elle a quatre garçons, une sœur et deux petits-enfants qui sont très présents dans sa vie, bien qu'ils n'habitent pas avec elle. Le lien avec sa famille semble central pour elle : « elle parle tout le temps d'eux ». Quand elle veut faire quelque chose ou sortir de son logement, elle

appelle toujours ses enfants, mais ses enfants viennent aussi pour manger avec elle, ses garçons préparent à manger: ils viennent manger avec elle, ils sont vraiment présents. Elle a sa petite fille aussi qui est présente, son petit fils : elle parle d'eux tout le temps. Elle est vraiment en contact avec ses enfants, ses grands garçons. Donc quand je viens, elle me dit « vos enfants vont bien? » je lui dis « et vous, vos garçons? » Quand ils vont en voyage, ils lui envoient des emails, des

cartes ; et puis elle a une sœur, sa grande sœur qui est plus âgée mais qui est plus autonome qu'elle, qui conduit encore.

Sa sœur habite sur la rive-sud. Elles ne se voient pas souvent mais communiquent ensemble par téléphone et s'envoient des photos par internet. Ses enfants lui ont d'ailleurs acheté un ordinateur pour faciliter la communication. Ses petits-enfants lui envoient par exemple des photos d'eux par le net. Bien qu'elle ne puisse plus sortir seule de son logement et qu'elle vive avec des moyens limités, la présence de son entourage lui permet de maintenir des activités et relations significatives. Une autre personne (afs3c) a travaillé toute sa vie dans un magasin de musique et peint des toiles depuis longtemps : « C'est un artiste peintre. Lui, il dit amateur. Mais il a fait quand même des belles toiles. Il en a vendus beaucoup. Ça a été comme un revenu d'appoint, comme plusieurs artistes qui n'arrivent pas à gagner leur vie avec ça. Ça a toujours été un revenu d'appoint. » Selon l'auxiliaire, cet homme ne doit pas avoir beaucoup d'argent, mais parvient quand même à bien vivre; il se « paie des choses » :

Il s'est payé un fauteuil roulant électrique pour pouvoir sortir à l'extérieur parce qu'il n'est plus capable de faire de longues distances. (...) Ça a fait que l'été, dans la période estivale, il peut sortir, voir à ses activités. Il est moins limité. Sinon, il peut faire peut-être deux coins de rue et c'est tout. C'est à peu près tout ce qu'il peut faire avec sa canne. Puis même il y a des journées où il est obligé de fonctionner avec une marchette, parce que c'est un monsieur qui a des problèmes de hanches. **Puis dans le quartier, qu'est-ce qu'il fait ? Quels sont les lieux où il va souvent ?** Ah, c'est plus son magasinage, son matériel d'artiste. Puis il a une de ses nièces qui va souvent avec lui pour faire des achats. Ils se donnent une sortie par mois à peu près, en moyenne, qu'il part avec nièce, qu'ils vont chez Cosco. Son matériel d'artiste, des fois, est un peu plus loin. Il va aller avec elle pour chercher ses choses.

La possibilité de s'acheter un fauteuil roulant de même que la présence et la disponibilité de sa nièce lui permettent de continuer de peindre des toiles, ce qui, en retour, lui fournit un petit revenu d'appoint ; ce qui est jugé positivement par l'auxiliaire en lien avec le bien-être de cet homme.

Par ailleurs, la situation d'autres personnes se révèle plus difficile aux yeux des auxiliaires, leurs possibilités étant plus limitées. Par exemple, une dame de 80 ans vit seule dans un HLM (afs9c), où elle a développé une certaine vie sociale et une

« petite gang ». Sa fille vient la voir de temps en temps. Sa santé ne va pas très bien depuis quelques temps, entre autres son cancer de la peau qui lui cause des problèmes et l'oblige à prendre beaucoup de médicaments. Elle a beaucoup maigri dernièrement, à cause de sa médication, de sa maladie et de sa grande anxiété. Effectivement, cette dame a le sentiment d'avoir « perdu le contrôle de son appartement » :

elle est comme déçue ou... pas contente de voir qu'elle a comme perdu le contrôle de son appartement. Parce que avant quand c'était elle qui s'occupait de son ménage: c'était propre, la peinture était fraîchement faite, les vitres étaient lavées, les rideaux étaient propres : maintenant elle n'est plus capable, puis pour elle c'est catastrophique là : elle revient là-dessus chaque fois... moi je vais chez elle pour faire la lessive : une fois par 2 semaines... (...) elle dit « mon mari avait donné de l'argent », à sa fille je pense ou son beau fils pour peindre l'appartement, mais là on parle de plusieurs années... sur ses portes d'armoire, toute la peinture est décollée. On voit l'ancienne couleur. Ça, ça la fatigue beaucoup. Je lui dis « bien non, inquiétez-vous donc pas, on voit pas ça. Puis ça là, ça l'angoisse terriblement.

Elle ne sait pas à qui faire appel et ne semble pas avoir les moyens de payer un travailleur pour venir faire ces travaux. Ce sentiment de perte de contrôle sur son environnement se traduit également, selon l'auxiliaire, sur le plan de sa santé mentale, puisqu'elle s'imagine que des gens entrent dans son logement la nuit pour lui voler des choses; elle est insécure et « terriblement » angoissée, ce qui se répercute sur son appétit. Cela est également lié, selon l'auxiliaire, au fait de vivre seule en logement. Les conditions matérielles et relationnelles de vie se conjuguent et ont un impact sur le bien-être de cette dame, à travers le sentiment de perte de contrôle, d'autonomie. Chez une autre dame de 92 ans (afs1b), un problème se pose puisque sa fille, qui habite près et de qui elle est très proche, commence à éprouver des difficultés sur le plan de sa santé et ne peut donc plus l'aider autant qu'elle le faisait auparavant.

Un dernier exemple est celui de cette dame, dont nous avons parlé précédemment, qui vit seule dans le quartier chinois, dans une résidence pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes (afs4b). Elle ne parle que chinois et son état de santé est très précaire (début d'Alzheimer et diabète). Le support apporté par les auxiliaires est décrit comme un « maintien », puisque la personne n'est plus

en mesure de vivre dans son logement dans ses conditions actuelles de vie et nécessite des services quatre fois par jour. Selon l'auxiliaire, la famille s'est déchargée de sa responsabilité envers leur mère, mais s'oppose à son hébergement. Sans l'aide d'un homme sur l'étage qui en prend soin (qui reçoit également des services à domicile et est évoqué par l'afs2c), cette dame serait probablement décédée; il l'a trouvée souvent par terre, lui fait à manger, l'accueille sur son sofa la nuit quand elle ne sort pas. Tel qu'évoqué par l'afs2, ils « s'apportent beaucoup l'un et l'autre » :

je dirais, je ne le connais pas beaucoup monsieur [Nguyen], mais c'est quelqu'un qui aime à s'occuper. Il a besoin de prendre soin de quelqu'un, vu que lui sa condition est quand même assez bonne. Fait que si la dame n'était plus là, je me demande... Je pense que pour son bien-être, c'est important.

Cependant, le fils de la dame ne veut plus que cet homme la visite, soupçonnant différentes choses chez lui. Cette situation est problématique selon les deux auxiliaires, étant donné les conditions dans lesquelles vit la dame et la « négligence » qu'elle subit. Selon l'afs2, ils ont droit de vivre la relation qu'ils veulent : « ce ne sont plus des enfants. Je les laisse libres là-dedans. » Dans ce cas, la possibilité d'établir une relation significative est menacée par un « proche » de la personne. Ce spectre de situations vécues par les aînés a permis de mettre en évidence un regard des auxiliaires attentif à la possibilité pour les aînés de maintenir des relations et des activités significatives et les difficultés que cela pose concrètement pour certaines personnes, particulièrement les plus isolées et démunies. Les auxiliaires parlent de personnes qui « veulent, mais ne peuvent pas », expression récurrente dans les entretiens et sont directement interpellés dans cette recherche d'autonomie à titre d'informateurs-clés sur les ressources existantes, de porte-parole auprès des intervenants-pivots, ou d'acteur visé pour répondre directement à la demande. Leurs propos suggèrent que l'univers des possibles pour les aînés s'accroît ou se rétrécit en fonction des rapports vécus et des conditions matérielles de vie. À ce sujet, un auxiliaire (afs6) soutient que la « capacité d'être autonome » en vieillissant résulte des conditions de vie à la vieillesse, mais surtout de la trajectoire de vie des personnes. Il définit cette autonomie comme la capacité de structurer sa vie, de trouver des ressources, de combler ses besoins :

Capacité d'être autonome, qu'est-ce que tu veux dire ? Capacité, être au courant des ressources, de s'informer pour avoir les ressources. Il y a du monde qui sont démunis tu sais, qui sont tout seuls dans leur petit appartement avec des gros problèmes de santé, puis la machine est usée, ils l'ont usée puis ils l'ont maganée. La machine, je parle du corps humain. Il n'y a pas d'argent pour se payer de la bonne nourriture, un bon environnement adéquat, le système est engorgé...c'est comme... c'est ça, il y a des manques. (...) Tu peux pas installer des services comme « tel jour, on va aller faire vos commissions », parce que ce n'est pas sûr qu'elle va avoir de l'argent pour cette journée là, c'est plus difficile, c'est plus désorganisé. C'est la capacité d'être autonome de structurer sa vie. C'est les conséquences probablement du passé ; c'est que ta vieillesse est encore plus difficile.

Les possibilités du « vouloir »

En soi, le fait de « vouloir » encore des choses et d'avoir la volonté d'améliorer sa situation est vu par les auxiliaires comme un signe de bien-être, tel que l'évoque un auxiliaire (afs3a) en lien avec l'exemple d'un homme auprès duquel il intervient et qui, après une expérience d'hospitalisation, semble avoir perdu cette volonté d'améliorer sa situation :

Et pour lui aujourd'hui, qu'est-ce qui compte le plus selon toi ? Je pense qu'il ne le sait même pas. Quelque chose qu'il voulait avant, c'est... plus une qualité de vie, tu sais. Il pouvait « chialer » sur le fait que la concierge ne lui achetait pas des draps et que ça faisait quelques fois qu'il lui demandait de lui acheter des draps. (...) Tu sais, il voulait des choses. Il voulait avoir du linge, avoir ci, avoir ça. À c't'heure, on dirait, il est indifférent à peu près à tout. C'est pour ça que j'ai tendance à pousser un petit peu dessus pour le faire un petit peu réagir parce qu'il n'a pas tendance à vouloir réagir.

Différentes explications sont apportées pour expliquer cette « indifférence », ce manque de projection ; on parle d' « adaptation » ou de résignation. Chez d'autres auxiliaires, l'absence de projection dans un futur plus ou moins rapproché est plutôt considérée comme « normale » chez les « personnes âgées » et caractériserait le vieillissement.

Un homme de 88 ans vit dans un petit logement (afs7b). Il parle parfois à l'auxiliaire de sa fatigue. Selon ce dernier, cela est dû à la gestion de l'espace qu'il doit faire quotidiennement dans son logement. À tous les soirs, l'homme doit déplier

son sofa-lit pour pouvoir y dormir et, le matin, tout « redéfaire le bataclan ». Cela est « invivable », surtout à 88 ans :

Alors on l'imagine le soir déplier le sofa-lit, faire son lit, parce qu'on peut présumer qu'il a tout défait les couvertes le matin, et bon... là, s'installer pour la nuit, alors là, on suppose qu'il doit tasser un fauteuil pour que tout se déplie comme il faut, on suppose que quand il se lève la nuit, il faut qu'il fasse attention pour ne pas s'enfermer dans en tas d'affaires parce que l'espace doit être restreint encore, puis là on l'imagine parce que, quand on arrive à 7 heures et demi 8 heures, des fois 7 heures, tout est fermé comme si y avait rien eu, donc on imagine. D'ailleurs il a dit lui-même se lever à 5 heures et demi 6 heures et quart et tout redéfaire le bataclan, bon... moi je pense que ... ça, si on parle des conditions difficiles pour moi, ok? Malgré qu'il ait le même confort que l'autre monsieur pour l'accessibilité, les magasins en bas, moi, si je me mets à la place de monsieur là, c'est l'enfer. Imagine toi là : t'as 88 ans, à tout les jours, faut que tu recommences cette histoire-là. Tu sais? T'as toujours l'impression d'être en camping de défaire ta tente, de la remonter.

Toutefois, cela fait maintenant partie de sa routine quotidienne; il s'est adapté à cette situation et au fait de ne pas avoir de lit : « c'est sa vie, il s'en accomode ». Mais pour l'auxiliaire, « ce n'est pas du bien-être ». Cette adaptation à des conditions de vie ou des relations jugées « mauvaises » selon les auxiliaires revient dans quelques entrevues. Parfois, elle est expliquée en rapport à la « menace de l'hébergement » qui plane, la personne s'accommodant alors, par exemple, de la présence très protectrice de son fils, sans lequel elle ne pourrait vivre chez elle (afs5b). Elle est également parfois expliquée en regard du passé de la personne, la situation vécue étant peut-être mieux que ce qu'il a connu auparavant. Dans ces situations, ce qui est proposé par l'auxiliaire pour améliorer (plutôt « maintenir ») le bien-être des personnes est davantage le *statu quo*, les interventions risquant de les bouleverser dans leur routine et leurs habitudes et, au final, de nuire plus que d'aider réellement la personne.

Une auxiliaire (afs2) partage à la fin de l'entretien que si la population auprès de laquelle elle intervient est très diversifiée, elle rencontre beaucoup de « gens qui sont mal, mal dans leur logement », mais qui n'ont plus la capacité de se défendre, l'énergie pour dénoncer leur situation, déménager. Certaines personnes sont tellement sous médication qu'elles ne « voient plus dans quoi elles sont et comment s'en sortir ».

C'est comme, à un moment donné, ils acceptent ça. Ils n'ont plus la capacité de soit déménager, l'énergie pour ça ; fait qu'ils se disent « bon bien je vais payer ». (...) Quand on dit vraiment des logements insalubres, il y en a. Puis les gens n'ont plus la santé, n'ont plus la capacité de se défendre, ils ont comme baissé les bras. C'est comme si elles sont tellement malades, que ce soit physique, que ce soit des problèmes cognitifs, qu'elles ne prendront pas les moyens de s'en sortir. J'ai même vu un monsieur à [une résidence privée]. La pièce est à peu près grande comme ici puis il payait 500\$ de loyer. J'ai trouvé ça terrible (*silence*).

Elle remarque que la présence de la famille peut jouer un rôle à ce niveau, au sens où la famille va être parfois plus « alerte » : « elle peut dire 'bien là maman, tu n'es pas bien ici, on va aller voir ailleurs et on va te trouver une place.' » Pour cette auxiliaire d'ailleurs, un « bon milieu de vie » consiste d'abord à ne pas être isolé : « C'est primordial d'avoir quelqu'un à parler, quelqu'un à demander de l'aide s'il arrive quoi que ce soit, une urgence ou que la personne peut tomber ; d'avoir quelqu'un de proche à qui la personne peut demander de l'aide. » Pour les personnes qui vivent plus d'isolement, l'auxiliaire croit qu'il fait partie de leur métier de prendre du temps pour poser des questions, connaître la situation de la personne et ce qui peut être fait pour l'aider : « Parce que la personne, si elle sent qu'on veut l'aider, bien peut-être qu'elle va participer. Mais si personne ne lui dit rien et qu'elle, dans sa condition, elle est trop mal pour demander... mais oui, je pense que les gens ont besoin de sentir qu'on peut les aider. Mais qu'on fasse des actions concrètes aussi. » Cela s'est par exemple traduit concrètement lorsqu'elle a aidé une dame à remplir un formulaire pour accéder à un HLM :

il y a une dame dernièrement que j'étais allée voir. Elle était handicapée, elle avait eu une offre pour un HLM mais elle l'avait laissé à quelqu'un d'autre parce qu'elle se disait qu'elle avait un cas encore plus lourd qu'elle. À un moment donné, elle avait un feuillet qu'il fallait qu'elle remplisse pour la demande de HLM, parce que je pense qu'il faut qu'ils reformulent ça à chaque année pour les HLM, puis là, ce n'était pas complété puis je voyais qu'elle avait écrit ça à la mine. Je lui ai demandé « voulez-vous que je vous aide à remplir votre papier ? » Fait que je l'ai aidée puis on l'a postée. Il ne restait plus qu'à faire venir des papiers. Mais c'est ça, je trouve qu'il y a énormément de gens... puis ils ne sont pas nécessairement âgés. Des gens qui sont dans des conditions très défavorables. C'est ça, ils n'ont pas l'énergie, n'ont pas envie de se battre, ne connaissent pas leurs droits, par ignorance ou...

Ce qui est défendu ici par l'auxiliaire est davantage d'assumer une responsabilité par rapport au bien-être des aînés, qui dépasse les soins à la personne, de développer un certain type de rapport, où l'autre se sent en confiance de demander et ressent que l'auxiliaire ou un membre de la famille peut « réellement » l'aider.

Un dernier élément avancé dans certains entretiens (afs1b; afs6b) pour expliquer cette absence de projection dans le futur et le long terme est lié à l'identité de « personne âgée ». Par exemple, une dame de 92 ans (afs1b) est décrite comme une personne « assez âgée », « mais quand même très autonome et lucide »; elle participe à beaucoup d'activités et ne reste pas « enfermée » dans son logement HLM. Elle a des amis qui l'appellent, ils vont ensemble à des activités. L'auxiliaire s'étonne de la simplicité des choses qui lui font plaisir, par exemple regarder un petit mobile d'oiseaux sur sa galerie, qui bougent des ailes. Selon elle, cette dame vit « avec ce que le temps lui amène » :

Je pense que ça, c'est une dame qui ne m'a jamais parlé d'une chose qui lui tient à cœur, qu'elle veut absolument faire. Elle apprécie beaucoup ses enfants, l'aide que ses enfants lui donnent. Dans cet instant là, qu'est-ce qui va l'exalter le plus, qu'elle va attendre le plus, qu'elle a hâte, c'est de partir à son chalet. Se relaxer, c'est ça qu'elle dit. Je pense qu'elle vit... elle vit avec ce que le temps lui amène. Ça, ce n'est pas une personne qui m'a parlé « j'aimerais faire ci, j'aimerais faire ça. » (...) C'est ce que je dis : si la semaine prochaine, il arrive une autre chose, elle va vivre... comprends-tu ce que je veux dire? Elle ne va pas aller voir plus loin, l'année prochaine, ce qu'elle va faire. Ça je ne trouve pas. Et je pense que c'est normal à son âge. (afs1b)

Il serait normal, à cet âge, de ne pas se projeter dans le futur, d'avoir des projets sur le long terme. En prenant de l'âge, les besoins et les attentes seraient plus limités, les gens vivraient davantage dans le présent, dans l'environnement immédiat, comme le soutient un autre auxiliaire (afs6b).

Conclusion préliminaire

Ce chapitre a permis de caractériser le regard des auxiliaires sur le bien-être des aînés en identifiant les différentes lectures qu'ils font de l'autonomie de ces derniers. Il s'agissait en quelque sorte de comprendre « l'œil du professionnel » et, plus loin,

de cerner dans quelle mesure ces différentes lectures teintent-elles leur action et pratique auprès des personnes âgées. Trois lectures de l'autonomie ont été identifiées. D'abord, lorsque le terme « autonomie » est mobilisé par les auxiliaires, il réfère généralement à la fonctionnalité de la personne, décrite à partir de ses pertes et des risques qu'elle rencontre dans son milieu de vie. Ce premier niveau de compréhension de l'autonomie renvoie à la capacité de faire soi-même et à des comportements et un environnement qui ne mettent pas la personne à risque. C'est à partir de cette perte d'autonomie fonctionnelle que les auxiliaires légitiment leur présence auprès des aînés. Différents éléments d'ordre structurels et contextuels concourent à une réduction de l'action au maintien ou l'amélioration de la fonctionnalité des individus, notamment les conditions de logement précaires, l'alourdissement de la population bénéficiant de services à domicile, le discours dominant du « risque zéro » et la transformation des services.

Toutefois, le discours et la pratique des auxiliaires se limitent rarement à cette logique fonctionnelle de « maintien à domicile » et la dépassent pour s'inscrire dans une logique de « soutien à domicile », qui s'ancre davantage dans les particularités de la relation et du contexte de vie de la personne. Dans la lecture relationnelle de l'autonomie se posent des enjeux liés à la connaissance de l'autre, à la liberté de parole et à la négociation des services. L'analyse fait notamment ressortir l'importance pour les auxiliaires de pouvoir développer avec les personnes un espace relationnel autonome, qui ne réponde pas directement aux finalités institutionnalisées centrées sur les manques et le risque, mais dans lequel peut se construire une reconnaissance réciproque. À cet égard, l'analyse suggère l'existence d'une interrelation entre l'autonomie de l'auxiliaire et l'autonomie de la personne aidée en contexte d'intervention. Par-delà de cette relation d'intervention, cette facette sociorelationnelle de l'autonomie des aînés est également décrite en rapport avec leurs conditions de vie matérielles et relationnelles. Les auxiliaires parlent alors de la capacité de passer du « vouloir » au « pouvoir », et les logiques d'action avancées ont trait à l'accroissement des possibilités pour les aînés de réaliser certaines aspirations, projets qu'ils estiment et, plus loin, à la possibilité même de se projeter dans un futur plus ou moins rapproché. Qu'en est-il dans le discours des aînés ?

Chapitre 6 : Le regard des aînés sur leur autonomie

Alors que les entretiens avec les auxiliaires plongent dans un univers où leur action est au centre, celle-ci apparaît de manière marginale dans les récits des aînés, au travers de multiples rapports. Ce chapitre fait état des résultats qui émergent des entretiens réalisés avec les quatorze aînés recevant des services de soutien à domicile. Comment parlent-ils de leur autonomie en logement en lien avec leur bien-être et quels sont les rapports qui lui sont favorables ou, le cas échéant, défavorables ? Quel sens les personnes donnent-elles à leur vie dans le temps présent ? Dans quelle mesure ce sens est-il rattaché au passé et à l'avenir ? Quel est l'impact des conditions matérielles et relationnelles de vie sur leur capacité à maintenir leur autonomie ? Comment l'action des auxiliaires contribue-t-elle à leur autonomie ? Ce chapitre est construit en deux sections. La première développe en détails cinq trajectoires-types qui mettent en évidence diverses stratégies mobilisées par les personnes pour maintenir leur autonomie, de même que l'impact des conditions de vie et des rapports sociaux sur celle-ci. La seconde aborde plus précisément le rapport avec les auxiliaires de soutien à domicile et, plus largement, aux services de soutien à domicile.

Le fil conducteur des trajectoires de vie

Pour les fins de cette analyse, nous nous sommes intéressés plus spécifiquement aux deux derniers « espaces relationnels » qui ont marqué la trajectoire des personnes. La diversité des trajectoires a permis d'identifier cinq stratégies qu'elles mobilisent suite à une transformation de l'espace relationnel afin de maintenir leur autonomie et de reconfigurer les possibles, en lien avec le sens qu'elles donnent à leur vie. Il s'agit de la continuité, la projection, la réalisation, la contestation et l'abandon. Chaque stratégie est illustrée par une trajectoire de vie, laquelle est suivie d'un commentaire explicatif qui relate, pour chaque profil, l'espace temporel dans lequel les personnes ancrent leur identité, la projection qu'elles font d'elles dans l'avenir, leur identification ou non au « statut » de personne âgée et l'impact des conditions matérielles et relationnelles de vie sur la possibilité de poursuivre leur autonomie.

*La continuité*¹⁷

La *continuité* peut être définie comme la possibilité de poursuivre un projet significatif malgré la transformation de l'espace relationnel, en le substituant par un projet qui se situe dans le même registre, en l'ajustant à sa nouvelle condition (faire une activité à un rythme ralenti, par exemple) ou en trouvant diverses astuces. L'exemple suivant illustre cette stratégie. Une dame (a10) vit dans le même HLM depuis 20 ans. « Montréalaise de nature », elle est née en 1931, près du Parc Lafontaine. Vélo, ski de fond et tennis ont marqué sa jeunesse, de même que les sorties au Jardin Botanique, au Parc Maisonneuve et à l'Île Ste-Hélène. « Du temps de ma jeunesse, le plaisir que j'ai eu... » Alors que son mari a travaillé à l'Hôtel de Ville, elle a travaillé quelques temps dans un bureau, a cessé de travailler pour s'occuper de ses enfants, puis, lorsqu'ils ont été assez vieux, elle est retournée travailler dans le domaine de l'éducation aux adultes. C'est lorsqu'ils ont pris leur retraite qu'ils sont déménagés dans un HLM, parce qu'ils avaient eu des « salaires réduits ». Après sa retraite, elle s'est alors impliquée pendant 20 ans à la Société St-Vincent-de-Paul : « Bien, c'était quand les gens donnent du linge, on vidait les sacs, on gardait ce qui était bon. Ce qui n'était pas bon, c'était vendu à la récupération. C'était ça; j'ai bien aimé. » Elle garde un souvenir très positif de cette expérience : « Bien, tu travailles avec des gens; tu écoutes. Moi, j'aime beaucoup les gens, d'être avec les personnes. C'est une belle expérience. Très, très belle expérience. » Puis, un ACV l'a obligée à cesser son bénévolat. Elle a été hospitalisée plusieurs mois puis, elle est revenue chez elle, avec des services à domicile du CLSC. Cet ACV a été suivi, peu de temps après, du décès subi de son mari. C'est là que s'est amorcée une nouvelle période dans sa vie.

Un de ses fils (qui est présent pendant l'entretien) est déménagé avec elle, dans le logement où elle vivait. Elle ne voulait pas aller en centre d'accueil, mais rester chez elle, dans sa maison, un lieu qui évoque pour elle la « continuité de sa vie de famille » :

Bien là, ça va tranquillement. Je dis que ça va mieux, je ne suis pas à l'hôpital déjà, je suis chez nous. Je voulais pas aller dans un centre

¹⁷ Trois personnes sont particulièrement identifiées à ce profil (a5 ; a7 ; a10).

d'accueil, je voulais rester chez nous. Une chance que j'ai [Pierre] qui est avec moi. J'ai un bon garçon qui est avec moi, merci mon Dieu! **C'est important pour vous d'être chez vous ?** Oui, c'est important certain! Je veux être à la maison. **Qu'est-ce que ça signifie pour vous ?** Bien, c'est comme ma vie de famille qui se continue. (...) Mes souvenirs de famille sont tous ici. **Par exemple, vous avez quoi ici dans cette pièce, comme souvenirs importants ?** De famille, ah là, j'ai la bibliothèque; c'est des livres d'histoires du Québec de mon père. L'histoire de Montréal; tout ça, j'aime ça.

Avec son fils, ils se plaisent à se raconter des souvenirs de jeunesse mais surtout, à faire des sorties dans les parcs ou visiter des expositions : « Dès qu'il fait beau, on sort. On visite des expositions puis l'été, il fait un petit lunch, on va luncher, soit au Parc Lafontaine ou à l'île Ste-Hélène. On va souvent au Vieux-Port. Ah oui, j'aime beaucoup sortir. **Vous faites beaucoup d'activités ?** Oui, beaucoup. Une chance que j'ai [Pierre]. » Quant au centre de jour, qu'elle fréquente quatre fois par semaine, elle apprécie surtout les rencontres qu'elle y fait. Elle en parle avec les mêmes termes utilisés pour parler de son expérience de bénévolat :

Il y a des exercices, il y a des exercices de mémoire puis des exercices physiques puis, j'écoute les gens qui parlent. (...) Oui, j'aime ça. Je les écoute, je les entends parler. Chacun raconte. **Puis, qu'est-ce qu'ils racontent?** Son histoire. Mettons qu'elle pose des questions. Surtout, c'était le temps des Fêtes. Comment les gens avaient vécu leur temps de Fêtes. La plupart, c'est des femmes qui ont des familles, qui ont des enfants, vois-tu. C'est comme, on est à peu près toutes pareilles.

Trois fois par jour, elle reçoit une aide de la part du CSSS pour répondre à ses besoins : « Trois fois dans la journée. Pour changement de couches. Je suis aux couches voyez-vous, comme un bébé. En vieillissant, on devient comme des bébés. » Ce qu'elle apprécie du contact avec les auxiliaires, c'est de les écouter raconter leur histoire : « Bien, j'aime ça. Je les écoute parler des fois. Chacun raconte son histoire, bien, son histoire, raconte leur vécu. Il y a beaucoup d'haïtiennes. De ce temps-ci, des haïtiennes se racontent. Ce qui arrive en Haïti, c'est triste, hein ? »

Dans cet exemple, après son ACV et le décès de son mari, qui l'oblige à cesser son bénévolat, cette dame retrouve à travers de nouveaux rapports et de nouvelles activités (auxiliaires, centre de jour, son fils) ce qui la passionnait auparavant, soit la connaissance de l'histoire des personnes qu'elle rencontre ; écouter les gens se raconter. Son fils favorise quant à lui une continuité avec ce qu'elle a toujours aimé

faire, comme aller pique-niquer et se promener dans la ville. La substitution est favorisée notamment par un membre de la famille (le fils), qui connaît sa mère et prend soin de faire avec elle des activités qui s'inscrivent dans la continuité de ce qu'elle est et aime faire. Cela témoigne également de la capacité des individus d'attribuer une signification à de nouveaux rapports qui leur permet de garder une prise sur leur existence lorsque plusieurs contraintes pèsent sur eux. En ce sens, son récit ne laisse pas transparaître le sentiment d'une rupture avec ce qu'elle était. Elle apprécie se retrouver avec des personnes âgées qui ont eu un parcours semblable au sien et échanger ensemble des souvenirs de jeunesse.

Chez les trois personnes associées à ce profil, on remarque que le rapport à la famille est central pour assurer cette continuité dans leur trajectoire. Leur vie est rythmée par les visites des enfants ou petits-enfants, ou par des sorties chez eux. Par exemple, une dame d'origine belge (a5) vit au Québec depuis 1956. Deux ans après le décès de son mari, elle est déménagée dans une résidence privée où elle vit encore aujourd'hui (depuis 14 ans). Elle apprécie la localisation de son nouveau logement, qui est à proximité de tout et est bien adapté à sa condition physique. Tous les jours, elle rencontre quelques dames pour jaser. Elle a toujours adoré cuisiner et lire, et sa relation avec une de ses filles lui permet de poursuivre ces activités. Elle va faire ses courses avec elle et peut ainsi voir les aliments qu'elle achète, plutôt que de les commander. Ayant de la difficulté à lire, sa fille lui achète des livres auditifs. Connaissant bien ses goûts, elle ne se trompe jamais :

J'adorais cuisiner, j'adorais lire. Fini! Écrire! Je m'en vais au ciel, je m'en vais en enfer, mais j'ai quelque chose que Braille m'a fourni, c'est un petit appareil où je mets des disquettes et alors là, c'est quelqu'un qui lit. Et ça, je trouve épatant! **Des romans qui sont lus ?** Oui, oui, des romans ou des biographies. En ce moment, justement, j'ai la biographie de Dalida. (...) Puis moi, ce sont tous des noms que j'ai connus. Donc, ils parlent de différents acteurs, de metteurs en scène, de différents qui s'occupent du cinéma, du théâtre. Et ça, ça me rajeunit un peu !

Sa vie est également rythmée par les visites quotidiennes des auxiliaires : « Moi, le CLSC m'envoie, du lundi au vendredi, une personne pour prendre ma glycémie, parce que je ne suis plus capable d'écrire. Alors, ça change. Le lundi, il y en a une qui vient vers 8h30; le mardi, [Anne] vient vers 11h30; le mercredi, [Ginette] vient

vers 4h30; le jeudi, c'est un certain [Benoit] et puis le vendredi, c'est encore [Anne]. Le samedi et le dimanche, je ne la prends pas parce que, souvent, je vais chez un des enfants. »

Pour ces trois personnes, l'avance en âge se caractérise par un « retrait » progressif du monde et un repli dans la sphère familiale, qui offre une sécurité face à l'avenir, qu'elles envisagent dans la continuité de ce qu'elles vivent déjà. S'y juxtaposent des relations avec divers intervenants, particulièrement les auxiliaires, avec lesquelles elles ont toutes trois le sentiment qu'il s'agit de membres de leur famille. Sans vivre des situations très aisées, ces personnes ont des moyens financiers qui leur permettent de se payer divers biens et services, comme un service de navette pour se rendre à l'épicerie ou des technologies pour pouvoir continuer la lecture.

La « projection »¹⁸

Pour d'autres personnes, le fil conducteur de leur vie se maintient plutôt grâce à la stratégie de *projection*. Cette stratégie consiste à envisager le futur à travers les projets d'un proche, à prendre part au projet d'autrui devant un horizon personnel de déclin. Les personnes identifiées à ce profil ont le sentiment d'une rupture majeure par rapport à ce qu'elles étaient auparavant et ne se retrouvent plus vraiment dans leur mode de vie actuel et les rapports qu'elles vivent. Un homme de 65 ans (a8) témoigne par exemple du chemin qui l'a mené à vivre dans une « résidence pour personnes âgées » au centre-ville de Montréal, alors qu'il a longtemps vécu sur une ferme dans le nord et a toujours été très actif. Plusieurs événements marquent son parcours de manière majeure, soit la vente de sa ferme, la perte de son emploi en mécanique du bâtiment, le décès de sa femme et son déménagement dans sa résidence actuelle. Le point de départ de cette série de ruptures est le développement d'emphysème pulmonaire, notamment à cause de l'emploi qu'il occupait qui l'amenait à travailler avec de l'amiante pour réparer les systèmes de ventilation. Alors qu'il n'est pas encore diagnostiqué MPOC, son médecin « l'oblige », suite à un petit infarctus, à vendre sa ferme et ses animaux puisqu'il n'a plus suffisamment d'énergie pour voyager soir et matin pour aller travailler en ville et pour faire la

¹⁸ Deux personnes sont particulièrement identifiées à ce profil (a8 ; a12).

besogne de la ferme. Il « n'avait plus le choix » : « J'ai fait comme un genre de petit infarctus, tu sais, ça m'en demandait trop parce que c'est de l'ouvrage tout de même, il fallait que je fasse le train, ce qu'on appelle le train le matin »

La ferme était au centre de sa vie. Il avait construit sa propre maison, avait « 150 volailles, de différentes sortes, des paons, des faisans, des oies, des pintades, toutes les sortes. C'était, c'était beau, tu sais. Chèvres, chiens, chats, j'en avais. J'avais une grande, grande terre avec un lac. Ah, c'était beau. » Suite à cet événement, il tombe en dépression, entre autres parce que son fils et sa brue refusent de reprendre cette propriété : « Je suis parti de là, je braillais comme un enfant. Comme un enfant! J'en ai même fait une petite dépression. **Après.** Ah oui, ah oui, c'était tellement dur de me départir de ça. » S'en suit une série de déménagements qui le mèneront à Montréal afin de se rapprocher de son travail. Il doit déménager à plusieurs reprises, ne tolérant pas l'insalubrité de certains logements qui aggrave son état de santé. Puis, deux ans après la vente de sa ferme, il tombe au travail, se fracture une hanche et fait une hernie discale. C'était en 2000. Il ne retournera jamais travailler :

Puis c'est là que l'emphysème, elle avait commencé un petit peu parce que je montais des escaliers et je me sentais plus essoufflé mais je ne savais pas ce que c'était moi, encore, je fumais encore. Quand j'ai passé au médecin, puis, il dit, bien là, vous êtes... ça a commencé pour moi l'emphysème, ça a commencé par de l'asthme et ça s'est vite transformé en emphysème, puis sévère en plus. Quand on dit sévère, c'est pas drôle. C'est tout notre système, tout notre système digestif, tout notre système intérieur qui en subit les conséquences.

Sa femme développe aussi de l'emphysème et en décède quelques années plus tard. Après deux déménagements dans différents types de résidences, il décide suite à une crise respiratoire sévère de se rapprocher des services et déménage au centre-ville. Il choisit sa résidence actuelle pour des raisons, avant tout, de salubrité et de qualité de l'air, mais également pour sa proximité des services, des festivals et du vieux-port. Bien qu'il apprécie son logement, il trouve cela très difficile de vivre dans cette résidence, avec des personnes « qui ne sont plus autonomes » : « tu sais, j'étais *gentlemen farmer* et puis, je trouve ça très très dur de vivre ici dans cette résidence. Ce n'est pas parce que je n'ai pas de bons services, j'ai droit à 3 bains par semaine (...) Et puis, ils viennent faire mon lavage de vêtements une fois par 15 jours le CLSC; c'est tout fourni par le CLSC. Puis ils viennent faire le ménage une

fois par mois.» Son identité principale lorsqu'il parle toujours est celle de « *gentlemen farmer* » (il en parle toutefois au passé), mais il a le sentiment de n'exister qu'à travers sa maladie et de vivre dans un hôpital, tout le monde dépendant du CLSC pour survivre. Il ne se reconnaît pas parmi les personnes âgées.

Ses rapports avec les intervenants dans le milieu de la santé sont également difficiles puisqu'il ne se sent pas respecté dans la connaissance qu'il a de sa santé. Sa vie prend toutefois un sens nouveau depuis qu'il a retrouvé un de ses neveux qui vivait dans la rue depuis trois ans, qu'il héberge chez lui et accompagne dans ses démarches pour se trouver un emploi : « Il était dans la rue complètement puis, je l'ai... il voulait s'en sortir. Il était ici sur la rue Ste-Catherine, ça faisait trois ans qu'il était là. » Depuis quatre mois, il l'accueille chez lui et, en échange, ce dernier l'aide à faire son ménage et sa vaisselle. Il commence même à cuisiner un peu grâce aux conseils que son oncle lui a donnés :

Il prend juste de la méthadone qu'il va chercher tous les jours à la pharmacie ici. Il ne sort pas. Il ne sort pas. Là, je lui ai fait avoir, il n'avait pas de BS; là, je lui ai fait avoir son BS. Il avait aucune carte de, de maladie, carte de maladie, d'assurance sociale, il n'avait rien de ça. Il n'avait plus rien; il faisait dur ! Là, il a pris du poil de la bête pas mal, pas mal! Là, il veut se trouver de l'ouvrage; il a fait application et puis, c'est parce qu'il n'a pas d'étude, secondaire I, tu sais. (...) C'est sûr que de temps en temps, il tourne en rond; quand on s'engueule, mais c'est pas grave, tu sais, ça fait partie de la routine (rires). Ça met même du piquant un petit peu !

Aujourd'hui, le sens qu'il donne à la lutte qu'il mène quotidiennement pour trouver son souffle, surveiller ses moindres gestes et faire ses exercices respiratoires est lié à sa relation avec son neveu, comme si le projet de son neveu était devenu son propre projet de vie. C'est cette relation qui le maintient « dans le monde ». Ce dialogue entre le neveu et l'oncle durant l'entretien illustre ce propos :

Qu'est-ce qui compte le plus pour vous aujourd'hui ? À part moi?
 Non. *Je compte pas pour toi moi?* Ouais, ouais. C'est sûr que...
Qu'est-ce qui compte le plus pour toi ? Tu comptes, c'est sûr que tu comptes; mon fils compte. *Bien, en gros, c'est supposé être toi qui compte le plus. T'es supposé t'aimer le plus.*

Je ne m'aime pas à ce point là. Je ne suis pas maso là. Le jour, je ne suis pas pire mais le soir, j'en arrache énormément. Là, je fais 90, tu sais... Le soir, tout mon système descend. Il faut pas que je mange trop

vite. Je fais attention, mais à part de cela, je m'accroche à la vie mais, je vais dire comme lui, pour lui, pour les enfants...

Dans cet exemple, l'homme s'engage dans une nouvelle relation qui lui permet à nouveau de parler au présent et au futur, et non seulement au passé (« j'étais *gentlemen farmer* »). S'il n'ose pas se projeter dans l'avenir, se sentant déperir, il fait toutefois des projections pour son neveu, qu'il imagine retrouver un emploi et une stabilité. Les efforts réalisés pour vivre et trouver son souffle tous les jours prennent sens à travers cette relation et celle avec son fils, avec qui il souhaite renouer le lien. Pour une autre dame d'origine vietnamienne (a12), qui a perdu son mari récemment, c'est également surtout à travers les succès et les projets de ses enfants et petits-enfants qu'elle trouve une source de valorisation, ces derniers étant au centre de son récit. Cette fierté de la réussite de ses enfants apparaît comme étant liée à sa trajectoire d'immigration.

Chez ces deux personnes, ce sont les projets de proches qui les animent et qu'ils partagent et encouragent, leur perte d'autonomie fonctionnelle ayant engendré une rupture importante avec leur identité et mode de vie passé. Elles entretiennent peu de rapports avec les autres personnes de leur résidence, pour diverses raisons. Dans le premier cas, l'homme ne s'identifie pas aux « personnes âgées » avec lesquelles il doit vivre, non pas à cause de leur condition physique, mais à cause de l'absence de vision et d'activités. Il se considère davantage comme une personne « malade » qu'« âgée » du fait qu'il ait seulement 65 ans et qu'il s'accroche encore à la vie, notamment grâce à son neveu. Dans le second cas, la personne n'a plus l'énergie et la capacité pour participer aux activités proposées dans l'OSBL qu'elle habite. Elle se considère « vieille » à cause de ses pertes sur le plan physique et sa dépendance pour la réalisation de certaines activités. Ces personnes ne vivent pas des conditions de vie précaires, ce qui apparaît favorable au maintien de liens sociaux.

*Le renouement*¹⁹

Alors que la stratégie de projection consiste à construire le sens de sa vie à partir des projets d'un proche, les trajectoires de *renouement* se caractérisent plutôt par le fait de recommencer une activité délaissée ou d'accroître son investissement dans

¹⁹ Deux personnes sont particulièrement identifiées à ce profil (a9 ; a13).

une activité déjà pratiquée, comme l'illustre l'exemple suivant. Une dame de 78 ans (a9) vit dans une résidence privée avec services depuis environ un an. Elle a travaillé dans la restauration dans une ville à proximité de Montréal jusqu'au décès de sa patronne, qu'elle a vécu difficilement puisqu'elle entretenait avec elle une grande amitié. Cet événement l'a d'ailleurs plongée dans « un genre de dépression », suite à laquelle elle n'a jamais retravaillé puisque, de toute façon, elle était « assez vieille ». Elle est déménagée avec son mari à Montréal dans un « beau » logement au-dessus de sa nièce, qui est comme sa fille puisqu'elle l'a prise en charge à l'âge de 9 mois. Plusieurs années après, elle a pris soin de son mari, qui est décédé d'un cancer. Puis, ce fut à son tour de subir un ACV, suite auquel elle est déménagée avec sa nièce, juste en bas : « J'étais bien, elle avait un gros chien, il était fin, elle était fine. J'aime les animaux. Après ça, son garçon puis sa fille - sa fille, elle restait pas longtemps, elle venait faire des tours mais son gars il restait avec nous autres. On était bien. Des fois, on avait des petits mots mais c'est pas grave ça. » Après avoir reçu un peu de pression de la part de sa nièce, elle a commencé à fréquenter le centre de jour : « J'avais honte de ça. Ah que j'avais honte de ça! Vous savez, je suis orgueilleuse; c'est pas drôle d'être orgueilleux. Asteure, j'aime ça puis je suis correct. Très bien. C'est tout. »

Après tous ces événements bouleversants, sa nièce est à son tour décédée d'un cancer des poumons, ce qui l'a obligée à déménager en résidence, où elle vit aujourd'hui. Si elle y apprécie la compagnie de quelques personnes, cette résidence ne lui plaît guère, principalement à cause du loyer qu'elle doit payer mensuellement : « Il ne me reste plus une cenne. **Puis ici, c'est combien vous disiez? 1200\$. 1200\$ par mois?** 1200 et 12\$, on m'a augmentée, je ne le savais même pas. J'arrive, je regarde mon compte, qu'est-ce que c'est ça? Un autre 12\$ là. » Une fois payé, il lui reste à peine suffisamment d'argent pour payer le centre de jour (85 dollars par mois) et n'est pas en mesure de faire aucune autre activité : « Je ne peux pas rester ici à niaiser. J'appelle ça niaiserie ici moi, dites ce que vous voulez. Bien couché et bien mangé, c'est tout. » Le centre de jour est pour cette dame au coeur de son bien-être, lui permettant de se garder en vie. Elle y a renoué avec le théâtre, une passion qu'elle avait en elle mais n'avait jamais développée. Vivant une situation d'isolement et de précarité financière qui la limite beaucoup dans ses activités, elle trouve dans le

théâtre une raison qui lui donne envie de vivre, ce qu'elle ne trouve pas dans la résidence où elle habite :

Je parle comme avant, je parlais de même. La première fois, j'avais de la misère avec ma langue, elle voulait plus, puis là maintenant. C'est revenu. Parce que là, je suis après étudier pour, étudier, c'est un mot, j'apprends une pièce de théâtre, faire du théâtre, c'est bon (...) Bien oui, bien oui, ça toujours été dans moi. À 6 ans, j'en faisais quand j'allais à l'école. C'est pas d'aujourd'hui. J'ai toujours eu le talent. Ici, ils disaient, pas de nous le dire, juste à lui voir la face, on le sait que c'est une théâtriste, elle aime ça le théâtre. (...) Ils le savent, ils le savent. Ils le voient pas eux autres mêmes. Je ne suis pas toute seule moi. Moi, c'est comme une grande, comment qu'on dit ça, une grande vedette. C'est plaisant tu sais. On est après en monter une autre là. Là, il faudrait que j'étudie. Mes feuilles sont là, il faut que j'étudie. C'est fatiguant, tu sais, apprendre.

Cette activité rythme sa vie, lui permet d'apprendre, de faire diverses rencontres et d'avoir un espace de vie alternatif à sa résidence, où elle serait confinée à cause de ses conditions de vie matérielles et relationnelles.

La « passion » et la volonté de se garder « vivant » sont des termes récurrents dans ces entretiens. Le dernier espace relationnel de ces personnes est souvent relaté comme une période difficile, marquée par plusieurs événements bouleversants (perte d'emploi, décès de proches, précarité financière, maladie). C'est à travers la réalisation de leurs passions comme le théâtre, la peinture et la musique qu'elles se gardent aujourd'hui en vie et maintiennent un réseau social dans lequel elles trouvent une certaine réciprocité. Donner des cours de peinture à une sœur qui vient de perdre son mari, enregistrer des pièces de piano et les donner à des personnes qui traversent des difficultés, rencontrer des gens à travers le théâtre sont autant d'occasions de multiplier les liens, les passions se partageant. Tant que ces personnes peuvent vivre leurs passions, elles ne s'imaginent pas aller vivre dans un centre d'hébergement : « Quand tu vas là, tu vas attendre ta mort. C'est ça. C'est pas la même chose moi, je vais au centre de jour. Des activités pour me donner du courage, m'aider à relever, tout ça. » (a9) C'est également à travers leurs passions que ces personnes disent maintenir leur « fonctionnalité » et leur vivacité d'esprit. Jouer du piano est vu comme un moyen de garder sa dextérité, de ne pas « paralyser ». Faire du théâtre travaille la mémoire et permet de retrouver la parole après un ACV. Ainsi, ces

activités s'inscrivent dans une certaine discipline que les gens se donnent pour garder leur « autonomie ».

Par exemple, un homme (a13), qui a vécu une longue période difficile suite à un divorce (éloignement de sa famille, découragement, déménagements, fraude dans son fonds de pension, perte de son emploi alors qu'il lui restait 5 ans avant de pouvoir obtenir ses rentes du Québec), s'établit dans un logement où il renoue avec des passions qui l'ont toujours animé, soit la peinture, la musique et l'enregistrement vidéo. Ces passions l'ont aidé à traverser les épreuves de sa vie et aujourd'hui, il les mobilise en lien avec différentes relations qu'il vit, comme avec l'auxiliaire qui le visite (à qui il peint une toile), sa famille (pour laquelle il prépare une histoire de la famille sur vidéo pour leur laisser en héritage) et sa sœur (à qui il donne des cours de peinture à l'huile pour l'aider à vivre le décès de son mari). Les toiles qu'il peint lui donne un sentiment d'éternité, l'impression de laisser des traces qui lui survivront. Son récit ne laisse pas entrevoir une rupture avec ce qu'il a été alors qu'il était plus jeune, mais plutôt une continuité et même, un renforcement. Comme pour l'autre personne, il ne s'identifie pas aux « personnes âgées » et ne peut s'imaginer vivre dans un « foyer ».

*La contestation*²⁰

Sans s'identifier à une vieille passive et dépendante, plusieurs personnes poursuivent un engagement pour l'amélioration des conditions de vie et une meilleure reconnaissance des « personnes âgées ». Leur trajectoire de vie en est une de *contestation*, en ce sens qu'elles se décrivent comme des personnes qui ont toujours « lutté » contre les injustices, comme dans le cas de cette dame de 82 ans (a3), qui vit seule dans son logement situé dans une coopérative d'habitation qu'elle a fondée il y a une trentaine d'années. Elle débute l'entretien en racontant avec fierté les péripéties qui l'ont menée à mobiliser les 99 locataires des maisons de chambres qu'elle tenait depuis 20 ans pour se défendre contre une éventuelle destruction, dans le contexte du développement du centre-ville et de la construction des gratte-ciel :

Et on entendait dire qu'on voulait faire des gratte-ciel dans le centre-ville. Alors, moi, j'ai fait un meeting avec mes locataires. Je leur ai

²⁰ Quatre personnes sont particulièrement identifiées à ce profil (a2 ; a3 ; a6 ; a15).

dit : « vous avez vu l'hôtel qui a disparu... là trois jours, bien nous autres, si on fait pas de quoi, on va disparaître nous autres aussi. » Ça fait que comme on était 99, bien on s'est mis chacun à faire sa part. On a été au gouvernement, tout ça. On a gagné notre coup, de l'arrêter de démolir et après ça, quand ils ont vu eux autres qu'ils pouvaient pas faire ça, ils ont vendu la rue au gouvernement et c'est là que nous autres, on a fait une coop. Et dans les douze fondateurs qu'il restait, je suis... moi et [Serge], on est deux qui restent maintenant des anciens fondateurs.

Suite à la transformation de la maison de chambres en coop, elle a perdu son emploi à 56 ans et est « tombée » sur l'assurance-chômage. Elle s'est alors investie dans la gestion de la coop pour établir les règlements et s'assurer du bon fonctionnement, par exemple, que chacun faisait ses douze heures de travail par mois. Elle s'est également impliquée dans une organisation qui vient en aide aux personnes âgées, et en a même assumé la présidence pendant quelques années : « Et là, ma petite fille, quand je suis arrivée là, on jouait aux cartes puis au bingo. Mais moi, j'ai été au complexe Favreau, demander à la piscine si je pouvais pas avoir une après-midi par semaine pour mes personnes âgées. Ils me l'ont donnée. Je leur ai acheté des jeux de poches, toutes sortes de jeux pour arrêter de jouer qu'aux cartes puis au bingo. J'ai fait une école de tricot, parce que moi, je tricote, ah oui, je tricote, si tu en veux des tricots, j'en ai. »

Il y a dix ans, elle a commencé à avoir des problèmes avec ses jambes, qui l'ont incitée à s'acheter un triporteur, puis, elle a subi un ACV, ce qui a aggravé son état. L'an dernier, elle a décidé de déménager du deuxième étage pour s'établir au premier étage puisqu'elle n'était plus en mesure de descendre les marches. Si ce logement est plus accessible, depuis ce temps, elle dort mal, à cause de la mauvaise insonorisation. Elle doit payer plus de chauffage puisque les locataires d'en haut ne chauffent pas. De plus, en vivant au premier étage, elle voit par sa fenêtre les gens qui marchent, qui vont travailler, ce qui lui rappelle qu'elle ne peut plus marcher : « Et puis, quand je vois quelqu'un marcher puis qui, tu sais, je me mets dans l'idée, moi quand je marchais, je m'en allais travailler, ou bien je m'en allais faire mes commissions ou bien, je ne sais pas si c'est de la jalousie mais ça me fait de la peine. Tu sais, j'aime autant ne pas le voir le monde. » Elle aimerait retourner vivre au deuxième étage et que les membres de la coop acceptent de financer un escalier élévateur : « Parce que moi, j'avais entendu dire que chaque coop avait droit à un appartement adapté. Puis,

on a six appartements ici, pas un est adapté. On a 56 locataires et aucun d'adapté. Il me semble, je ne leur demande pas de me le refaire en neuf, je suis capable de... mais je suis incapable de monter. Et il faut absolument que je m'en aille dans les hauteurs, parce que si je reste en bas... » Elle souhaite retrouver le cinq et demi qu'elle occupait auparavant, pour avoir moins de bruit, mais aussi pour avoir plus d'espace pour pouvoir accueillir chez elle une étudiante et briser son isolement.

Toutefois, à cause de son handicap, elle n'est plus capable de se rendre aux assemblées pour faire entendre son point de vue et, de toute façon, elle a le sentiment que lorsque quelqu'un arrive avec une idée depuis quelques années, « il parle dans le vide ; il parle pour rien. Il se vire de bord et il se tait. » De toute façon, les personnes d'un certain âge sont exemptées de tout, des assemblées et des tâches : « Remarque que si j'étais pas infirme, ça fait longtemps que je me serais montrée puis qu'ils auraient dit... c'est ça. Eux autres, ils ont l'avantage. Ils ont des jambes, moi, j'en ai plus. Mais si je pouvais y aller. Il n'y a pas personne qui va m'emmener parce que si j'avais été emmenée... » Lorsqu'elle leur a fait part de l'idée d'habiter avec une étudiante pour avoir de la compagnie, ils lui ont répondu que cela était impossible comme elle recevait une subvention au loyer : « J'ai dit : 'moi, comme fondatrice, j'ai le droit d'avoir le cinq et demi que j'ai laissé quand j'ai commencé la coop. Parce que on n'a pas défendu les maisons pour perdre nos loyers nous autres, mais pour les garder.' »

Elle compte quand même faire cheminer son idée et a confiance envers le nouveau conseil d'administration, « un beau groupe ». Pour l'instant, elle brise son isolement en s'entourant de diverses personnes, comme une étudiante qui vient faire des jeux avec elle, le curé de la paroisse qui la visite tous les mois, deux religieuses, et une auxiliaire de soutien à domicile, qu'elle apprécie beaucoup. Elle lui apporte ses magazines, va faire ses courses et, parfois, soupe avec elle. Si elle soutient à plusieurs reprises ne pas s'identifier aux personnes âgées (« Je n'ai aucune affinité avec les personnes âgées »), elle sent néanmoins qu'elle vieillit et perd du pouvoir sur sa vie, ce qu'elle vit difficilement :

puis je vieillis, j'ai 83 ans. Je n'ai plus le même pouvoir que j'avais avant, la même force et la même santé. C'est bien plate! **Comment vous le vivez ça?** Bien mal, bien mal **Difficile?** Ah oui, ah oui. Ma fille, si des fois, j'ai pas dormi, c'est justement pour ça, je jongle trop.

Je jongle trop. Sais-tu... **Vous jonglez?** Je jongle trop. Ma vie, c'est plus grand-chose. Tu sais quand, moi, j'ai lu dans un livre que quand tu planifies plus rien dans ta vie, tu es quasiment morte. C'est rare que je vais planifier quelque chose. Et puis... je voulais dire de quoi et... Quand tu... c'est terrible, terrible. De plus avoir envie de rien.

En fait, elle a une envie, celle de rencontrer un copain qui aurait un « char » pour la sortir : « Sortir de la ville, j'adore ça. Excepté que je suis en mobilité réduite, c'est pas tout le monde qui peut me sortir. Moi, j'aimerais rencontrer un copain. Pas de la bagatelle là (*rires*). Un copain qui aurait un char. Qu'on pourrait, l'été, partir en fins de semaine. L'hiver, aller au théâtre, aller au restaurant. Ça c'était ma vie avant. »

Parmi les personnes rencontrées, quatre personnes s'inscrivent particulièrement dans ce profil de *contestation* et plusieurs autres personnes traversent un épisode dans lequel elles doivent se défendre pour être respectée, faire valoir leurs droits, et poursuivre un projet qui les habite. Par exemple, après avoir vécu des conditions déplorables dans deux résidences pour personnes âgées (qui finissent par la « rendre malade »), une dame (a6) trouve enfin une résidence dans laquelle elle se sent bien, où elle a une belle vue sur le fleuve et se sent « maître » chez elle : « C'est pas chambre et pension ici, attention. Attention, on est notre maître. On mange à l'heure qu'on veut. On peut avoir même des chats. » Elle y est arrivée en 2006 et ne veut plus bouger : « Et je veux mourir ici. Je veux pas bouger. Je suis bien ici. » Après avoir vécu un ACV en 1997, elle souffre maintenant d'un cancer et refuse de recevoir des traitements. Son choix de demeurer chez elle représente toutefois une lutte. Elle a d'abord dû se défendre lorsque son médecin lui a donné un avis pour qu'elle change de logement : « Une fois, il voulait m'enlever d'ici. Heureusement, ça c'est la vraie libération de la femme. J'ai mon mot à dire. (...) J'ai été voir l'avocat ici à côté. » Elle doit également constamment négocier avec le CLSC afin de recevoir des services adéquats, qui répondent à ses besoins. Son souhait serait d'avoir davantage de services, comme sa fille a été opérée et ne peut plus l'aider comme avant. Toutefois, cela n'entre pas dans les critères administratifs et il faudrait qu'elle paie pour avoir plus de services, ce qu'elle n'a pas les moyens de faire : « Mais là, j'ai presque plus rien. Une fois par mois, on nettoie. C'est dérisoire. On a des miettes quand on décide de rester chez soi. (...) Je veux rester ici. J'ai de la misère mais je veux rester ici. Mais j'ai de la misère en ce sens qu'on me comprend pas autour de moi. »

Une autre dame (a2) de 92 ans au parcours de vie mouvementé soutient qu'elle s'est toujours « battue » dans sa vie pour lutter contre les injustices. Elle a toutefois le sentiment d'arriver dans une période où elle doit se retirer de ses engagements, faire plus attention à elle, puisqu'elle a beaucoup de souffrance physique. C'est pour cette raison qu'elle se retire du comité des loisirs de sa résidence, qui lui demande beaucoup d'énergie. Une autre dame (a15), qui a plusieurs expériences militantes, critique la faiblesse des revenus à la retraite et les impacts que cela a sur ses conditions de vie :

Tu sais, j'ai ma pension de vieillesse, puis mon mari aussi, ma rente du Québec puis, une petite pension de quand je travaillais. Fait que, tu sais là, le gouvernement pense que tu es riche. Parce qu'on a même pas le plein montant de la pension de vieillesse. Bien non, parce qu'on a la rente du Québec. Tu sais quand t'as un, ils te donnent l'autre mais ils coupent sur l'autre. Tu sais, j'ai dit : m'a mettre mes réparations de ma chaise sur mes impôts, mais j'ai même pas assez pour que ce soit déductible. Tu sais, c'est choquant là. Tu payes tout puis tu n'as pas de déduction. C'est comme ça quand tu vieillis ma fille. (Rires) Arrange toi pas pour en avoir trop ou bien cache-les (*rires*). Moi, ça me révolte. Après ça, il dit : « votez pour moi ». J'en ai fait bien des manifs mais je ne suis plus capable. (a15)

Ces personnes contestent l'organisation de la vie collective en logement, le régime des pensions de vieillesse, la régie des rentes du Québec et le système de santé. Elles souhaitent des changements structurels pour améliorer les conditions de vie des aînés en perte d'autonomie. Trois personnes sur quatre ont déjà une longue expérience d'engagements et de mobilisation, mais elles ont le sentiment que leur parole n'est pas prise en compte et qu'il est difficile, en vieillissant, d'investir ces espaces où elles pourraient être entendues et avoir un impact positif dans leur milieu et sur leurs conditions de vie.

L'abandon²¹

Contrairement à ce profil de contestation, certaines personnes dans les entretiens se situent davantage dans une trajectoire d'abandon, de lâcher-prise, face à différents événements, rapports et conditions de vie qui marquent ou ont marqué leur vie. Une

²¹Trois personnes sont particulièrement associées à ce profil (a1 ; a4 ; a14).

dame de 82 ans vit seule dans une résidence privée pour personnes âgées depuis neuf ans. Dans son logement, elle a toujours quelque chose à faire : « Je me lève, je me lave, mais des fois c'est le soir des fois, c'est le matin. Je me fais à déjeuner, tranquillement j'écoute la télévision. Quand je n'ai pas affaire à sortir, j'ai toujours de quoi à faire. Oui, oui je suis occupée (*rire*), bien j'ai des réparations de mon linge ici et là. (...) Tu sais j'ai toujours de quoi, non, je ne m'ennuie pas. Le CLSC vient aux quinze jours. » Cette dame a travaillé pour Poste Canada plusieurs années. Native des Etats-Unis, mais ayant grandi en campagne au Québec, elle est arrivée à Montréal après son mariage afin de trouver du travail. Elle a adopté une fille : « Je n'ai pas d'enfants... bien j'ai une fille que j'ai élevée. » Alors qu'elle travaillait pour la poste au centre-ville, son mari est tombé malade : il a fait un infarctus, et a commencé à faire de l'épilepsie, ce qui l'inquiétait constamment. Il est décédé dans la cinquantaine : « Il n'était pas vieux, il était dans la cinquantaine. En tout cas, c'est ça. J'espère que vous allez avoir une meilleure vie. (...) Bien je n'ai pas été chanceuse, mon mari aurait pu vivre plus longtemps. Tu sais quand on s'est accoutumé en couple, puis tomber tout seul... **Ça a été difficile la vie après ?** C'est difficile, puis je n'ai pas d'enfant, ma fille là... en tout cas, il faut continuer. » Plus tard, alors qu'elle vivait dans un logement qu'elle appréciait, près des Pères Franciscaïns, des magasins et d'un parc, elle s'est fait attaquée au couteau par des jeunes :

Mais je suis allée faire mon épicerie, je restais sur la rue St-Catherine. J'ai été attaquée au couteau, ça a commencé comme ça (...) après il y a eu des voisins nouveaux qui sont arrivés, et puis là il y avait des jeunes, puis ils passaient les nuits debout. Je ne peux pas tout dire ce qu'ils faisaient parce que ce n'était pas enregistré, mais j'avais peur, j'avais peur, j'avais peur de rester là. Parce qu'il y avait plein de trafic, je ne sais pas quoi.

Ces événements l'ont « rendue malade ». Elle a dû casser son bail et déménager « parce qu'il y avait du bruit terrible » autour d'elle et qu'elle se sentait très insécure. Elle a trouvé un logement qui lui convient, avec une pharmacie en bas et une épicerie proche : « Bien oui, dans mon jeune temps, je restais dans l'ouest, je ne regardais pas ça [la localisation]. Mais là, rendue à un certain âge, je fais de l'ostéoporose sévère, je me fracture facilement, ça fait neuf fractures déjà. » Dans la foulée de ces problèmes, elle a fait un ACV, duquel elle s'est bien sortie, avec seulement quelques légères pertes de mémoire, qui l'inquiètent quand même. Au début, elle était bien

dans son nouveau logement. Elle se sentait rassurée par la surveillance à l'entrée et la présence sur place d'une infirmière. Toutefois, elle remarque que la population résidente a changé depuis son arrivée :

Ce n'est plus le même monde. Quand je suis arrivée, c'était toute du monde autonome (...) c'est du monde handicapé on dirait là. C'est ça qui est le problème là. (...) Je vais attendre de voir ce qui va m'arriver et si ça fait pas, bien je vais en parler... c'est l'inquiétude. Parce qu'avant, j'avais un homme qui était là et il était bien gentil, puis ça allait bien, puis là, me semble, bien sur l'étage, ça va bien. Mais, tu sais, on sait jamais ce qui peut nous arriver, c'est mon inquiétude.

Son voisin était un professeur d'université qu'elle aimait bien, toujours disponible pour lui rendre un service. Il est parti à cause du bruit à l'extérieur. Plus loin, dans l'entretien, on apprend que celle qui a pris son logement (sa voisine) s'est enlevé la vie : « C'était une femme qui était bien trop malade pour ici, ce n'était pas sa place. Elle est restée un mois, un mois un mois et demi. Et puis là elle s'est enlevée la vie. Puis le loyer n'est pas encore à louer. C'est ça qui m'inquiète là. » Elle est inquiète de savoir qui louera ce logement et elle n'a développé aucun autre lien de confiance parmi son voisinage : « Une femme pour dire, je vais me faire une amie puis sortir avec là-bas, j'en avais, mais ici c'est bonjour, bonjour, ils sont vieilliss eux autres aussi. C'est fini ça. » Elle reçoit des services du CLSC pour son ménage et sa lessive, une visite dont elle a besoin et qu'elle attend toujours avec impatience : « Elle, elle depuis que je suis ici qu'elle vient ici, oui, ça fait au moins 7-8 ans qu'elle vient ici. Ça me dérange quand elle prend ces vacances tu sais, puis il y en a une autre qui vient mais je la connais pas tu sais. » Elle lui confie ses inquiétudes, notamment par rapport à son logement. Aujourd'hui, ce qu'elle souhaiterait, c'est de déménager dans un nouvel endroit, bien que cette perspective lui apparaisse impossible à cause de son âge et de son isolement :

Moi c'est l'incertitude. **L'incertitude ?** Je suis inquiète là, de l'avenir un peu tu sais. Rendu à mon âge il faut s'inquiéter. Il faut pas trainer à quelque part. Je suis toute seule, parce que personne vient me voir. Sortir toute seule. Elle ne vient pas me voir ma fille. Je sais que ma fille, elle a... puis ma sœur elle est vieille, elle a des enfants, mais elle n'est plus capable de sortir. Elle est plus vieille que moi, mais disons qu'elle est plus alerte que moi. (...) C'est ça, c'est l'avenir qui est inquiétant. Parce que je suis toute seule. Déménager, ou est-ce que je vais aller ? Pour aller visiter, ça me prend quelqu'un.

Elle ne peut s'imaginer vivre dans un centre d'hébergement ou une « place de vieux » : « L'avenir, j'y pense pas. Je ne veux pas me voir toute seule dans une place de vieux. » Le silence de la nature lui manque et elle aimerait retourner vivre en campagne : « Chez nous, ils ont toujours dit ça. Ils me chicanaient, quand j'avais des chicanes, ça n'allait pas. J'avais un arbre préféré, il fallait que j'aie m'asseoir en-dessous, puis tu sais, j'aime bien la nature. Quand j'étais jeune, mon père avait bien des chevaux. Il était amateur de chevaux, puis de vaches. » La seule projection qu'elle ose faire est celle de sa mort. Elle a déjà tout préparé; son testament est fait, son lot est acheté, son nom est écrit sur sa pierre tombale. Elle dit qu'il ne manque que la date.

Le sentiment d'une perte de pouvoir sur sa vie, de déclin, d'insécurité, d'ennui, de fatigue et d'angoisse face à l'avenir est évoqué par les trois personnes identifiées à ce profil d'*abandon*. Suite à un événement perturbateur (attaque au couteau, départ de son fils ou une dégradation de la santé), ces personnes ne parviennent pas à rétablir un horizon de sens, à rebâtir des projets de vie qui les animent, et se replient sur le quotidien, qu'elles souhaitent garder intact (par exemple, faire sa propre nourriture le plus longtemps possible). La vie devient rythmée par les activités d'ordre vital (se nourrir, se laver, etc.) et par les interventions à domicile, et vivre seule dans son logement devient une source d'angoisse et d'insécurité. Ces personnes ne souhaitent pas être institutionnalisées en centre d'hébergement, mais aimeraient dans deux cas déménager dans un autre logement. Par exemple, une dame d'origine vietnamienne de 90 ans (a4) vit dans une OSBL d'habitation. Un de ses fils, avec lequel elle vivait et qui l'aidait beaucoup pour l'entretien de son logement, est hospitalisé pour des problèmes de santé mentale. Il est par la suite relogé dans un logement avec soutien communautaire, éloigné de sa mère. Depuis ce temps, sa situation économique s'est détériorée, devant le soutenir financièrement (200-300\$/mois), de même que ses deux autres fils qui sont également malades et souffrent du Parkinson. Elle répète à plusieurs reprises qu'elle est « pauvre », « seule » et « vieille », qu'elle est « tannée et « fatiguée ». Son logement se détériore et elle ne sait plus quoi faire ni à qui faire appel. Son rêve est que son fils revienne vivre avec elle, mais elle sait que cela est peu probable : « Et on m'a dit que s'il est mieux, on va le faire sortir le mois de juin l'année prochaine, mais pas pour habiter

avec moi. Dans un autre endroit. 2010, le mois de juin. Le faire sortir dans un autre endroit pour vivre. »

Les deux autres personnes qui vivent cette situation « d'abandon », de lâcher-prise, partagent également un « autrement » à l'intervieweur, un rêve qui les habite mais qui leur paraît inaccessible, celui de retourner vivre en campagne. Comme cette dame de 89 ans (a1), habitée par son passé à sa maison au nord de Montréal, où elle aimait recevoir ses amis et sa famille avec de bons repas, qui rêve d'avoir à nouveau une maison dans les Cantons de l'Est : « Vous voulez savoir ce que j'aimerais... j'aimerais avoir une maison dans les Cantons de l'Est, un cheval et mon chien. Ça, je serais bien heureuse d'avoir ça. » Elle a le sentiment de ne plus être ce qu'elle était par le passé, alors qu'elle vivait en campagne avec son mari, voyageait dans plusieurs pays, pratiquait beaucoup de sports comme la pêche, la chasse, l'équitation : « mon mari m'appelait toujours son petit poisson [rires] c'est parce que je suis bien active. » Lorsqu'elle a cassé son pied il y a 11 ans, elle a tout arrêté, même la marche. Tout comme la dame évoquée ci-haut (a14), elle trouve cela difficile de vivre dans un endroit habité par des personnes âgées « qui ne sont plus autonomes » et parlent plus souvent qu'autrement de maladies. Elle refuse de s'identifier à ces personnes et préfère se replier dans son logement, même si elle s'y ennue beaucoup. Elle vit dans le passé et n'arrive pas à investir le présent.

Conclusion préliminaire

Les récits de vie mettent en évidence la capacité d'action des personnes rencontrées qui, par-delà leur « perte d'autonomie », sont d'abord en recherche d'autonomie et déploient diverses stratégies pour maintenir un certain bien-être malgré les épreuves qui peuvent survenir et certaines contraintes qu'elles sont plus susceptibles de vivre en vieillissant (décès d'un proche, dégradation de la santé, dépendance à autrui, éloignement de la famille, appauvrissement, etc.). Malgré des conditions de vie matérielles et relationnelles parfois difficiles et précaires, les personnes réinvestissent de sens certains rapports et activités qu'elles vivent, de manière à garder une prise sur leur existence et à « se garder vivantes ». Pour plusieurs, ne plus avoir de projets est synonyme d'attendre la mort. Les « places de vieux » sont associées à des lieux où l'on n'existe qu'à travers ces maladies, où l'on

ne peut plus vivre ses passions ou décider du rythme de sa vie. Si les personnes sentent qu'elles vieillissent, pour la plupart, elles ne s'identifient pas aux « vieux » et fuient les rapports qui leur accolent ce statut.

Pour trois personnes cependant, l'isolement, la précarité socioéconomique et/ou une rupture identitaire importante paralysent les possibilités d'avoir un projet de vie stimulant qui donne sens au présent. Leur situation se rapproche de ce que plusieurs auteurs ont nommé une « mort sociale » ou une situation d'aliénation et de perte d'autonomie. L'isolement empêche, par exemple, de s'imaginer dans un autre logement (n'ayant personne pour aller visiter des logements et pour aider à déménager) et peut être source d'une grande insécurité en vieillissant, qui fatigue, empêche de dormir, et s'accompagne d'anxiété. L'isolement rend captif de son état. Les résidences collectives ne sont pas nécessairement favorables à la création de liens et plusieurs personnes préfèrent leur logement aux espaces de rencontre, ne s'identifiant pas aux autres résidents. Quant aux conditions socioéconomiques, on remarque qu'elles jouent d'une part le rôle de « coussin amortisseur » lorsque surviennent des épreuves, qui permettent de « rebondir » plus facilement et rapidement. D'autre part, elles agissent comme des « catalyseurs », au sens où elles rendent accessibles différentes alternatives (en termes de services de soutien à domicile, de formules de logement, de sorties), favorisent le maintien d'activités sociales extérieures au logement (aller prendre un café dans le quartier, aller visiter sa sœur en campagne, acheter un quadriporteur, etc.) et de liens sociaux valorisants. Plusieurs personnes utilisent la majorité de leur budget pour se loger et n'ont plus d'argent pour faire des activités extérieures, étant alors confinées dans un immeuble, avec des personnes qu'elles n'ont pas choisies et avec lesquelles elles ont parfois peu d'affinités.

La typologie élaborée ci-haut se rapproche à certains égards de celle développée par Caradec (2007) et Druhle (1996). Caradec évoque trois stratégies de déprise mobilisées par les personnes à mesure qu'elles vieillissent et font face à de nouvelles contraintes. Il s'agit de l'adaptation, l'abandon (substitution, sélection ou renoncement) et le rebond. Si certains des profils identifiés dans notre analyse s'en rapprochent (notamment la continuité, l'abandon et le renouement), notre caractérisation des trajectoires se base sur des critères plus diversifiés, en portant

attention au projet principal, à l'ancrage de l'identité ainsi qu'aux conditions de vie, et permet de mettre en évidence deux autres profils, soit ceux de la contestation et de la projection. Ces trajectoires de vie ont fait ressortir avec force l'impact des rapports sociaux sur l'autonomie et le bien-être des personnes.

Les services à domicile

Ce second volet concerne le rapport des aînés aux services à domicile. Dans un premier temps sera abordée la manière dont les aînés parlent des services à domicile (de manière générale) en lien avec leur autonomie. Dans un deuxième temps sera développée plus spécifiquement la relation que les aînés vivent avec les auxiliaires familiaux et sociaux afin de comprendre l'inscription de ce rapport dans leur trajectoire de vie et leur projet de vie.

Se sentir vivant

Plusieurs personnes rencontrées abordent les services à domicile et le fait de pouvoir rester à domicile comme un droit qu'il faut maintenir et défendre. À des moments où l'hébergement se serait normalement posé comme solution pour elles, les personnes sont reconnaissantes envers le CSSS, qui leur permet de rester chez elles et de recevoir les services nécessaires. L'autonomie se déploie ici sous différentes facettes, notamment à travers le sentiment d'exister socialement et de ne pas être oublié, mais également à travers la volonté de défendre ce droit et la difficulté de faire entendre sa voix dans un système qui définit à l'avance leurs besoins.

D'abord, plusieurs personnes expriment leur reconnaissance vis-à-vis des services à domicile, notamment du fait qu'ils leur permettent de demeurer chez elles et d'éviter un hébergement. Si le regard porté sur l'hébergement est diversifié, allant de la fuite totale (a3 ; a7 ; a13 ; a14 ; a15) à une impression plus nuancée (bon traitement, service public, employés avec de meilleures conditions de travail que dans le privé, etc.) (a2 ; a5 ; a6 ; a9), il n'en demeure pas moins que l'hébergement est perçu comme un lieu où l'on va « attendre la mort », par opposition au domicile qui est perçu davantage comme un lieu de vie et de projets. Apprendre l'existence

des services à domicile est un soulagement pour ces personnes, comme le témoigne cette dame qui, à cause de la dégradation de son état de santé et de sa situation sociale, ne voyait pas vraiment d'autres options que l'hébergement :

Parce que comme j'ai dit : je voulais déménager en phase terminale, quand j'étais plus capable. Ça fait que mon infirmière m'a dit : le CLSC, on est ici pour ça. Elle dit : « on va vous donner de l'aide, tout ce qu'il vous faut pour que vous restiez le plus longtemps possible dans votre logement ». Ça faisait mon affaire, ça me sauvait un déménagement [en CHSLD] parce que j'étais bien, bien désolée de ça. (a2)

Après s'être « battue » pour être acceptée dans une résidence privée pour personnes âgées autonomes à cause de son âge à l'époque (86 ans), elle parvient à obtenir des services à domicile, soit deux bains par semaine. Elle réussit aussi à obtenir des services supplémentaires de la part du CLSC lorsqu'elle subit une opération : « J'ai toujours eu de l'aide et puis j'ai pas de misère avec le monde... je communique très bien avec le monde. » Elle se définit d'ailleurs comme quelqu'un qui n'a pas peur de parler, de se défendre et de faire valoir ses idées. La condition qui détermine selon elle sa « bonne » relation avec le réseau est la possibilité de communiquer ses besoins et que ces derniers soient considérés.

Pour un autre homme qui vit seul dans son logement privé conventionnel (a13), les services à domicile lui donnent le sentiment d'exister, de ne pas être « oublié de l'univers ». Il vit les interventions à domicile comme de la « visite » : « Mais, c'est comme si de la visite venait faire un tour. J'ai toujours mis ça dans ma tête : tout d'un coup la visite. » C'est le suivi dans le temps, la disponibilité et la régularité des visites qu'il apprécie dans son rapport avec l'infirmière qui le visite :

Il n'y a rien à redire contre eux autres, ils sont, en particulier, celle qui travaille là, que je téléphone à n'importe quelle heure du jour, si elle n'est pas là, elle m'appelle. (...) Mais, c'est des personnes qui viennent ici une fois par mois, des fois, ça change de personnel mais ils viennent me donner une injection de vitamines B12. **C'est une infirmière ?** Une infirmière qui vient, on jase un peu, puis elle part. Et puis, c'est ce qu'ils font. Il y a un suivi. C'est ce que j'aime ; j'apprécie beaucoup. Tu ne te sens pas pris dans le coin d'une pièce qui, comme oublié de l'univers, tu sais. Je sais qu'une fois par mois, ça va sonner à ma porte un matin. Il y a quelqu'un qui va me dire bonjour. Ça, je trouve ça très intéressant.

Ces services lui permettent d'éviter d'être placé dans un « hospice », avec « une petite gang de vieux qui bougent pas ». À l'inverse, dans son logement, cet homme poursuit une panoplie de projets et de passions qui l'animent, comme la peinture, la musique, les enregistrements sonores, la vidéo et le jardinage : « Ici au moins, je me fais des activités. Je fais toutes des choses que j'aime. Les choses que j'aime pas, oublie ça. Et puis, pour me sentir vivant, je me suis installé une petite tablette dans le portique, peut-être que vous l'avez pas vue, il y a des plantes là-dessus. » Une autre dame (a12), d'origine laotienne, exprime sa gratitude à l'égard du gouvernement pour les services à domicile auxquels elle a droit gratuitement :

Donc, en deux semaines, moi je suis entrée deux-trois fois à l'hôpital. Et après, le docteur a fait un examen. Comment on dit « check »? **Vérifier.** Oui, il a vérifié tout tout tout. Le docteur est gentil. Il m'a dit : « madame, vous êtes très faible des jambes, très faible des jambes. Il faut donner un infirmier pour vous. Pour... *(fait le signe de se laver)* » **Pour les soins... Pour la douche.** Oui. Et après, ils m'ont donné une femme pour le ménage. Oui, très gentil le gouvernement. Moi, je suis toujours ouhhhhh *(fait des signes de remerciement)* Merci gouvernement. Très gentil. Canada : premier!

Certaines personnes ont toutefois le sentiment que ce droit à des services à domicile de qualité s'effrite puisqu'il est de plus en plus nécessaire de payer pour obtenir les services dont on a besoin (a6 ; a14), que les critères administratifs pour accéder aux services sont de plus en plus rigides et donc, les services, insuffisants (a4 ; a6 ; a8), que des services essentiels ne sont plus dispensés (a7 ; a15) et que la sous-traitance de services aux entreprises d'économie sociale pose bien souvent des problèmes (a6 ; a7 ; a15). Certaines personnes trouveraient de moins en moins un « soutien à la vie active » à travers ces services et auraient de la difficulté à y faire entendre leur voix.

Une dame (a6) vit un rapport particulièrement conflictuel avec le CSSS par rapport à l'organisation de ses services. Elle souffre d'un cancer généralisé et aimerait, autant que possible, mourir dans son logement actuel, qu'elle apprécie beaucoup après avoir traversé une série de formules résidentielles aussi « déplorables » les unes que les autres. Elle reçoit des services d'une entreprise d'économie sociale pour une lessive à tous les quinze jours et le ménage une fois par mois. Cependant, ces services lui apparaissent nettement insuffisants depuis que sa

filles, qui l'aidait beaucoup, a été opérée et que sa santé se dégrade. Elle aimerait recevoir plus de services puisque sa fille est fatiguée de l'aider :

Juste avoir un peu plus de soins pour... parce que ma pauvre [Suzie], quand elle arrive, elle doit faire la lessive et laver par terre, ça m'ennuie beaucoup, elle est fatiguée. Je voudrais bien avoir de l'aide. Si je pouvais payer, mais c'est délicat. J'avais trouvé [Mireille]. [Mireille], elle venait une fois par semaine. Maintenant, elle vient une fois par mois. Je trouvais, bah, je me suis dit, le CLSC va payer puisque c'est moi qui ai tout trouvé, j'ai tout organisé, ils vont payer, en moi-même. Bien non, ils n'ont pas payé. À cause de critères. Faut le faire! C'est ça le maintien à domicile ? C'est ça le soin à vie active ?

Sa situation ne remplit pas les critères administratifs du CSSS pour obtenir des services supplémentaires. L'opération subie par sa fille ne peut pas être comptabilisée dans les grilles d'évaluation ; il aurait fallu que ce soit elle-même qui soit opérée pour avoir accès à ces services : « C'est l'unique raison, j'appelle le CLSC pour avoir un peu d'aide. Je leur explique, alors vous ne l'avez pas marqué sur les feuilles que quand la fille était opérée, il fallait aider la maman. Alors, je ne remplis pas les critères, je ne me suis même pas fait opérée. Alors, que voulez-vous ? Je ne suis pas malade là. (...) Mais là, j'ai presque plus rien. Une fois par mois, on nettoie. C'est dérisoire. On a des miettes quand on décide de rester chez soi. » Elle a le sentiment de ne pas être écoutée et que les « critères » passent avant ses besoins réels : « Je me débrouille toute seule dans le fond. Puis... Pourquoi ne pas donner ce que la personne demande ? Puis alors, moi, heureusement que je prends des médicaments pour la dépression parce qu'ils me disent : 'oh ça va mal et ça va encore aller plus mal.' » Selon elle, les personnes sont parfois mieux traitées en CHSLD, où ils font le lit et nettoient les chambres tous les jours. Dans sa résidence, elle ressent une différence avec les personnes dont les enfants sont plus en mesure de payer des services privés : « Dans la résidence, les enfants sont plus en mesure peut-être, parce qu'ils paient quelqu'un pour qu'ils aillent chez la maman. C'est, comment on appelle ça, c'est pas le CLSC, c'est privé. C'est tellement cher. » Ses choix sont restreints ; pour avoir plus de services, elle devrait déboursier une somme supplémentaire à l'entreprise d'économie sociale, ou payer des services privés, ce qu'elle ne peut se permettre actuellement.

Cette difficulté d'obtenir des services supplémentaires se double d'un rapport difficile avec les auxiliaires du secteur de l'économie sociale, qu'elle explique par

leur manque de marge de manœuvre à domicile et leur manque de temps. Par exemple, pour savoir si elles ont le droit de faire trois lessives au lieu de deux, elles doivent passer un temps fou au téléphone avec leur responsable : « Oh non, elles n'ont pas le droit. Elles ne peuvent rien faire celles qui arrivent ici. » Ces auxiliaires ne sont pas maîtres de leur pratique. À deux reprises, après la lessive de ses draps, son lit a été refait alors que ses draps étaient encore tout humides.

Mais il m'est arrivé, oh la la que c'était lamentable. Figurez-vous que par deux fois c'est arrivé, j'ai dû tout enlever. Mon lit, il était encore humide. Mes draps sont un peu épais il faut dire. Mais enfin quand même, on ne met pas des draps humides sur un lit. Ils avaient tout plié mon linge dans le panier tout humide. J'ai dû mettre tout à sécher moi-même à la salle de bain. Heureusement que je suis encore capable de le faire. J'étais fâchée. (...) C'est pas entièrement de leur faute mais ils auraient dû avoir la présence d'esprit de dire, Madame, on est désolé. Je dis ils peuvent rester une heure de plus. Ils n'ont qu'à téléphoner et le dire; parce qu'ici, il n'y a pas de machine à laver sur l'étage et les ascenseurs, ça va mal. Alors deux heures, c'est pas possible. Il faut leur donner trois heures. Ils s'obstinent à donner deux heures au lieu de trois heures. Et moi je vois dans les journaux qu'on verse de l'argent. Encore dernièrement, certains montants d'argent. Qu'est-ce qu'ils font avec ?

Selon cette dernière dame, elle doit constamment se « débattre » pour être respectée et recevoir les services de qualité auxquels elle a droit dans ce système de soins collectif, payé par les « impôts » de ses enfants.

Ce type de situation avec le secteur de l'économie sociale est récurrent dans deux autres cas (a7 ; a15), où les personnes dénoncent le roulement de personnel (et le fait de devoir « initier » constamment de nouvelles personnes à leur situation, leur « manière de faire » les choses), le fait de devoir payer pour des services supplémentaires, le manque de marge de manœuvre de ces auxiliaires et leurs conditions de travail précaires. Une personne qui vit en HLM (a15) critique les frais encourus pour recevoir des services d'une entreprise d'économie sociale deux fois par mois plutôt qu'une seule fois. Étant en chaise roulante, il est impossible pour elle de faire le ménage chez elle. Cela lui coûte 50 dollars par mois. Trois autres personnes dans les entretiens ont un budget très limité et sont dans l'impossibilité de se payer des services supplémentaires (a4 ; a6 ; a15). Cette situation est particulièrement préoccupante dans le cas d'une dame d'origine vietnamienne (a4) qui pouvait compter auparavant sur l'aide de son fils pour entretenir son logement.

Difficile... Je dois travailler, tout. Le ménage. La salle de bain. Il y a la travailleuse sociale qui m'a donné une personne pour prendre le bain tous les mercredis. Un bain pour moi. Et je dois laver mes vêtements toute seule ; laver la maison toute seule. Je travaille toute seule. (...) Je suis tannée. Je suis beaucoup fatiguée. Je suis tannée.

À travers son récit, sa plus grande préoccupation est la dégradation de ses conditions de logement, sur lesquelles elle a le sentiment de ne plus avoir d'emprise. Cette situation la fatigue, l'épuise, mais elle se trouve dans l'impossibilité de faire appel à des ressources qui impliqueraient de sa part un déboursement.

Une autre dame (a15) souligne finalement que certains besoins « essentiels » des aînés vivant à domicile ne trouvent plus de réponse dans l'offre du CSSS, comme l'accompagnement et la « popote ». À la fin des années 70, elle a contribué à la mise sur pied des services à domicile dans un CLSC dans l'est de Montréal et a été auxiliaire pendant une quinzaine d'années après avoir élevé ses enfants. Dans l'entretien, elle témoigne de l'évolution des services à domicile depuis ce temps :

Bien, c'est différent, bien gros différent. Ils ne font plus d'entretien comme tu disais. Mais je trouve qu'il y a des besoins qui sont là et qui ne sont pas répondus. Vois-tu, comme moi, il faut que j'appelle mon gendre pour faire la commande. Mais dans le temps, il y avait ce service là. Ou on trouvait une bénévole qui y allait avec eux autres. Parce que c'est important de manger. Si je n'avais pas ça, je ferais quoi pour manger moi ? Tu sais, les accompagner à l'hôpital, les accompagner, o.k., il y en a qui peuvent le faire tout seul, mais il y en a qui peuvent pas. Tu sais, nous autres, on faisait ça. On faisait leur popote, on y allait, il y a des affaires qu'on passait la journée. On faisait de la bouffe pour une semaine. Tu sais, c'était bien, je vais dire que c'était plus humain que là. Tu étais plus proche de ta cliente qu'aujourd'hui.

Ayant été elle-même auxiliaire, elle sait que ces services étaient dispensés par le passé et déplore cette nouvelle orientation des services à domicile, l'alimentation étant selon elle une priorité. Le constat qu'elle fait soulève la question des limites « fluctuantes » des services à domicile, qui évoluent dans le temps, mais également de la qualité du lien qui se crée avec les personnes.

Aujourd'hui, tu rentres et tu repars, ils n'ont plus le temps. Mettons, je ne sais pas combien ils font de bains dans un avant-midi ou une journée, mais moi, quand j'avais juste des bains, je faisais trois bains par matin. Trois bains si des fois j'en avais deux dans la même bâtisse.

Mais ça, c'était pas pire trois bains. Mais dans l'après-midi, c'était de l'entretien. Nous autres, c'est comme ça qu'on marchait : le matin les bains; l'après-midi, l'entretien. Ça c'était notre, ou qu'il y avait d'autres choses. On y allait toujours avec les besoins de la personne. Moi je trouve qu'on était plus, on avait plus un contact avec notre clientèle.

Ces constats interpellent quant à l'importance de la relation qui se tisse entre les auxiliaires et les aînés à domicile.

« Leur » temps vs « notre » temps

Dans les récits des aînés, les auxiliaires apparaissent en général de manière marginale, en comparaison de certains autres acteurs, comme la famille et le voisinage. Leur présence s'inscrit dans une routine bien établie qui rythme la journée ou la semaine des gens :

Moi, le CLSC m'envoie, du lundi au vendredi, une personne pour prendre ma glycémie, parce que je ne suis plus capable d'écrire. Alors, ça change. Le lundi, il y en a une qui vient vers 8h30; le mardi, A. vient vers 11h30; le mercredi, M. vient vers 4h30; le jeudi, c'est un certain S. et puis le vendredi, c'est encore A.. Le samedi et le dimanche, je ne la prends pas parce, souvent, je vais chez un des enfants. (a5)

Les auxiliaires s'inscrivent dans ce réseau parfois complexe que les personnes tissent autour d'elles pour répondre à leurs besoins et pouvoir demeurer chez elles. Ce qui motive la demande de services à domicile est souvent le besoin concret d'avoir une aide pour réaliser certaines activités, comme prendre son bain de manière sécuritaire, déplacer son panier de lessive, faire ses commissions, prendre sa glycémie ou faire son ménage. « Aller se chercher » une personne qu'on ne connaît pas pour faire certaines activités que l'on était en mesure d'accomplir auparavant (une dame parle de « se faire servir ») est un pas que certains franchissent avec honte ou tristesse, comparativement à l'aide reçue des parents ou voisins qui est davantage vécue en termes de réciprocité : « Mais là je vais avoir quelqu'un pour le ménage parce que je suis plus capable. (...) Oui parce que je suis pas folle par exemple. Je sais que j'ai besoin de quelqu'un pour faire mon ménage. Ça me plaît pas par exemple. J'aime pas les étrangers dans la maison. » (a1) Dans quelques entretiens, les services reçus de la part des auxiliaires sont abordés de manière technique et

rapide, sans apporter beaucoup de détails quant à leur déroulement, comme l'illustre cet extrait :

D'accord. Puis, une question sur les services, l'auxiliaire qui vient ici... En ce moment, je fais faire ma lessive. Ils viennent pour la lessive. Tous les quinze jours. Tous les quinze jours. **Ils viennent seulement pour la lessive ?** Pour la lessive. Non j'ai juste pour la lessive. **Pour tout ce qui est votre bain, à manger, vous faites tout toute seule ?** Oui. Mais là je vais avoir quelqu'un pour le ménage parce que je suis plus capable. (a1)

Cependant, au fil du temps, cette relation acquiert un sens différent pour plusieurs personnes, au point où trois personnes sur quatorze parlent de l'auxiliaire comme l'une de leurs filles. À la question « comment ça se passe avec l'auxiliaire ? », les personnes évoquent généralement des moments où l'auxiliaire a réalisé une tâche qui ne s'inscrivait pas dans « ce qu'elle devait faire normalement », a pris du temps pour jaser avec un café et briser leur isolement, ou adapté les services offerts selon leur « manière de faire les choses ». C'est là que les personnes s'ouvrent dans l'entretien et partagent des bribes de leur relation avec l'auxiliaire.

Une dame (a3) reçoit une aide à tous les quinze jours de la part d'une auxiliaire du CSSS pour faire ses commissions. Elle a connu les services à domicile alors qu'elle prenait soin de sa sœur qui a souffert d'un cancer, il y a quinze ans. En 2002, elle a vécu un ACV et elle ne peut plus marcher depuis ce temps. Elle est donc à son tour allée chercher une aide de la part du CLSC des Faubourgs, qu'elle connaissait déjà : « J'ai été me chercher du monde pour, c'était pour m'aider mais aussi pour avoir de la compagnie. » Les auxiliaires qui la visitent pour faire son ménage et ses commissions s'inscrivent parmi plusieurs autres personnes auxquelles elle a fait appel pour « briser sa solitude ». Au fil du temps s'est développée une relation de confiance avec l'auxiliaire qui s'occupe de faire ses courses et « après des années », elle a réussi à négocier avec elle une manière de procéder qui lui convient enfin :

Je lui donne une commande, je lui donne l'argent puis je lui explique tout ce que je veux. Ça m'a pris des années à lui dire, par exemple, là je pense qu'elle a... je lui ai montré que quand il y a de quoi, de me téléphoner au lieu de choisir d'autre chose tu sais. Parce que j'ai dit : 'écoute, c'est moi qui paie; je veux bien payer ce que je veux manger. Toi tu m'apportes des affaires, des fois, ça m'intéresse pas. Ça fait que,

remplace pas des choses; s'il n'y en a pas, tu m'appelles.' Mais là, ça fait un mois que c'est ça qu'elle fait.

Toutefois, l'été dernier, elle a subi plusieurs changements d'auxiliaires, ce qu'elle a trouvé difficile à vivre et l'a fatiguée, puisqu'elle devait constamment « initier » les nouvelles auxiliaires à ses préférences et à la procédure qu'elle souhaite établir :

Pas l'été dernier, l'été d'avant, je pense que j'ai tout fait les intervenants, je ne sais pas comment tu les appelles, en tout cas les commissionnaires, les travailleuses du CLSC qui sont sous les ordres de [Carole]. Puis, je pense que je les ai toutes faites. Ça fait que l'été dernier, j'ai dit : « écoute [Carole], je les ai toutes initiées l'année passée, si ça te fait rien cette année, envoie-en donc à d'autres pour les initier. » Parce que c'est fatiguant de les initier. L'histoire de la banque tous les 15 jours, puis les commissions, puis ce que t'aimes, ce que t'aimes pas, puis tout ça tu sais.

Elle apprécie le fait que les auxiliaires prennent du temps après l'intervention pour jaser un peu avec elle et avoir des discussions « sérieuses », bien que cela soit parfois bref : « quand elles viennent ici, c'est la fin de la journée; elles ont fini leur journée. Tu sais comment c'est quand tu as fini ta journée, tu as hâte de t'en aller chez vous! (*rires*) **Oui.** Oh, elles sont quand même gentilles, elles ne partiront pas en courant. Elles vont rester assises et c'est moi qui leur dit : 'va te reposer chez vous.' » C'est elle qui fixe les limites.

La stabilité des auxiliaires apparaît comme une des principales conditions de cette adaptation des services et du développement d'un lien de confiance. Après avoir développé une certaine affinité avec les personnes, les changements d'auxiliaires « désorganisent », suscitent parfois de l'angoisse, comme l'évoque cette personne qui vit beaucoup d'insécurité au moment de l'entrevue par rapport à divers aspects de sa vie : « Puis quand elle prend ses vacances, j'ai bien de la misère parce qu'elle ne sait pas où sont mes affaires, puis ils sont pas toutes pareilles tu sais, on peut pas parler à tout le monde. Elle connaît mes affaires puis tout ça. Elle sait où prendre les choses tu sais. C'est important » (a14).

Les personnes rencontrées sont attentives aux « petits services » rendus par les auxiliaires, suite à une demande qu'elles leur ont faite. Trois personnes évoquent des épisodes récents qui ont trait, par exemple, au fait de prendre un rendez-vous à l'hôpital pour une personne (a5), à donner une douche plutôt qu'une toilette partielle

à un homme (a8) ou à acheter un produit manquant au magasin (ex. du savon à linge) (a14).

Une dame qui vit dans une résidence privée (a5) reçoit cinq jours par semaine la visite d'un ou d'une auxiliaire, pour un total de quatre auxiliaires différents. Ils viennent principalement pour prendre sa glycémie, qu'elle a de la difficulté à lire par elle-même, mais également pour son ménage et sa lessive. Elle entretient une relation privilégiée avec une des auxiliaires, chez laquelle elle apprécie particulièrement le dévouement et partage certaines affinités. C'est à elle qu'elle s'adresse lorsqu'elle a des demandes précises et elle utilise cet exemple d'un petit service rendu pour illustrer la bonne relation qu'elle entretient avec l'auxiliaire :

[Anne], elle m'a dit que tous les mois, elle allait me faire couper les ongles. Parce que, je ne suis plus capable de le faire, je ne vois pas assez. Puis, je suis un peu dur d'oreilles, et je n'ai pas mis mes appareils; ils sont là. Mes appareils auditifs mais je dois les faire nettoyer. Je vais attendre qu'[Anne] vienne. Elle est très dévouée. **C'est une personne qui compte beaucoup pour vous ?** Bien oui, je la trouve très sympathique; elle est très correcte, franchement. Mais je dois dire qu'en général, le personnel, ils ne sont pas agressifs, ils sont très gentils. (...) puis, si j'ai des petits services à demander comme hier, je lui ai demandé, parce que figurez-vous, je ne sais pas comment ça se fait, mais j'ai raté un rendez-vous à l'hôpital au mois d'octobre. **Oui.** Je ne sais pas ce qui s'est passé. Et là, je lui ai demandé de vouloir téléphoner à l'hôpital, expliquer mon cas et avoir un nouveau rendez-vous. Ce qu'elle a fait. Elle s'en est acquittée très très bien, et puis donc, c'en est arrivé à la conclusion que, ils vont m'envoyer une lettre avec la date de mon prochain rendez-vous. Je dois dire qu'[Anne] est très dévouée.

Un autre auxiliaire accepte de donner une douche complète à un homme de 65 ans souffrant d'emphysème pulmonaire (a8) plutôt que de simplement lui donner une toilette partielle, comme il devrait normalement le faire. Après quelques temps, ils ont réussi à « s'entendre » sur cela, alors qu'un autre auxiliaire qui intervient auprès de lui refuse toujours de lui donner une douche plutôt qu'une toilette partielle.

Pour les bains, bien, faut s'entendre, une douche par semaine, c'est le lundi et c'est [Simon]. Et le mercredi, c'est un bain partiel et lui me donne une douche pour vrai. Et le vendredi, c'est un autre [Simon] qui est sensé lui aussi, me donner un bain partiel comme j'ai eu ce matin là, un bain partiel, parce que, qu'est-ce que tu veux, ils ne sont pas tous pareils là. Quand on est habitué à une personne, ça fait tout de même

un an et demi qu'ils font ça, que j'ai ces services-là, il me donne une douche au complet. C'est pas plus long, tu sais, dans le fond. Bien, c'est le principe de dire, c'est partiel. Bah, c'est bien correct. Je me lave un petit peu moi-même, mais, j'ai de la misère.

C'est entre autres à travers ces moments que la personne peut exercer son autonomie et avoir une influence sur les pratiques qui lui sont destinées. Les auxiliaires du CSSS semblent bénéficier d'une certaine marge de manœuvre pour prendre ce type d'initiatives.

Par-delà les petits services supplémentaires et l'adaptation des soins selon les préférences de la personne, l'élément qui émerge avec le plus de force lorsque les aînés parlent de leur relation avec l'auxiliaire est le « temps informel » passé ensemble, à travers lequel se tisse une forme de réciprocité. Le temps pris pour jaser un peu, se raconter des histoires, partager ses passions, rire, confier ses inquiétudes est souligné avec beaucoup d'emphase en comparaison des soins et services en eux-mêmes. Alors que durant les soins, la personne se situe en position de « bénéficiaire », ces moments sont plutôt l'occasion pour elle de se situer en position d'« acteur », qui écoute, donne des conseils, parle de son histoire, apprend toutes sortes de choses. Pour une dame d'origine laotienne (a12), la visite de l'auxiliaire rime davantage avec sa petite leçon de français qu'avec sa douche : « **Qu'est-ce qui vous plaît avec ces personnes qui viennent ici pour faire le ménage ou vous donner les soins?** Parler français. Oui. Elles parlent français aussi. (...) Oui, on parle beaucoup. [Marie] quelques fois, elle m'enseigne comme ça. Ouhhhhh, je peux parler maintenant! Progrès. Oui. »

Un homme de 84 ans (a13) raconte en détails la relation qu'il a développée avec l'auxiliaire qui l'aide à prendre sa douche une fois par semaine, pour éviter qu'il glisse et se blesse, à cause de ses problèmes de hanches. Dans son récit, cet acteur apparaît d'abord comme un « type qui vient tous les jeudis », « un des gars du CLSC qui vient faire un tour » et qui lui parle de sa passion pour les chevaux. Avant d'être un auxiliaire, c'est « un cavalier, un gars qui dompte les chevaux sur bout de selle, une affaire de même... Quand il me parle des chevaux ou d'affaires de même, c'est la passion qui s'installe. Il me parle de ses animaux comme si c'était ses frères puis ses sœurs. » Puis, lorsque l'intervieweur le questionne sur le type de relation entretenue avec lui, il répond que :

dans leur temps, c'est de l'entretien corporel. C'est un type du CLSC qui vient m'aider pour l'entretien corporel. De temps en temps, j'ai besoin d'un petit coup de main pour ne pas me casser le cou dans la baignoire. Il était tellement, moi, j'ai dit : j'aimerais ça faire un tableau avec des chevaux, quelque chose comme ça, parce que j'en avais jamais fait. Enfin, j'en avais déjà fait, il y a des années. Et puis, il m'est arrivé avec une série de photographies, puis j'en ai piqué une à travers la série. Une photographie qui avait été prise par un autre artiste peintre, des chevaux en évolution tu sais. Et puis, finalement, je lui ai fait son tableau ; il est accroché en avant.

Le temps d'intervention est calculé en fonction d'un soin d'hygiène corporelle. Toutefois, pour cet homme, le sens accordé à cette relation dépasse largement « l'entretien corporel ». « Leur temps » est différent du « temps de l'auxiliaire ». D'abord, les soins d'hygiène sont une occasion de se raconter des anecdotes et des histoires comiques qui les font parfois « mourir de rire ». Puis, après les soins, l'auxiliaire prend toujours le temps de boire un café avec lui : « Et puis, on fait un peu comme toi, une fois que mon entretien a été fait, on jase avec une tasse de café. (...) c'est un garçon qui est bien ouvert puis qui, on a des belles conversations ; puis, je le fais rire, il meurt... » Ce petit temps de rencontre est un moment pour partager ses passions, pour l'un, la cavalerie, et pour l'autre, la peinture. Son seul « problème » présentement avec l'auxiliaire est qu'il lui a peint une toile en cadeau, mais que celui ne peut pas l'accepter pour des raisons éthiques :

J'ai un problème avec ça, parce qu'eux autres, ils n'ont pas le droit d'accepter de cadeau. **Ils ne peuvent pas accepter de cadeau ?** Non, non, parce qu'il y a de l'abus là-dedans. (...) Fait que, on n'a pas le droit de donner des cadeaux mais je l'emporterai pas en terre cette affaire là, je vais lui vendre. « Fais-moi une facture d'une piastre, puis je vais te le donner », c'est comme ça que ça marche tu sais (*rires*). **Il faut détourner les règles !** Oui, écoute bien, parce que je comprends l'affaire, je comprends exactement ça. Ils ont peur de prendre un pourboire, des choses comme ça, mais...

L'homme a le sentiment que l'auxiliaire apprécie le temps passé avec lui et souhaite vivre une certaine réciprocité avec lui, en lui donnant une toile peinte spécialement pour lui, mais également en vivant du temps de qualité ensemble : « Ah, il a beaucoup de plaisir à venir ici dans le fond hein. » L'homme souligne d'ailleurs qu'avec le CLSC, c'est différent qu'avec les intervenants de l'hôpital, où il a vécu plusieurs mauvaises expériences, qui ont failli le « tuer » : « Je

n'ai pas besoin de l'hôpital. De toute façon, l'hôpital, c'est rempli de monde malade, en incluant, souvent, une partie du personnel qui est surutilisé. » Au contraire, il vit l'intervention à domicile comme « si de la visite venait faire un tour. J'ai toujours mis ça dans ma tête : tout d'un coup la visite. » Son domicile est un lieu où il se sent vivant et qu'il investit par de multiples projets. L'intervention dans son logement lui permet de se présenter à travers ses diverses passions, plutôt qu'à travers ses problèmes de santé et pertes d'autonomie seulement. Elle lui permet également de négocier ses propres conditions d'intervention, comme la ponctualité, ne tolérant pas les retards, qui lui font vivre beaucoup d'anxiété.

Ces relations qui se tissent aux marges de l'intervention sont évoquées par plusieurs autres personnes, dont trois qui vont jusqu'à parler de l'auxiliaire comme de leur « fille » ou d'une « copine ». Ces trois dames partagent également leur crainte lorsqu'elle prend des vacances ou le chagrin qu'elles vivraient si elle ne venait plus : « On jase un petit peu, pas beaucoup, car je ne suis pas la seule. Elle a d'autres clientes ici. Mais je l'aime beaucoup et j'aurais beaucoup de chagrin si elle ne venait plus. À part de ça, pour cette dame, je suis comme sa mère. Elle me conte ces histoires. Qu'elle est en amour. » (a1) La relation est particulièrement forte dans le cas des personnes qui reçoivent les soins de la part de la même auxiliaire depuis plusieurs années, tel que l'évoque cette dame :

Il y a des années qu'elle vient tous les jeudis matins. Elle m'aide à prendre ma douche parce que ça commence à être plus difficile pour me laver le dos et tout ça. Elle me coupe les ongles des pieds, enfin des trucs comme ça, mais... (...) Moi, enfin, c'est devenu presque une copine parce que (*rires*), mais elle vient toujours avec le journal puis après, elle range un peu la salle de bain ; elle nettoie quand même. Puis, après ça, on lit nos horoscopes (*rires*). (...) Ah oui, ça fait, attends, je ne peux pas vous dire. Ça doit bien faire près de 10-12 ans qu'elle vient. (a7)

Ces trois personnes témoignent de leur isolement et de l'ennui qu'elles vivent chez elles pour diverses raisons (décès d'un proche, manque d'argent, conflit avec un proche, etc.) et de l'importance que prend la relation avec l'auxiliaire dans ce contexte. Ainsi, une dame (a14) témoigne du conflit qu'elle vit avec sa fille adoptive, qui ne la visite qu'une fois par année, et de son isolement, qui la confine dans son logement. Pour elle, la relation qu'elle vit avec son auxiliaire lui donne le sentiment qu'il s'agit de sa fille. Elle lui confie beaucoup ses inquiétudes et, notamment, le fait

qu'elle aimerait trouver un nouveau logement, se sentant insécure dans celui-ci : « Bien c'est pas mal, j'en ai parlé, mais ça fait longtemps qu'elle le sait. Elle est bien fine. C'est quasiment comme ma fille un peu tu sais là. **Le lien que vous avez avec elle.** Je lui confie bien des affaires (*silence*). » L'auxiliaire lui conseille alors d'en discuter avec son intervenante-pivot, envers qui elle a une grande confiance également : « Je la connais ça fait tellement longtemps. Sur la rue, elle me reconnaît là. D'habitude ils ne connaissent pas le monde, ils en voient trop. »

C'est autour d'une tasse de café que les auxiliaires deviennent des témoins privilégiés de l'expérience des aînés à domicile. Cependant, la parole n'émerge pas dans tout contexte relationnel. Pour quatre personnes de l'échantillon,²² le rapport avec les auxiliaires ne semble pas dépasser pas les soins reçus à domicile, pour lesquels ils sont mandatés. Par exemple, lorsque l'intervieweur questionne une des personnes sur ce rapport, elle souligne qu'elle reçoit de « bons » services, que les auxiliaires qui la visitent « savent ce qu'elles ont à faire », mais sans plus. Pour cette personne, la relation privilégiée est davantage avec l'intervenante-pivot (une infirmière) qu'avec l'auxiliaire, avec laquelle elle entretient une relation de longue date et qui l'a même aidée à trouver son logement actuel.

Conclusion préliminaire

La possibilité de rester chez soi et de recevoir des services à domicile est perçue par les personnes rencontrées comme un droit qui devrait leur permettre de « se sentir vivantes », poursuivre des projets de vie, maintenir une « vie active » en opposition aux centres d'hébergement, qui sont dans l'esprit des gens davantage des lieux où l'on va « attendre la mort ». Beaucoup de personnes expriment leur reconnaissance envers les services à domicile, qui leur permettent d'éviter l'hébergement. Cependant, plusieurs personnes ont le sentiment que ce droit s'effrite, ce qui suscite pour certaines un sentiment d'insécurité face à l'avenir. Les obstacles énumérés ci-dessous ressortent particulièrement de leur discours. Trois personnes évoquent la rigidité des critères administratifs qui définissent la prestation de services et manque de services pour certaines personnes. Deux critiquent le fait de devoir payer le CSSS pour avoir des services supplémentaires pour le ménage et

²² Il s'agit des personnes suivantes : a4, a6, a8 et a9.

la lessive ou, faire appel au secteur privé. Pour trois personnes, l'instabilité, les conditions de travail précaires et le manque d'autonomie du personnel des auxiliaires dans le secteur de l'économie sociale est évoqué comme nuisant à la qualité des services. La réduction des services dispensés, notamment les services de popotte et d'accompagnement, est aussi soulignée par une personne, qui questionne par le fait même le manque de temps des auxiliaires, qui favorise moins la proximité.

La relation avec les auxiliaires joue dans certains cas le rôle d'un « effet de sauvegarde » lorsque l'interaction est attentive et respectueuse des habitudes, intentions et projets qui ont rempli la vie de la personne aidée (tel que le décrit Druhle, 1996). Par-delà des services offerts, c'est ce type d'interaction qui retient l'attention des personnes, le cas échéant, et qui mobilise l'essentiel de leur discours sur le soutien à domicile. Le temps informel passé avec la personne apparaît plus propice au développement d'une relation qui laisse place à la réciprocité, où la personne aidée devient confidente, celle qui écoute, celle qui met à l'œuvre ses talents. C'est entre autres là que l'intervention à domicile contribue à l'autonomie de la personne plus qu'à sa simple fonctionnalité en logement.

La transformation des services à domicile dans le sens d'une réduction du temps passé avec la personne et du retrait de certains services plus favorables à ce type de lien (cuisine, accompagnement par exemple) diminue toutefois la possibilité de créer une relation où la réciprocité tient une certaine place, les personnes ayant alors davantage le statut de « bénéficiaires ». Les auxiliaires du CSSS semblent malgré tout avoir une plus grande marge de manœuvre que les auxiliaires des entreprises d'économie sociale et peuvent ainsi adapter les services plus facilement aux personnes et leur rendre de « petits services » lorsque nécessaire.

Chapitre 7 : De l'autonomie des aînés à l'autonomie des auxiliaires

Sans figer le processus de vieillissement, la littérature en gérontologie décrit la population des aînés comme étant naturellement plus susceptible de vivre des événements de vie qui se traduisent en une dégradation de la santé ou une perte de liens sociaux, comme le soutient entre autres la théorie de la déprise développée par Druhle (1996) et Caradec (2009). Ces événements de vie s'accompagnent généralement d'une transformation de leur espace relationnel, avec l'apparition de nouveaux acteurs, une modification du rapport entretenu avec certaines personnes ou encore, une amélioration ou une dégradation des conditions de logement. À travers ces rapports sociaux et conditions de vie se maintiennent, se perdent ou s'accroissent les possibilités d'autonomie des aînés.

La littérature scientifique dans le champ de la gérontologie met toutefois en évidence l'étendue croissante du concept de « fonctionnalité » dans les domaines d'action et de recherche liés aux aînés, ces derniers étant de plus en plus susceptibles de voir leur statut réduit à celui d'un être plus ou moins fonctionnel et indépendant. Dans ses travaux sur la généalogie du concept de fonctionnalité, Katz (2006) illustre par exemple les rapports entretenus avec « l'agenda néolibéral » de la santé centré sur les choix individuels, l'indépendance, les modes de vie et la gestion des risques qui, par rapport aux aînés, se décline en termes de « bien-vieillir ». D'autres auteurs ont par ailleurs suggéré que cette réduction des aînés à leur fonctionnalité dans le quotidien des interactions sociales et dans les structures institutionnalisées représentait un risque pour leur autonomie (Druhle et Clément, 1991; Guillemard, 1995; Beaulieu et Caron, 2000). Toutefois, à l'exception des travaux de Druhle et Clément (1991), peu de travaux ont ancré ce constat dans une recherche empirique fondée sur l'expérience quotidienne des aînés à domicile ou celle des personnes intervenant auprès d'eux. L'interprétation des résultats de la présente recherche représente un pas pour mieux saisir cette tension entre autonomie fonctionnelle et autonomie relationnelle. Cette tension s'exprime dans le discours des auxiliaires par une opposition entre une logique de « soutien » et une logique de « maintien » à domicile. Chez les aînés, elle se révèle plutôt sous la forme d'une opposition entre « se sentir vivants » ou « morts ».

Entre soutien et maintien

Pour environ le quart des aînés interviewés et décrits par les auxiliaires, l'isolement, la pauvreté et/ou les mauvaises conditions de logement paralysent les possibilités d'avoir des projets qui donnent sens au présent et limite les choix disponibles pour améliorer leur bien-être et leurs conditions de vie. Poser la question de l'autonomie en lien avec les conditions de vie ouvre la porte à une compréhension de la pauvreté et de l'isolement non pas seulement comme une faiblesse des revenus ou un manque de relations sociales, mais d'abord comme une « privation de capacités élémentaires », une privation de liberté, à l'instar de Sen (2000).

Faiblesse des pensions de retraite, loyers élevés, coûts des médicaments et des équipements, abus financiers, frais des services d'entretien sont récurrents pour justifier la faiblesse des revenus en vieillissant. Par rapport à l'isolement, les personnes soulignent le manque de places de stationnement au centre-ville qui décourage les visiteurs, le manque d'affinité avec les autres résidents, les conflits familiaux, les horaires surchargés des enfants et le peu d'intérêt à l'égard des vieillards. Un des principaux impacts de la précarité socioéconomique et de l'isolement émergeant des entretiens est le « confinement » des personnes âgées. Confinement dans son sens littéral, c'est-à-dire comme absence de sorties de son domicile et impossibilité de déménager dans un logement plus adéquat lorsque cette question se pose. Mais aussi confinement dans son sens imagé, c'est-à-dire comme réduction des possibles et limitation de l'autonomie lorsque surviennent des événements perturbateurs comme le décès d'un proche, la maladie ou une perte de fonctionnalité. Les conditions matérielles de vie et les relations sociales jouent ainsi les rôles de « coussins amortisseurs » et de « catalyseurs ». Par exemple, certaines personnes qui vivent une situation de pauvreté ont « la chance » de pouvoir compter sur des liens familiaux ou un réseau de solidarité actif pour préserver une qualité de vie. C'est le cas d'une dame en HLM qui reçoit de la part de ses enfants un ordinateur qu'elle utilise pour maintenir les liens avec ses petits-enfants par courriel ou avec des amis, ou encore cette autre dame qui dit avoir « la chance » de bénéficier d'un support financier de ses enfants, ce qui lui a permis de quitter les conditions médiocres d'une résidence où elle vivait pour aller vivre dans une résidence de meilleure qualité où elle souhaite dorénavant mourir. Chez d'autres qui n'ont pas

cette « chance », on remarque que l'isolement empêche d'imaginer la possibilité de déménager dans un autre logement (n'ayant personne pour aller visiter des logements et pour aider à déménager), amène une démobilité et peut être source d'une grande insécurité en vieillissant, qui fatigue, empêche de dormir et s'accompagne d'anxiété. Une auxiliaire indique par exemple le rôle que peut jouer la famille lorsque des personnes vivent dans des conditions de vie inacceptables :

Puis les gens m'en parlent aussi; ils me confient des choses, c'est comme... tu paies 1500 ou 1300 de loyer, c'est des sous ça. La nourriture est comprise et tu ne manges jamais des bons repas. C'est plate à quelque part. C'est comme à un moment donné, ils acceptent ça. Ils n'ont plus la capacité de soit déménager, l'énergie pour ça; fait qu'ils se disent « bon bien je vais payer ». Tandis que quand tu as une fille ou un garçon, elle est beaucoup plus alerte; elle peut dire « bien là maman, tu n'es pas bien ici, on va aller voir ailleurs et on va te trouver une place. » (afs2)

Ces situations d'isolement sont amplifiées par la difficulté des personnes à trouver des ressources communautaires ou institutionnelles qui pourraient, notamment, les accompagner pour faire des sorties ou encore, simplement, venir briser leur isolement. Peu de personnes ont recours à ce type de ressources dans les entretiens et les auxiliaires témoignent des questions récurrentes des aînés visités par rapport aux ressources existantes. Selon eux, le nombre de bénévoles sur le territoire qui peuvent apporter ce type d'aide a beaucoup diminué dans les dernières années. Si des ressources institutionnelles comme les centres de jour peuvent jouer un rôle significatif chez certaines personnes, qui vivent positivement le fait d'y retrouver des personnes qui leur ressemblent ou de renouer avec une activité qu'elles apprécient, ce type de ressource semble rejoindre particulièrement un profil de femmes veuves vivant des conditions de vie précaires ou des personnes avec un début d'Alzheimer.

Les conditions socioéconomiques de vie agissent comme coussins amortisseurs en ce sens qu'elles retirent un fardeau sur les épaules des gens, permettent de maintenir un niveau de vie rassurant et un contrôle sur son environnement, et favorisent le maintien d'activités sociales significatives ainsi que de liens sociaux valorisants (payer un taxi pour aller prendre un café dans le quartier, aller visiter sa sœur en campagne ou acheter un quadriporteur qui permet d'aller se procurer son matériel d'artiste). L'exemple d'un homme souffrant d'emphysème pulmonaire et

ayant vécu une série de bouleversements majeurs liés à la dégradation de son état de santé est révélateur. Grâce à sa pension du gouvernement fédéral, ses primes de la CSST et ses rentes du Québec, il bénéficie d'un montant net de 36 000 dollars par année : « Ça fait que, tu sais, en réalité, j'ai 36 000 dollars par année clair, tu sais, j'ai pas à me plaindre de ce côté-là, du côté monétaire, j'ai pas à me plaindre parce que 36 000 dollars clair par année, il y en a bien qui travaillent puis qui le font pas. » Cela lui permet de se payer un logement adéquat étant donné sa fragilité respiratoire, d'héberger et de nourrir son neveu qui était itinérant, d'aller au restaurant de temps à autres et, à chaque déménagement, de se remeubler à neuf et de donner ses vieux meubles à ses neveux, qui en sont bien contents et l'aident en retour à déménager. Certains résidents qui utilisent la majorité de leur budget pour se loger et n'ont plus d'argent pour faire des activités extérieures se retrouvent cloisonnés dans un immeuble, avec des personnes qu'ils n'ont pas choisies et avec lesquelles ils ont parfois peu d'affinités. Les conditions de vie matérielles agissent également comme catalyseurs, au sens où elles rendent accessibles différentes alternatives, en termes de services de soutien à domicile, de formules de logement et de sorties. Cette absence d'alternatives pour les aînés peut se traduire dans le sentiment d'une perte de contrôle sur son existence et son environnement, comme une auxiliaire en témoigne par rapport à une dame qui vit une grande anxiété du fait que son logement se détériore physiquement et n'a pas les moyens de payer un employé pour venir repeindre ses armoires. L'accès à différents volets des services à domicile étant dorénavant soumis à la capacité de payer des utilisateurs, l'impact des conditions socioéconomiques sur l'autonomie des personnes est d'autant plus déterminant. Les alternatives auxquelles peut aspirer une personne dépendent non seulement du niveau de ressources dont elle dispose, mais aussi des choix qu'une société décide collectivement de mettre à sa disposition, comme le soutien Sen (2000).

Nos résultats viennent ainsi appuyer les travaux de Ennuyer (2009), qui suggèrent que si les aînés souhaitent demeurer à domicile, ils ne désirent pas nécessairement demeurer dans leur domicile actuel. Environ le tiers des personnes rencontrées souhaiteraient déménager mais n'en ont pas les ressources (monétaires et relationnelles) et ne trouvent aucune alternative de logement qui leur conviendrait. On constate chez les personnes qui n'ont pas de famille ou dont la famille est « présente comme un fantôme » le désespoir dans lequel elles se trouvent

lorsque les conditions de logement sont insatisfaisantes, ne pouvant imaginer facilement un déménagement. La pauvreté et l'isolement diminuent le nombre de portes de sortie, enfermant le plus souvent les personnes dans un corridor prédéfini menant de leur domicile actuel au centre d'hébergement, défini par les aînés comme un lieu « où l'on va attendre la mort ». On voit ici que les conditions matérielles et relationnelles ont un impact déterminant sur la possibilité des aînés de se poser comme sujets autonomes, de se projeter dans le futur, d'avoir une existence qui ne se limite pas à une vie rythmée par des activités fonctionnelles.

Ces conditions de vie précarisées ont non seulement un impact sur leur autonomie mais elles limitent de surcoût la possibilité pour les auxiliaires de construire une relation de qualité avec elles et d'améliorer leur bien-être. Cette considération représente l'une des principales lacunes de l'analyse de Druhle et Clément (1991), qui prennent peu en compte l'impact des inégalités sociales sur l'autonomie des aînés et les services gérontologiques ; d'autant plus qu'ils invitent pourtant à un meilleur ancrage de l'intervention à domicile dans les contextes de vie. Cette dimension demeure peu explorée dans le champ du soutien à domicile au Québec, tel qu'en témoignent les travaux plus récents de Gagnon et Saillant (2000) et de Morin *et al.* (2009; 2010). Pourtant, ces éléments contextuels peuvent parfois être suffisants pour faire basculer une intervention de « soutien » à une intervention de « maintien » à domicile, le maintien renvoyant dans le discours des auxiliaires à une action se limitant à la fonctionnalité des personnes, au détriment des autres dimensions de leur autonomie. Par exemple, la présence de punaises ou l'insalubrité d'un logement peut enlever le goût à l'auxiliaire de prendre du temps avec la personne avant ou après l'intervention, craignant de s'asseoir sur un sofa qui pourrait être infesté et ainsi de transmettre des punaises dans le logement suivant. Certaines conditions sont ainsi décrites comme « invitantes », plus propices au développement d'un lien de confiance. Les rapports avec la famille posent également parfois problème pour l'intervention. On peut penser à cette dame d'origine chinoise, souffrant d'Alzheimer et de diabète, ne parlant ni français, ni anglais, et dont le fils souhaite qu'un homme de sa résidence, d'origine chinoise, cesse de la fréquenter, bien qu'il représente le principal repère de cette dame, d'après l'auxiliaire intervenant auprès d'elle. Alors que l'auxiliaire souhaiterait mobiliser davantage cette relation qui a des impacts significatifs sur son bien-être, dans un contexte où ses

conditions de vie sont très précaires et les possibilités d'intervention, fortement limitées, elle doit restreindre sa pratique à du « maintien » à domicile, c'est-à-dire la visiter quatre fois par jour pour ses médicaments, s'assurer qu'elle se nourrit et qu'elle se couche.

Fréquemment, les auxiliaires sont aussi interpellés par les aînés pour prendre « leur temps » afin de répondre à des besoins qui n'entrent pas dans les cadres normatifs de l'intervention, en raison notamment de leur précarité financière, de leur isolement et de leur difficulté à trouver des ressources communautaires ou institutionnelles qui pourraient les aider pour peu de frais. Le lien de confiance qu'ils parviennent souvent à construire avec les personnes semble par ailleurs favorable à ce type de demande. Il peut s'agir d'aider une dame à ramasser des feuilles sur son balcon, aller porter un rapport d'impôts ou acheter un bien dont une personne a besoin, comme du savon à lessive. Une autre auxiliaire a aidé une personne à remplir un formulaire pour aller vivre en HLM. Leurs possibilités à ce niveau sont toutefois limitées, le temps d'intervention étant calculé en fonction des pertes fonctionnelles à combler et les services d'accompagnement ne faisant plus partie de leur registre d'action depuis une dizaine d'années. À d'autres moments, les auxiliaires sont témoins de conditions de logement qu'ils jugent intolérables pour les personnes ou ces dernières leur font part de diverses expériences vécues et de leurs revendications. Ils se considèrent à cet égard comme les « yeux » et les « oreilles » du CSSS. Un auxiliaire (afs6) soutient que « dans le système aussi, on le voit quelque part, les aînés sont comme repoussés » et que leur parole a peu d'importance, situation qui semble amplifiée par la perte d'autonomie qui confine la citoyenneté des aînés dans la sphère privée. Dans quelle mesure les auxiliaires peuvent-ils jouer un rôle de « porte-parole » pour faire évoluer les pratiques qui leur sont destinées ?

Entre sentiment de vie et de mort

L'idée de « se sentir vivants » ou « mort » structure plusieurs récits de vie des aînés, comme l'exprime cette dame (a3) à la fin de l'entretien : « Tu sais quand, moi, j'ai lu dans un livre que quand tu ne planifies plus rien dans ta vie, tu es quasiment morte. C'est rare que je vais planifier quelque chose. Et puis... je voulais dire de quoi et... Quand tu... c'est terrible, terrible. De plus avoir envie de rien. J'ai envie de

quelque chose, j'aurais envie de rencontrer un copain qui aurait un char pour me sortir. » Ce sentiment exprimé par les acteurs rencontrés se rapproche du concept de « mort sociale » mobilisé par Guillemard (1972) et Druhle (1996), c'est-à-dire une vie rythmée par l'alternance des activités nécessaires à l'entretien biologique et marquée par des rapports dans lesquels on est réduit à sa fonctionnalité. Honneth (2000) utilise aussi ce concept pour illustrer le fait de ne pas être reconnu comme partenaire d'interaction à part entière au profit, notamment, d'un traitement instrumental, fonctionnel. Par-delà les conditions de vie matérielles et relationnelles, cette opposition qui structure les discours permet d'identifier des rapports sociaux liés au « statut » de « personnes âgées en perte d'autonomie », qui apparaissent favorables ou défavorables à la possibilité des personnes de définir librement leur existence.

Plusieurs personnes ont été activement engagées après leur retraite, comme membres de coopérative d'habitation (occupant souvent des postes élus), dans des organismes communautaires ou des comités de loisirs. La perte d'autonomie fonctionnelle, parfois soudaine dans le cas des ACV, a marqué pour toutes ces personnes la fin de leurs engagements communautaires et de leur participation aux décisions de la vie collective, ce qui s'est traduit par un retrait dans la sphère privée. Deux personnes qui vivaient en coopérative ont dû déménager dans une résidence privée pour se rapprocher des services ou avoir un logement adapté. Après avoir tenté de s'impliquer dans la vie collective de la résidence, elles ont préféré s'en retirer, ne s'identifiant pas aux autres « personnes âgées ». Suite à son ACV, une autre a plutôt choisi de demeurer dans sa coopérative, qu'elle a fondée, mais s'est vue exclue des décisions collectives. Ne pouvant plus faire ses tâches, elle a perdu son droit de vote et, de toute manière, le lieu des assemblées lui était désormais inaccessible, en raison de l'escalier. Si plusieurs personnes se définissent comme des « contestataires » et portent de multiples revendications, peu d'espaces leur sont en réalité accessibles pour faire entendre leur voix, comme l'ont aussi souligné Argoud et Puijalon (1999). Cette dimension « publique » de l'autonomie des aînés est peu présente dans le discours des auxiliaires, qui parlent plutôt d'une autonomie qui se vit dans la « sphère privée » de la vie quotidienne, dans le fait de pouvoir sortir de leur logement, avoir une prise sur leurs conditions de logement, voir leurs amis et

enfants, poursuivre des activités significatives. Cela représente une autre forme du confinement des aînés décrit précédemment.

Des espaces comme les hôpitaux, les centres de jour, les résidences ainsi que des rapports infantilissants avec des membres de la famille peuvent prendre pour certaines personnes le sens d'une aliénation et celles-ci préfèrent alors « se retirer du monde » et choisir leurs relations. Les personnes évitent des espaces et des rapports où elles sont « traitées comme des vieux », comme si elles étaient toujours à risque de basculer de l'autre côté d'une frontière sociale, basculer du côté des « vieux », auxquels elles associent les stéréotypes des « discussions de maladies » et de l'absence de projets. Le « désengagement » de certaines relations sociales et le repli dans son logement apparaissent alors non pas comme une conséquence naturelle du vieillissement, mais plutôt comme une stratégie pour éviter des rapports porteurs de mal-être sans avoir constamment à se battre pour renégocier de nouvelles images du vieillissement ou lutter pour être reconnu comme partenaire d'interaction à part entière. C'est le cas d'un homme qui refuse par exemple de fréquenter le centre de jour par crainte de subir une évaluation par un ergothérapeute de sa capacité à marcher, alors que la marche hebdomadaire qu'il prend avec l'auxiliaire pour aller chercher son courrier lui est significative. Trois autres personnes choisissent de diminuer leur fréquentation des résidents où elles vivent puisque ces rapports leur donnent l'impression d'être dans un hôpital et de n'exister qu'à travers leur maladie, tout en partageant leur désespoir vis-à-vis du peu de dynamisme de la vie collective. À l'instar des travaux de Minichiello (2000), cette recherche suggère que si les personnes se disent parfois vieilles ou âgées, elles refusent toutefois d'être « traitées comme des vieux » ou encore d'aller « vivre dans une place de vieux », ce qui renvoie dans les entretiens principalement à un certain type de rapports où elles sont réduites à leur fonctionnalité. L'archétype par excellence de la « place de vieux » dans les entretiens avec les aînés est le centre d'hébergement, qui fait l'objet d'une série de caractérisations synonymes de la perte d'autonomie et de l'impossibilité d'y avoir des projets vivifiants, bref, d'une existence fonctionnelle. Les stratégies de continuité, de projection, de réalisation, de contestation et de retrait mobilisées par les aînés au fil de leur trajectoire apparaissent comme des processus de reconstruction de sens afin de maintenir une prise sur leur existence alors qu'ils sont de plus en plus susceptibles d'être réduits à leur fonctionnalité à travers les

rappports dans lesquels ils s'inscrivent, en raison notamment de la double-étiquette de « personnes âgées en perte d'autonomie » à laquelle ils peuvent être confinés. Ces rapports sociaux se complexifient parfois en raison de rapports de genre, de rapports ethniques ou de classe, dimensions qui seraient à explorer ultérieurement.

Parmi les multiples rapports vécus par les aînés, Druhle (1996) parle de l' « effet de sauvegarde » que peuvent avoir les personnes aidantes auprès des aînés sans toutefois apporter une description précise de sa nature. Dans les entretiens réalisés, cet effet de sauvegarde prend tout son sens lorsqu'on observe le rôle que jouent des auxiliaires auprès des personnes âgées vivant des rapports ou des situations d'aliénation. Chez une dame ayant le sentiment de vivre un rapport infantilissant avec sa nièce, l'auxiliaire interprète son action auprès d'elle dans le sens d'un rapport d'égal à égal dans lequel la dame a l'impression d'exister comme une personne à part entière. Pour une autre dame qui a vécu une situation d'abus financier avec sa fille adoptive, elle partage dans l'entretien son sentiment de retrouver dans sa relation avec l'auxiliaire un rapport mère-fille, visite qu'elle attend toujours avec impatience. Selon Druhle, cet effet transparaît lorsque l'interaction considère les habitudes, intentions et projets qui ont rempli la vie de la personne aidée. Elle ne transforme pas le rapport aliénant en question mais contribue à amoindrir ses impacts négatifs sur le bien-être de la personne. Les auxiliaires en parlent comme d'une « attitude » à adopter :

Je pense que notre attitude peut beaucoup améliorer les conditions de vie et aussi leur intérêt. Si on leur parle comme des êtres humains qui est, trouver des sujets, je ne sais pas, quand on... le peu de temps qu'on est avec elle, c'est de parler avec elle de la vie, de parler avec elle d'une façon d'égal à égal, je pense que c'est ça, c'est ça qui la stimule, elle trouve ça le fun, elle trouve ça intéressant que le monde qui gravite autour d'elle fasse attention à leur attitude. (afs6b)

Ce que défend l'auxiliaire, c'est une attitude qui ne reproduit pas les stéréotypes âgistes tels que décrits par Minichiello (2000), associés à la fragilité, la dépendance, l'irritabilité ou l'improductivité. Le sentiment d'isolement des personnes âgées n'est parfois pas tant le signe d'un manque de relations humaines que de rapports de protection, de surveillance ou d'infantilisation dans lesquels la personne se sent opprimée et « traitée comme un vieux ». Cette attention particulière

dans l'interaction, qui agit comme un écran protecteur dans des contextes de vie parfois difficiles, est également perceptible dans les moments de « réciprocité » entre l'auxiliaire et la personne aidée. Peu documentée dans la littérature sur les services publics de soutien à domicile (contrairement à la littérature sur les proches-aidants), cette réciprocité est pourtant une dimension constituante de la relation d'intervention chez plusieurs cas. Dans le discours des aînés, les éléments évoqués avec le plus d'emphase par rapport au soutien à domicile ont trait à des moments où ils ne se sont pas posés seulement comme bénéficiaires de services, mais se sont révélés confidents, à l'écoute, détenteurs de connaissances, passionnés ou talentueux, à l'instar de cet homme qui peint une toile pour l'auxiliaire qui le visite. Dans l'informel s'ouvrent des opportunités dans lesquelles les personnes peuvent se poser comme « sujets parlant et agissant » et être reconnues dans leurs qualités ainsi que leurs capacités, dimension de l'autonomie développée particulièrement par Honneth (2000). Cette réciprocité est aussi abordée par les auxiliaires, qui soutiennent parfois que les relations établies avec les personnes aidées leur « apportent » beaucoup. Des expressions telles que « ça me fait plus du bien je pense d'y aller qu'à elle » sont mobilisées et des gestes de reconnaissance de la part des aînés sont évoqués pour signifier que ces rencontres régulières peuvent également contribuer à leur bien-être comme intervenants. Balisée par des normes éthiques afin de maintenir une « distance professionnelle », cette réciprocité s'exprime sous des modalités parfois bien simples mais tiennent un haut lieu de signification, autant pour les aînés que les auxiliaires.

Espaces d'autonomie relationnelle

Au croisement des différents regards émergent trois niveaux de compréhension de l'autonomie relationnelle, qui ne sont pas indépendants mais en interrelation. Le premier niveau a trait aux espaces relationnels où le système de santé et de services sociaux n'intervient pas directement, c'est-à-dire aux rapports et conditions de vie qui ont marqué le parcours des aînés, de même que l'ensemble des rapports qu'ils tissent avec leur famille, voisinage, amis de longue date ou avec des ressources communautaires. Alors que les auxiliaires tendent à se définir comme les principaux acteurs du bien-être des aînés visités, ils apparaissent dans le discours de ces derniers à la marge d'un réseau parfois complexe de solidarités où les aînés se posent à la fois

comme personnes aidées et/ou aidantes et contribuent à la vie collective de leur immeuble ou quartier d'appartenance. Bien que l'intervention à domicile soit favorable à une connaissance des personnes ancrée dans leur espace et leurs relations sociales, leurs récits de pratique demeurent fondés sur une relation d'intervention qui tend à « construire » l'autre à partir des besoins auxquels ils répondent, comme « une personne au service du système », tel que l'évoque Castoriadis (1975). Or, quand on se place du point de vue des personnes aidées, on trouve plutôt un système au service des personnes, les auxiliaires pouvant devenir des acteurs significatifs dans la vie de ces dernières. La littérature scientifique en gérontologie tend aussi à ériger les services de soutien à domicile comme principaux responsables du bien-être ou du mal-être du aînés, alors que dans le quotidien se déploient des rapports sociaux ou des conditions de vie qui ont des impacts parfois plus significatifs du point de vue des personnes; comme dans le cas de cette dame dont le bien-être et la santé sont ponctués par sa vacance annuelle sur son îles natales, sur le St-Laurent. Tel que nous l'avons suggéré dans une recherche précédente (Fournier et McAll, 2009), l'entrevue de type récit de vie donne lieu à un témoignage dans lequel les intervenants deviennent marginaux dans ces vies racontées, la personne elle-même ne pouvant être marginale dans sa propre vie. De manière imagée, on pourrait dire que la personne se trouve au centre d'un « réseau autogéré », plus apte à composer avec des situations complexes, improvisées, floues, changeantes, parce qu'elle y est activement engagée et qu'il est balisé par des mécanismes d'autoajustement, de discussion et d'échange, bref, par un processus d'intercompréhension échappant dans une certaine mesure à des finalités instrumentales centrées sur la fonctionnalité, à l'image de l'agir communicationnel chez Habermas (1987). Les personnes interprètent ces réseaux informels davantage en termes de réciprocité et d'interdépendance.

Plutôt que de soutenir cette autonomie collective et cette créativité qui se déploient chez les aînés et leurs proches pour se « garder vivants » et maintenir une prise sur leur existence, la Politique de soutien à domicile (2003) apparaît plutôt centrée sur une intervention individualisée à domicile, sur la fonctionnalité de l'individu dans son milieu de vie. Les conditions de vie matérielles et relationnelles sont évoquées comme étant du domaine du « privé », ce qui se traduit chez les auxiliaires par un certain sentiment d'impuissance vis-à-vis de conditions de vie

parfois déplorables chez les aînés mais aussi, face à ce manque de recours, par une tendance à individualiser les problèmes vécus par les personnes (manque de volonté, vieillissement, problèmes d'adaptation). Ils peuvent jouer le rôle d'un « effet de sauvegarde », mais leur capacité d'avoir un impact à ce niveau est limitée. En-dehors de cette action individualisée, la Politique mise particulièrement sur une mobilisation des rapports avec la famille, entendue comme un « devoir » de prise charge. Les résultats de cette recherche suggèrent que les rapports avec les membres de la famille servent souvent de tremplin lorsque surviennent des épreuves avec l'avance en âge, comme des décès, une dégradation de l'état de santé ou de mauvaises conditions de logement. Leur action est également interprétée par les personnes rencontrées comme s'inscrivant dans la continuité de ce qu'elles ont fait par le passé ou en substitution d'une activité qu'elles faisaient. Toutefois, ces liens familiaux ne sont pas toujours un gage de bien-être pour les aînés, certains connaissant des situations d'abus ou des rapports d'infantilisation. Les aînés entretiennent parfois des liens plus significatifs qui peuvent être reconnus et mobilisés, comme un voisin âgé de la même origine, un jeune voisin, la concierge de l'immeuble ou même, un intervenant du réseau.

Ces réseaux informels apparaissent « efficaces » de par la proximité, la flexibilité et la réciprocité qui les caractérisent. La question qui se pose est alors celle-ci : comment le réseau de services à domicile et la pratique des auxiliaires peuvent-ils reconnaître et encourager l'émergence de cette autonomie collective dans les milieux de vie des aînés sans en faire des systèmes d'action formellement organisés ? Dans quelle mesure les services à domicile ne participent-ils pas du confinement des aînés décrits plus haut ? Comment faire en sorte que les rapports vécus dans les résidences collectives n'incitent pas au repli dans son logement, mais soient favorables à la création de liens sociaux ?

La seconde sphère d'autonomie relationnelle concerne plus précisément la relation qui se crée entre les aînés et les auxiliaires familiaux et sociaux, située dans un espace-temps particulier et qui met en jeu à la fois l'autonomie des aînés et celle des auxiliaires. Si les auxiliaires légitiment leur présence auprès des personnes par leur perte d'autonomie fonctionnelle, on constate dans les entretiens avec ces derniers et avec les aînés que leur action auprès d'eux s'étend sur un spectre beaucoup plus large qui touche entre autres à la dimension sociorelationnelle de

l'autonomie. La lecture fonctionnelle mobilisée par les auxiliaires constitue un premier niveau de compréhension du bien-être des aînés, ancrée dans une définition institutionnelle de leurs besoins, mais la présence de l'auxiliaire dans le « territoire » des personnes « oblige » rapidement un « décentrement institutionnel »,²³ dans lequel c'est davantage le contenu social de la relation qui parle (McAll *et al.*, 1997). Par exemple, alors que les soins d'hygiène sont légitimés par l'incapacité d'une personne de réaliser cette « activité de la vie quotidienne », l'acte de donner un bain ne se résume rarement à un acte purement technique et instrumental. Prendre un café avant l'intervention avec la personne apparaît alors parfois comme un moyen pour développer ce lien de confiance préalable, mieux connaître la personne qu'on a devant soi, et éviter que cet acte ne lui soit complètement extérieur. L'amélioration du bien-être des aînés recevant de l'aide à domicile passe, entre autres, par la création d'un espace relationnel autonome dans lequel la personne « existe » non seulement comme « corps », mais également comme « esprit ». Par-delà des services offerts, c'est ce type d'interaction, attentif et respectueux des habitudes, intentions et projets qui ont rempli la vie des personnes aidées, qui retient le plus leur attention et mobilise l'essentiel de leur discours sur le soutien à domicile.

Alors que les services proposés sont centrés sur le corps et les capacités fonctionnelles, les auxiliaires interprètent leur action auprès des aînés d'abord en termes d'interaction, de relation sociale, comme une activité communicationnelle. Pour reprendre les termes de Drulhe (1996), ils réinterprètent les exigences techniques de leur métier en un système de règles normatives, qui ne se définissent pas de manière unidirectionnelle, mais avec la personne concernée. Dans les entretiens réalisés, les aînés n'apparaissent pas comme des êtres passifs mais, au contraire, revendiquent différents services auprès des auxiliaires (par exemple, avoir un accompagnement pour des sorties, avoir une aide pour effectuer une demande pour un HLM ou pour ramasser les feuilles sur sa galerie), souhaitent avoir leur mot à dire dans l'organisation des services qui leur sont destinés, désirent être considérés d'égal à égal par les auxiliaires ou retrouver la reconnaissance et l'écoute qu'ils ne trouvent parfois plus ailleurs. L'intrusion dans le territoire d'autrui n'est possible pour les auxiliaires qu'à condition d'entrer dans une relation négociée et

²³ Cette expression est utilisée par Monast (2009) dans un article où elle décrit sa pratique auprès de jeunes de la rue en CSSS.

contextualisée, une relation dans laquelle la personne visitée n'est pas seulement en position de bénéficiaire, mais peut participer à la définition de cette relation.

Ce « temps vécu » s'inscrit dans une temporalité autre que celle de l'intervention formelle, celle du « temps institutionnel ». « Dans leur temps, c'est de l'entretien corporel », comme l'évoque un homme (a13) en décrivant son rapport avec l'auxiliaire. Mais dans le temps réel de leur relation, c'est de prendre un café et de parler de leurs passions. D'autres auxiliaires parlent de « prendre de leur temps personnel » (afs2; afs3) pour « être » avec les personnes, ce temps n'étant pas comptabilisé administrativement. L'institution impose son rythme en fonction d'une définition fonctionnelle des besoins des personnes alors que le sens de l'intervention à domicile s'ancre d'abord dans une perspective sociorelationnelle, comme l'ont aussi soutenu Cloutier *et al.* (2000 : 70) dans une étude sur les habiletés relationnelles non reconnues des auxiliaires :

Les AFS [auxiliaires familiales et sociales] sont soumises aux consignes de leur employeur, qui administre le service de MAD [maintien à domicile] à partir d'une gestion de temps abstrait, alors qu'elles travaillent dans des milieux, les domiciles, dépourvus des mécanismes institutionnels de gestion temporelle.

Les auxiliaires développent alors une multiplicité de stratégies pour éviter de tomber dans du « relationnel de masse », expression utilisée par Rimbert (2005) pour décrire l'intervention auprès des aînés dans les résidences privées avec services lorsque la gestion rationalisée du temps dans une recherche d'efficacité tend à déshumaniser le travail relationnel. En parlant du temps, une auxiliaire (afs2) souligne par exemple que « Oui, moi je trouve que c'est important, donc je le prends. Je trouve que c'est important le côté social. Ce n'est pas pour rien qu'on dit auxiliaire familial et social. » C'est à travers ces moments informels que peut se déployer la « créativité de l'agir »²⁴ des auxiliaires, plutôt que de se poser comme de simples exécutants. Par-delà cette logique d'efficacité qui guide la gestion du temps, les auxiliaires soulignent aussi la logique du « risque zéro » qui pénètre l'espace relationnel et à travers laquelle se dilue autant la responsabilité de l'auxiliaire que celle des aînés à domicile, au profit d'une évaluation experte et extérieure à la réalité quotidienne des personnes. L'intervention des auxiliaires auprès des aînés réclame

²⁴ Voir à cet égard Joas, H. (1999). *La créativité de l'agir*, Les Éditions du Cerf, Paris.

des formes d'organisation qui sont étrangères aux idéaux d'une gestion orientée strictement vers des fins instrumentales et fonctionnelles, particulièrement auprès des personnes les plus démunies et isolées.

Ces contextes de co-présence sont structurellement engagés dans des systèmes d'action plus larges (Giddens, 1987). L'autonomie relationnelle ne semble pas facile à maintenir face à un système administratif de soutien à domicile qui tend vers l'uniformisation, la standardisation et l'harmonisation des pratiques à l'échelle du Québec. On ne parle pas ici d'une petite équipe à la marge du réseau classique, qui bénéficie d'une grande liberté quant à l'organisation des services, mais plutôt d'un système hautement formalisé. Malgré le fait que l'autonomie relationnelle semble une dimension constituante de leur action et des possibilités de construire une relation de qualité porteuse de bien-être pour les personnes et les intervenants, ce temps qui y est nécessaire est relégué dans le registre du « hors-cadre ». On pourrait parler, à l'instar de Habermas (1987), de « structures communicationnelles résistantes ». La voie de la standardisation des pratiques en fonction d'un seul indicateur de mesure de l'autonomie fonctionnelle, à partir duquel sont définis les besoins de la personne, les services nécessaires, le temps d'intervention auquel elle a droit (heures de soins/semaine), tel que mis de l'avant dans la Politique de soutien à domicile (2003), apparaît en ce sens éloignée de la réalité de la pratique des auxiliaires. L'utilisation de cet indicateur vise d'ailleurs paradoxalement une personnalisation de l'intervention. La privatisation des services et l'organisation du travail apparaissent également en cause. Alors que certains auxiliaires parlent de leur métier comme d'une « vocation », d'autres vivent ce métier comme l'aboutissement d'une trajectoire de précarisation (d'un « choix contraint ») et confient les impacts de ce sens donné à leur métier sur leur contact avec les aînés en termes d'impatience, d'une limitation des discussions et du peu d'attention portée aux habitudes de la personne; bref un confinement de l'action à sa dimension fonctionnelle. Les auxiliaires et les aînés soulignent également la difficulté pour ces derniers de développer une relation de qualité avec les acteurs de l'économie sociale et du secteur privé. La relégation des services vers l'économie sociale et le privé ne s'accompagne pas en soi d'une diminution de la qualité relationnelle, tel que l'ont suggéré Gagnon et Saillant (2000). Nos résultats suggèrent plutôt que la possibilité pour les aînés d'avoir un impact sur les pratiques qui leur sont destinées s'y trouve

limitée, à cause du roulement plus rapide des auxiliaires dans ces secteurs, de la précarité de leurs conditions de travail, de l'absence d'une communication directe entre ces auxiliaires et les intervenants-pivots du CSSS et du manque de manœuvre dont ils disposent à domicile, comme l'évoque cet auxiliaire :

Je vais donner juste un exemple. Moi, je vais chez un client. Si ça ne répond pas, bien je vais appeler, je vais rappeler, je vais re-sonner. Là, après, je vais appeler, je vais faire un suivi avec le CLSC, avec les infirmières : « est-ce qu'il est hospitalisé, il ne répond pas, est-ce qu'on continue le suivi ? ». Si c'est quelqu'un de l'agence, il va cogner, ça ne répond pas, c'est fini, ils ne rappellent même pas. Ça fait que la personne, est-elle tombée ? Est-elle dans la maison ? Est-elle blessée ? C'est vraiment, la société est presque en danger des fois là. Tandis que nous, on est là comme... on a une équipe, une équipe qui est là, on est chapeauté, on a des comptes à rendre là. On ne peut pas faire n'importe quoi de même là. (afs6)

Des aînés témoignent aussi de diverses situations embarrassantes dans lesquelles ils ont eu le sentiment que leur parole et leurs préoccupations n'avaient pas été portées au CSSS, lorsqu'elles étaient adressées à des auxiliaires d'une agence ou d'une entreprise d'économie sociale. L'anxiété générée chez les aînés en raison de leur manque de formation pour utiliser les équipements apparaît également comme un facteur nuisant à la confiance fondamentale au développement de cette relation d'intervention à domicile. Ainsi, d'un côté, les auxiliaires du secteur public sont de plus en plus formés pour offrir les soins, mais, de l'autre, la privatisation des services amène de plus en plus de gens qui n'ont pas une formation adéquate dans les domiciles des aînés : « puis ça, ça ne s'améliore pas, ça se dégrade aussi au niveau social, c'est ça que je vois de plus en plus, que les personnes en perte d'autonomie se retrouvent dans des conditions, c'est ça qu'ils disent aussi surtout, dans des situations où ils ont peur. Souvent, ils ont peur, parce que l'autre personne, elle ne sait pas comment s'y prendre, autant dans l'attitude, autant dans la technique. (afs6) »

Ces derniers éléments sur l'autonomie du rapport entre les aînés et les auxiliaires incite à penser un troisième niveau de compréhension de l'autonomie relationnelle, qui se situe plus spécifiquement du côté des auxiliaires familiaux et sociaux, qui ont également une trajectoire de vie, une expérience d'intervention, des conditions de travail, des rapports avec des collègues et, plus largement, s'inscrivent dans une institution, avec son propre mode de fonctionnement, ses normes et son imaginaire.

Les résultats de cette recherche suggèrent que poser la question du bien-être et de l'autonomie des aînés implique également de s'intéresser au bien-être et à l'autonomie des personnes qui interviennent auprès d'eux, dans le cas échéant, des auxiliaires. Comme le soutient Castoriadis (1975 : 147), l'autonomie n'est pas une affaire individuelle, mais elle est à construire collectivement : « On ne peut vouloir l'autonomie sans la vouloir pour tous et sa réalisation ne peut se concevoir pleinement que comme entreprise collective. » Les auxiliaires valorisent beaucoup, d'une part, l'importance des canaux de communication avec les autres professionnels du CSSS, notamment les infirmières et les travailleuses sociales, ainsi que, d'autre part, les temps d'échange entre auxiliaires. En-dehors des plans d'intervention, plusieurs mécanismes de gestion informels se créent entre intervenants et ces mécanismes tiennent une importance particulière dans le cas des personnes vivant des situations complexes, aggravées par l'isolement ou la pauvreté (Dupuis et Farinas, 2009). Dans un contexte où les aînés en perte d'autonomie ont peu d'espaces et de lieux pour exprimer leur point de vue sur les services reçus, les auxiliaires se font souvent « porte-parole » de ce qu'ils vivent et de leurs revendications, et favorisent en ce sens un accroissement de leur autonomie. Comme le soulignent Argoud et Puijalon (1999), le « décloisonnement des territoires d'intervention » apparaît favorable à une amélioration de la qualité des services auprès des aînés, dans la mesure où il y a reconnaissance des savoirs des différents acteurs et que cet espace de parole ne devient pas qu'une simple juxtaposition de discours ayant leur logique propre. Les auxiliaires avec une longue expérience dans l'équipe de soutien à domicile témoignent cependant d'un rétrécissement de ces espaces de parole et de suivis collectifs informels au fil du temps, avec un recentrement sur l'évaluation des personnes selon les critères de l'autonomie fonctionnelle. S'ils évoquent un certain confinement des aînés, ils partagent aussi un isolement professionnel, leur parole étant rarement reconnue dans le système et côtoyant de moins en moins leurs collègues auxiliaires.

Chapitre 8 : La bouffée d'air

Ce mémoire est né d'une préoccupation, partagée avec un groupe d'auxiliaires, par rapport au bien-être des aînés à domicile dans un contexte marqué par des écarts socioéconomiques importants chez ces derniers et un système de soutien à domicile qui apparaît de plus en plus orienté vers des finalités instrumentales fondées sur la fonctionnalité des individus. Cette recherche a voulu documenter et mieux comprendre les éléments qui contribuent et qui nuisent au bien-être des aînés à domicile à travers la loupe de l'autonomie. Alors que les récentes réformes du soutien à domicile se sont faites au nom de l'autonomie des personnes âgées, plusieurs travaux ont suggéré que cette réponse à la volonté des personnes de rester dans leur domicile n'était pas nécessairement garante d'une amélioration de leur autonomie et de leur bien-être. Par exemple, en France, Guillemard (1996; 2003) a noté à plusieurs reprises que les politiques de la vieillesse, dont celle de soutien à domicile, « se sont fixées comme objectif majeur de préserver et de développer l'autonomie de vie des personnes âgées, alors que, au contraire, elles ont contribué à en faire des individus dépendants des systèmes de prise en charge » (1996 : 201). Il est suggéré qu'un système de soutien à domicile fondé sur une définition fonctionnelle de l'autonomie peut engendrer en contre-partie une perte d'autonomie, dans le sens classique du terme, particulièrement chez les aînés les plus isolés et défavorisés, qui sont plus susceptibles de voir leur existence réduite à des activités d'ordre fonctionnel ; l'autonomie se perdant dans les « méandres d'une aliénation renforcée » (Druhle, 1992 : 149).

Cette recherche s'est donc intéressée à cette tension entre l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle à travers l'expérience des aînés qui reçoivent des services à domicile et celle d'un groupe d'acteurs intervenant auprès d'eux, les auxiliaires familiaux et sociaux. Une conceptualisation sociorelationnelle de l'autonomie, au cœur de laquelle se trouvent les notions de reconnaissance et de rapports sociaux inégalitaires, a servi de porte d'entrée pour analyser dix entrevues semi-dirigées avec des auxiliaires familiaux et sociaux et quatorze entrevues semi-dirigées avec des personnes âgées recevant des services à domicile. Il ressort de cette analyse les constats suivants.

À la défense du « social »

En premier lieu, l'analyse a cherché à comprendre « l'œil » des auxiliaires en mettant en évidence trois lectures principales autour desquelles s'articulent leur compréhension de ce que vivent les aînés et leur pratique. La lecture fonctionnelle apparaît comme un premier niveau de compréhension et d'action. Elle s'appuie sur une conception de l'autonomie en termes d'indépendance et d'absence de risques, qui relève de l'évaluation des capacités fonctionnelles, comme le soutient Druhle (1992). Les auxiliaires légitiment leur présence auprès des aînés d'abord à partir de leurs pertes d'autonomie sur le plan de la fonctionnalité. L'amélioration du bien-être passe ici par des actions qui visent à « combler les manques » ou à « réduire les risques ». Ils soulignent la spécificité de leur connaissance des capacités physiques et cognitives des personnes, ancrée dans leurs activités quotidiennes et sans grille d'évaluation, par rapport au regard extérieur d'autres professionnels, davantage quadrillé. Cette lecture fonctionnelle mobilisée par les auxiliaires constitue un premier niveau de compréhension du bien-être des aînés, enraciné dans une définition institutionnelle de leurs besoins, mais à laquelle les auxiliaires se limitent rarement. Leur présence dans le domicile des personnes est en effet favorable à un « décentrement institutionnel », c'est-à-dire à un ancrage de l'intervention dans les particularités de la relation et du contexte de vie de la personne et touche la dimension sociorelationnelle de l'autonomie.

De fait, s'ils légitiment leur présence par les manques des personnes âgées, le sens que prend leur action auprès d'elles est beaucoup plus large et a trait principalement à la relation qui se tisse avec les personnes. Il apparaît que l'amélioration du bien-être des aînés recevant de l'aide à domicile passe, entre autres, par la création d'un espace relationnel autonome dans lequel la personne existe non seulement comme « corps », mais également comme « esprit » ; un rapport qui ne réponde pas directement aux finalités institutionnalisées centrées sur les manques et le risque, mais réponde aux finalités et aux normes telles que définies collectivement dans le cadre de cette relation. Par-delà des services offerts, c'est ce type d'interaction qui retient le plus leur attention et mobilise l'essentiel de leur discours

sur le soutien à domicile. Le domicile est un espace d'intervention favorable au développement d'une relation fondée sur la reconnaissance de la personne.

À ce sujet, les auxiliaires interprètent leur contribution au bien-être des aînés comme un « effet de sauvegarde », c'est-à-dire une attitude, un savoir-être dans lequel la personne aidée a le sentiment d'exister comme un être humain à part entière. Auprès de certaines personnes qui vivent des rapports infantilissants avec des proches, des situations d'abus, ou qui ont le sentiment de n'exister qu'à travers leurs « maladies », les auxiliaires évoquent leur relation comme un « écran protecteur » qui contribue à amoindrir les impacts négatifs de ces rapports sur leur bien-être. Une deuxième dimension de leur contribution au bien-être a trait à la réciprocité, c'est-à-dire aux moments dans lesquels les personnes ne se posent pas seulement comme bénéficiaires, mais comme confidents, à l'écoute, détenteurs de connaissances, passionnés ou talentueux. Cette réciprocité, surtout évoquée par les aînés, est également soulignée par les auxiliaires, qui reconnaissent l'importance pour les personnes d'être reconnues dans leurs qualités et capacités et soutiennent parfois que les relations établies avec les personnes aidées leur « apportent » beaucoup. Cette dimension a été abordée dans la littérature par Gagnon et Saillant (2000). Enfin, les auxiliaires contribuent au bien-être des personnes lorsqu'ils prennent le temps de répondre à des besoins qui n'entrent pas dans les cadres normatifs de l'intervention. En raison de la limitation des services qui sont dispensés par le CSSS, les personnes âgées font souvent appel aux auxiliaires pour une aide particulière dans leur logement (par exemple, ramasser les feuilles sur la galerie), un accompagnement ou un achat. La précarité financière et l'isolement limitent la capacité de plusieurs personnes à « s'organiser » et à trouver les ressources dont elles auraient besoin. Les auxiliaires sont parfois appelés à jouer le rôle de « porte-parole » auprès d'autres acteurs du réseau afin que les personnes trouvent une réponse à leur demande. Ainsi, dans les entretiens, les auxiliaires ne révèlent pas les personnes aidées comme des être passifs, mais comme des personnes qui revendiquent, négocient les services et demandent à être respectées comme sujets autonomes.

La Politique de soutien à domicile au Québec s'appuie sur des évidences qui n'en sont plus dans les situations concrètes d'intervention. Les constats de cette recherche vont ainsi dans le sens de Druhle (1992 : 147), qui 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.

Plus loin que des passerelles, nos résultats suggèrent que la possibilité pour les aînés d'exercer leur autonomie dans le contexte de l'intervention dépendrait de l'autonomie qu'ont les auxiliaires dans leur pratique. Or, les propos des auxiliaires vont dans le sens d'une certaine réduction de la marge de manœuvre auprès des personnes à domicile, légitimée entre autres par le discours du « risque zéro ». Le resserrement du temps passé auprès des personnes limite la possibilité d'établir ce rapport « plus humain » qui se construit dans l'informel et qui semble central du point de vue des auxiliaires ; ce temps étant relégué dans le registre du « hors-cadre ». Par-delà ce discours du risque et ce resserrement du temps d'intervention, les conditions de logement précaires, l'alourdissement de la population bénéficiant de services à domicile et la transformation des services participent également des facteurs qui contribuent à restreindre l'action des auxiliaires à une logique fonctionnelle de « maintien » à domicile.

Effectivement, une organisation des services favorable à cette qualité relationnelle apparaît comme un véritable défi à relever collectivement 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). Les témoignages des auxiliaires illustrent de multiples stratégies pour éviter de basculer dans du « relationnel de masse » et invitent en ce sens à la défense du terme « social » dans leur appellation professionnelle (« auxiliaire familial et social »), face à un système qui tend à dévaloriser ce volet de leur pratique (Vaillancourt et Jetté, 2004). On peut se demander jusqu'à quel point les institutions reconnaissent-elles et peuvent-elles reconnaître cette relation autonome qui se déploie dans l'espace du domicile et qui ouvre la porte à une adaptation et à la négociation de certains services, aux pratiques créatrices de liens de confiance (par exemple, prendre un café avant le bain), ou aux réponses à des demandes sortant des cadres normatifs de l'intervention.

La vie devant soi

L'analyse s'est aussi intéressée au regard des aînés sur leurs expériences en logement et sur le soutien à domicile, en lien avec leur autonomie. Il s'agissait de mieux comprendre le sens qu'ils donnent à leur vie et de mettre en évidence les éléments de continuité et de rupture par rapport au fil conducteur de leur récit. Une attention particulière a été portée à l'impact des conditions de vie matérielles et relationnelles et des rapports sociaux (parmi lesquels la relation avec les auxiliaires) sur leur capacité à maintenir leur autonomie.

Il ressort de l'analyse que par-delà des services à domicile, les conditions de vie matérielles et relationnelles ont un impact déterminant sur la possibilité pour les aînés de « se sentir vivants » et que pour les personnes les plus défavorisées et/ou isolées, le soutien à domicile se traduit le plus souvent en une situation de « confinement »; confinement dans son sens littéral, c'est-à-dire comme absence de sorties et impossibilité de déménager dans un logement plus adéquat, mais également dans son sens imagé, comme réduction des possibles, entre autres lorsque surviennent des événements perturbateurs comme un décès ou une maladie. Face à l'impossibilité d'imaginer, par exemple, de déménager dans un logement alternatif, les personnes se réfugient dans un imaginaire impossible ou lointain, par exemple, retourner vivre dans sa campagne natale. On remarque que la famille joue un rôle particulièrement clé en facilitant les transitions, notamment lorsque surviennent des événements ou des expériences plus difficiles, comme un décès ou une maladie. Environ le tiers des personnes rencontrées souhaiteraient déménager mais n'en ont pas les ressources monétaires et relationnelles ou ne trouvent aucune alternative de logement qui leur conviendrait. Ce constat rejoint l'étude de Ennuyer (2009) en France, qui suggère que si les aînés souhaitent demeurer à domicile, ils ne désirent pas nécessairement demeurer dans leur domicile actuel.

Des rapports sociaux infantilissants, de surveillance ou centrés sur la fonctionnalité participent également de ces trajectoires de confinement. Les personnes évitent les espaces et les rapports où elles sont « traitées comme des vieux », ce qui renvoie dans leur discours aux stéréotypes de fragilité, de dépendance, de maladies, d'irritabilité ou d'improductivité associés à la vieillesse,

décrits avec finesse par Minichiello (2000). Le sentiment d'isolement que vivent certaines personnes n'apparaît d'ailleurs pas tant lié au manque de relations qu'à la qualité de ces relations. Renouer avec le théâtre, accueillir et aider son neveu itinérant, recevoir un ordinateur de ses enfants, retourner annuellement sur son île natale apparaissent comme des « bouffées d'air frais » face à des rapports et des espaces qui enferment. Ces rapports et ces activités peuvent être décrits comme « émancipateurs », au sens où ils sont favorables à une reconstruction de sens qui permet de maintenir une prise sur leur existence, alors que les personnes sont de plus en plus susceptibles d'être réduites à leur fonctionnalité à travers les rapports dans lesquels ils s'inscrivent.

Ces résultats vont dans le sens de la littérature scientifique dans le champ de la gérontologie critique, qui suggère que les personnes âgées en perte d'autonomie constituent un groupe de la population particulièrement susceptible d'être réduit à sa fonctionnalité, dépossédé de sa qualité de sujet et de son autonomie. Les conditions de vie avant et après la retraite (souvent liées à la question du genre), l'âgisme, les structures institutionnelles, les services gérontologiques et le discours du « bien-vieillir » ont été identifiés comme des éléments qui contribuent à alimenter une vision « incapacitaire » de la vieillesse et à réduire certains groupes de la population à une existence fonctionnelle. Druhle (1996), Guillemard (1972) et Honneth (2000) ont parlé de « mort sociale » pour illustrer les impacts de ce type de rapports sur les personnes. Cette expression trouve des assises dans le discours des personnes rencontrées, qui se structure souvent autour d'une opposition entre le sentiment de « vie » et de « mort ».

Les personnes qui vivent à domicile voient leur logement comme un lieu de vie et de projets, par opposition au centre d'hébergement qui est davantage perçu comme un lieu où l'on va attendre la mort. Le soutien à domicile contribue, dans cette perspective, à maintenir ce sentiment d'avoir la vie devant soi, mais aussi le sentiment de « ne pas être oublié de l'univers », par la régularité des visites. Leur présence s'inscrit dans une routine bien établie qui rythme la journée ou la semaine. Par-delà les services offerts, leur adaptation aux préférences des personnes et les petits services hors-cadre, l'élément qui émerge avec le plus d'emphase lorsque les personnes parlent de leur relation avec l'auxiliaire est le « temps informel » passé

ensemble, à travers lequel se tisse une forme de réciprocité. Toutefois, la rigidité des critères administratifs, le manque de services et leur marchandisation, l'instabilité et les conditions de travail précaires dans le secteur de l'économie sociale et le resserrement du temps des auxiliaires à domicile apparaissent comme des facteurs qui limitent la possibilité de créer une relation dans laquelle la personne aidée n'a pas seulement le statut de « bénéficiaire ».

Renversement

Enfin, cette recherche invite à penser la déconnexion du système vis-à-vis de la vie ordinaire des personnes décrite par Druhle (1992) non pas seulement comme le symptôme d'une dissociation du système et du monde vécu (Habermas, 1987) ou d'une autonomisation des institutions à l'égard de la société (Castoriadis, 1975), mais comme la condition même d'un système d'action administratif qui se construit sur la base d'une appropriation de la capacité de réfléchir et de décider des personnes. Selon Arendt (1983 : 285), le concept de gouvernement s'appuie sur l'idée même que « les hommes ne peuvent vivre ensemble légitimement et politiquement que lorsque les uns sont chargés de commander et les autres contraints d'obéir ». McAll (2009) soutient également que la gestion technobureaucratique menace la création d'espaces de liberté, où les personnes peuvent agir et parler de manière autonome. Cette appropriation de la capacité de réfléchir et de l'autonomie des personnes se situerait au cœur même de la compréhension des rapports sociaux inégalitaires. Ce constat vient renforcer la réflexion lancée par Argoud et Puijalon (1999) autour de l'absence de la parole des personnes âgées en perte d'autonomie dans l'espace public et la dévalorisation de la parole des auxiliaires qui interviennent auprès d'elles, puisque leur savoir-faire est fortement ancré dans l'expérience présente. Selon eux, « le succès actuel des grilles de dépendance témoigne de l'inutilité de prendre en compte la parole puisque ce qui importe n'est pas ce que la personne âgée dit pouvoir faire, mais ce qu'elle fait réellement et qui peut être observé par un œil expert. » (p. 4) Les aînés ne sont pas considérés comme des témoins du réel.

Pourtant, dans le quotidien de leur vie, les aînés déploient plusieurs stratégies pour maintenir une prise sur leur existence et développent des réseaux parfois

complexes de solidarité avec d'autres aînés, des voisins, des membres de leur famille ou des jeunes de leur immeuble. Les auxiliaires développent aussi de multiples stratégies pour maintenir le caractère social et relationnel de leur pratique, un savoir-être, et une humanité dans leur pratique. Les résultats invitent à renverser les rapports : sans se déresponsabiliser vis-à-vis des aînés, il semble que le réseau de la santé et des services sociaux gagnerait à reconnaître et favoriser des espaces et des conditions favorables à l'autonomie collective de ces derniers, ainsi qu'à se situer comme un acteur parmi d'autres dans leur vie.

Le caractère de cette recherche était davantage exploratoire. Les limites des résultats obtenus proviennent principalement des difficultés de recrutement des personnes âgées pour les entrevues, qui ont produit un échantillon largement féminin, relativement homogène sur le plan des conditions socioéconomiques et du degré de perte d'autonomie. Cette lacune est toutefois compensée par l'échantillon aléatoire de cas obtenus par le biais des entretiens avec les auxiliaires. Cette recherche a permis de développer un contre-poids au discours dominant par rapport au bien-être des personnes âgées dans la littérature en gérontologie et dans les documents institutionnels, qui s'articule autour d'une conception fonctionnelle de l'autonomie, au détriment de ses dimensions sociales et relationnelles. Elle a aussi permis d'identifier des pratiques et des conditions de vie favorables au « soutien » à domicile des aînés et, au contraire, des pratiques et des conditions de vie qui alimentent davantage une logique de « maintien » à domicile, centrée sur la fonctionnalité des personnes. Des pistes d'action sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance vont déjà dans ce sens, notamment l'intervention de milieu en HLM et en tours d'habitation pour aînés (Comité multipartenaires, 2007). Par un travail de proximité, de dépistage et de mise en lien avec des ressources, les intervenants de milieu visent à freiner la dégradation de la santé et de la qualité de vie des aînés. Cette recherche invite à poursuivre une réflexion collective avec différents acteurs autour des rapports « émancipateurs » qui permettent aux personnes âgées en perte d'autonomie de se sentir « vivantes », d'exister socialement et de participer aux décisions qui les concernent, malgré les pertes, les maladies et les dépendances qui marquent leur parcours.

Bibliographie

Angus, J. et P. Reeve (2006). « Ageism : A Threat to 'Aging Well' in the 21st Century », *Journal of Applied Gerontology*, 25(2) : 137-152.

Arendt, H. (1983). *La condition de l'homme moderne*, Calmann-Lévy, Paris.

Argoud, D. et B. Puijalon (1999). *La parole des vieux*, Paris, Dunod.

Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C. et A. Walker (éd.) (2006). *Aging, globalization and Inequality. The New Critical Gerontology*, Baywood Publishing Company, New York.

Basset, R., Bourbonnais, V. et I. McDowell (2007). « Living long and keeping well: Elderly Canadians account for successful aging », *Revue canadienne du vieillissement*, 26(2): 113-126.

Bastien, R., Battaglin, A., Bouthillier, M.-E., Bresse, M., Raynault, M.-F., Frigault, L.-R. et G. Larose (2007). « Travail de proximité. Matière à penser le social, la prévention et le politique », in Baillergeau, E. et C. Bellot. *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?*, Presses de l'Université du Québec, Montréal, pp. 73-96.

Beaulieu, M. et F. Caron (2000). « La place de la personne âgée dans la définition de son autonomie », *Le Gérontophile*, 22(3), 47-56.

Bergeron, D. (2006). « Les coûts sociaux de la réforme Couillard- La déshumanisation des services de soutien à domicile », *Le Devoir*, 2 novembre 2006. <http://www.ledevoir.com/non-classe/121971/les-couts-sociaux-de-la-reforme-couillard-la-deshumanisation-des-services-de-soutien-a-domicile>

Bickel, J.-F. et S. Cavalli (2002). « De l'exclusion dans les dernières étapes du parcours de vie », *Gérontologie et Société*, 102 : 25-40.

Bode, I. (2005). *La dépendance sur le marché. Une perspective internationale sur l'aide à domicile et ses mondes en mutation*, Université de Montréal, GRASP, Montréal.

Bode, I. (2007). « La nouvelle donne du marché providence », *Retraite et société*, 1 (51) : 207-233.

Boivin, L. et R. Pinard (2008). *Les femmes dans l'engrenage mondialisé de la concurrence. Étude de cas sur les travailleuses des services d'aide à domicile au Québec*, Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail, Montréal.

Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J.-P. et E. Gagnon (2008). « Entre les familles et les services informels, le désir des aînés ayant besoin d'aide », *La Revue canadienne du vieillissement*, 27(3) : 241-252.

- Bowling, A. (2007). « Aspirations for older age in the 21st century : What is successful aging? », *International journal of aging & human development*, 64 (3): 263-297.
- Calasanti, T. (2005). « Ageism, gravity and gender : Experiences of Aging Bodies », *Generation*, 29(3): 8-12.
- Caradec, V. (2008). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Barcelone.
- Caradec, V. (2007). « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, 3 (52) : 11-37.
- Castoriadis, C. (1975). *L'institution imaginaire de la société*, Éditions du Seuil, Paris.
- Charpentier, M. et M. Soulières (2002). « Pouvoirs et fragilités du grand âge. 'J'suis encore pas mal capable pour mon âge' (Mme H., 92 ans) », *Nouvelles pratiques sociales*, 19 (2) : 128-143.
- Clément, S. Rolland, C. et C. Thoen-Fabre (2005). *Usages, normes, autonomie : analyse critique de la bibliographie concernant le vieillissement de la population*. Toulouse, Université Toulouse Le Mirail & CIRUS-CIEU UMR 5193 CNRS.
- Cloutier, E. David, H., Teiger, C. et J. Prévost (1999). « Les compétences des auxiliaires familiales et sociales dans la gestion des contraintes de temps et des risques de santé », *Formation emploi*, 67 : 63-75.
- Comité multipartenaires (2007) *Première version d'un Cadre d'émergence et de consolidation d'interventions de milieu en HLM et autres tours d'habitation pour aînés, sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance*, Rapport final du Comité multipartenaires, Montréal.
- Conseil des aînés (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Gouvernement du Québec, Québec.
- Conseil des aînés (2007). *La réalité des aînés québécois*, Les Publications du Québec, Québec.
- Crystal, S. and D. Shea (1990). « Cumulative Advantage, Cumulative Disadvantage, and Inequality Among Elderly People », *The Gerontologist* 30: 437-443.
- Crystal, S. (2006). « Dynamics of later-life inequalities: Modeling the interplay of health disparities, economic resources and public policies », in Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C. et A. Walker (éd.). *Aging, globalization and Inequality. The New Critical Gerontology*, Baywood Publishing Company, New York, pp. 205-214.
- Cumming, E. et W. C. Henry (1961). *Growing old : The process of disengagement*, Basic Books, New York.

Dandurand, R.B. et F. Saillant (2000). « Des soins au proches dépendants : quelle solidarité du réseau familial ? », in Saillant, F. et M. Bouliane, *Transformations sociales, genre et santé : perspectives critiques et comparatives*, Presses de l'Université Laval, Ste-Foy, pp. 143-162.

Dannefer, D. (2006). « Reciprocal Co-optation : The Relationship of Critical Theory and Social Gerontology », in Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C. et A. Walker (éd.) (2006). *Aging, globalization and Inequality. The New Critical Gerontology*, Baywood Publishing Company, New York, pp. 103-120.

Dansereau, F. et G. Baril (2006). *La participation des aînés à la conception et à la gestion des projets résidentiels du Québec*, Rapport de recherche présenté à la Société d'habitation du Québec, Québec.

David, H., Cloutier, E. et S. La Tour (2003). *Le recours aux agences privées d'aide à domicile et de soins infirmiers par les services de soutien à domicile des CLSC*, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail, Montréal.

De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse*, Gallimard, Paris.

Demazière, D. et C. Dubar (2004). *Analyser des entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*, St-Nicolas, Presses de l'Université Laval.

Direction de santé publique (2008). *Vieillir à Montréal. Un portrait des aînés*, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Montréal.

Drulhe, M. et S. Clément (1992) « De l'offre rationalisée à une demande polymorphe », in MIRE-Plan Urbain (éds). *Vieillir dans la ville*, L'Harmattan, Paris, pp. 127-150

Drulhe, M. (1996). *Santé et société : le façonnement sociétal de la santé*, Presses universitaires de France, Paris.

Dubuc, N. et R. Hébert (2002). *Les profils Iso-SMAF : un système de gestion clinico-administratif pour la planification des soins de longue durée dans un système de soins intégrés*. Consulté en ligne :

http://www.expertise-sante.com/modules/AxialRealisation/img_repository/files/documents/Les%20profils%20ISO%20SMAF%20Prisma.pdf

Duplantie, A. (2009). « Étude de cas. Éthique et responsabilité professionnelle face à la vulnérabilité », *Perspective infirmière*, septembre/octobre, pp.47-51.

Dupuis, A. et L. Farinas (2009). « L'ajustement mutuel dans le fonctionnement organique du système multiorganisationnel de l'aide aux sans-abri de Montréal », *Administration publique du Canada*, 52, 1 : 23-49.

Ennuyer, B. (2002). *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, Dunod, Paris.

Ennuyer, B. (2009). « Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile? » *Gérontologie et société*, 131 : 63-79.

Fournier A., Godrie, B. et C. McAll (2007). *La nécessité d'être frontaliers : Lorsque les populations marginalisées sont au centre de l'intervention. Un projet de recherche-action participative et évaluative réalisée par le CREMIS et l'Équipe Itinérante du CSSS de Laval*, CREMIS, Montréal.

Fournier, A. et C. McAll (2009). « Quand les intervenants assument leur marginalité et s'éloignent du réseau », ACFAS, Ottawa.

Fraser, N. (2001). « Recognition without ethic? », *Theory, culture and society*, 18 (2-3): 21-42.

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

Gagnon, E. (1995). « Autonomie, normes de santé et individualité », in Côté, J.-F. (dir.) *Individualismes et individualité*, Septentrion, Sillery, pp. 32-47.

Gagnon, É. et F. Saillant (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Presses de l'Université Laval, Québec.

Gangbè, M. et F. Ducharme (2006). « Le 'bien-vieillir' : concepts et méthodes », *Médecine/science*, 22(3), 297-300.

Gaullier, X. (1998). « Âges mobiles et générations incertaines », *Esprit*, 246 : 5-44.

Gaumer, B. et G. Desrosiers (2004) L'histoire des CLSC au Québec : reflet des contradictions et des luttes à l'intérieur du système, *Rupture : revue transdisciplinaire en santé*, 10 (1) : 52-70.

Gouvernement du Québec (1991). *Loi sur la santé et les services sociaux*, Québec.

Gouvernement du Québec (2002). *Projet de Loi no 90. Loi modifiant le Code des professions et autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, Québec.

Giddens, A. (1987). *La constitution de la société. Éléments de la théorie de la structuration*, Presses universitaires de France, Paris.

Guillemard, A.-M. (1972). *La retraite : une mort sociale*, École Pratique des Hautes Études et Mouton & Co., Paris.

Guillemard, A.-M. (1996). « Vieillesse et exclusion », in Paugam, S. (dir.). *L'exclusion, l'état des savoirs*, La Découverte : Paris, pp. 193-206.

Guillemard, A.-M. (2002). « De la retraite mort sociale à la retraite solidaire », *Gérontologie et société*, 102 : 53-66.

Habermas, J. (1973). *La technique et la science comme « idéologie »*, Denoël/Gonthier, Paris.

Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel. Tome 1 et 2*, Fayard, Paris.

Hamel, J. (2000). « À propos de l'échantillon. De l'utilité de quelques mises au point », *Bulletin de méthodologie sociologique*, 67 : 25-41.

Havighurst, R. J. (1961). « Successful aging », *The Gerontologist*, 1 : 8-13.

Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J. et E. Pinsonnault (2003). « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) », *La Revue de Gériatrie*, 28(4) : 323-336.

Hébert, R. et A. Tourigny (2007). *Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien à domicile*, Fondation canadienne de recherche sur les services de santé, Ottawa.

Hochschild, A.R. (1975). « Disengagement theory : A critique and proposal », *American Sociological Review*, 40 (5): 553-569.

Honneth, A. (2002). *La lutte pour la reconnaissance*, Éditions du Cerf, Paris.

Honneth, A. (2007a). *La société du mépris. Vers une nouvelle Théorie critique*, La Découverte, Paris.

Honneth, A. (2007b). *La réification. Petit traité de Théorie critique*, Gallimard, Paris.

Katz, S. (2006). « From chronology to functionality : Critical Reflections on the Gerontology of the Body », in Baars, J., Dannefer, D., Phillipson, C. et A. Walker, *Aging, globalization and Inequality. The New Critical Gerontology*, Baywood Publishing Company : New York, pp. 123-137.

Jenson, J. (2003). « D'un régime de citoyenneté à un autre : la rémunération des soins », in Martin, C. (Ed.), *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Presses Universitaires de Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes, pp. 293-306.

Jetté C. et M. Charpentier (2005). « L'empowerment des résidents dans les ressources résidentielles pour personnes âgées », in Vaillancourt, Y. et M. Charpentier (dir.) (2005), *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, Rapport de recherche soumis au FQRSC, LAREPPS, pp. 81-108.

Joas, H. (1999). *La créativité de l'agir*, Éditions Du Cerf, Paris.

Lafrenière, R.J. et M. Beaulieu (2009). « Réflexions éthiques. Propos d'infirmières de CLSC sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une

étude exploratoire qui remet en question le système et soulève des enjeux éthiques. » *Perspective infirmière*, septembre/octobre, pp. 57-58.

Lagrace, R.-M. (2009). « Ré-enchanter la vieillesse », *Mouvements*, 59 : 113-122.

Lahire, B. (1998). « Logiques pratiques. Le ‘faire’ et le ‘dire sur le faire’ », *Recherche et formation*, 27 : 15-28.

Mackenzie, C. et N. Stoljar (dir.) (2000). *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford University Press, New York, Oxford.

Maddox, G.L. (1964). « Disengagement theory : A critical evaluation », *The Gerontologist*, 4: 80-82.

Malavoy, M. (2005). « Construire des espaces de qualité pour les personnes âgées en perte d'autonomie : le cas des OSBL d'habitation », *Cahiers du LAREPPS*, 05-07 : 13- 24.

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

McAll, C. (2009). « De l'individu et de sa liberté », *Sociologie et sociétés*, 41 (1) : 177-194.

Merrien, F.-X. (1999). « La Nouvelle Gestion publique : un concept mythique », *Lien social et politiques*, 41 : 95-103.

Minichiello, V., Browne, J. et H. Kendig (2000). « Perceptions and consequences of ageism: views of older people », *Ageing and Society*, 20: 253-278.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*, Gouvernement du Québec, Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Chez-soi : le premier choix. La Politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec.

Monast, D. (2009). « Clinique du lien social et filiation chez les jeunes de la rue », in Letendre, R. et D. Marchand (dir.). *Adolescence et filiation. Les risques de devenir soi*, Presses de l'Université du Québec, Québec, pp. 103-114.

Morin, P., Crevier, M., Couturier, Y., Dallaire, N., Dorvil, H. et J. Johnson-Lafleur (2009). *Signification du chez-soi et intervention psychosociale à domicile dans les programmes de Soutien à domicile, Enfance/Jeunesse/Famille et Santé mentale*, Université de Sherbrooke et CSSS- IUGS, Sherbrooke.

Morin, P., Crevier, M. et H. Dorvil (2010). « La signification du chez-soi », *Revue du CREMIS*, 3 (2) : 46-52.

Otero, M. (2010). « Les fous n'existent qu'en société », *Revue du CREMIS*, 3 (1) : 16-20.

Peneff, J. (1994). « Les grandes tendances de l'usage des biographies dans la sociologie française », *Politix*, 7(27) : 25-31.

Pirès, A. (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », dans Poupart, J. *et al.*, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, tome 1, Montréal, Gaëtan Morin Éditeurs, p.113-169.

Piron, F. (2004). *Les savoirs des citoyens et citoyennes : un outil pour comprendre la santé et le bien-être*, Conseil de la santé et du bien-être, Québec.

Piron, F. (2005). « Savoir, pouvoir et éthique de la recherche », in Beaulieu, A. (dir.), *Michel Foucault et le contrôle social*, Presses de l'Université Laval, Québec.

Poché, F. (2004). *Une politique de la fragilité. Éthique, dignité et luttes sociales*, Les Éditions du Cerf, Paris.

Prus, S.G. (2000). « Income Inequality as a Canadian Cohort Ages: An Analysis of the Later Life Course », *Research on Aging*, 22: 211-237.

Rimbert, G. (2005). « Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite », *Lien social et Politiques*, 54 : 93-104.

Regroupement des organismes pour les aînés des Faubourgs (2006). *Solutions privilégiées par les aîné-es afin de réduire leur isolement social : une étude exploratoire auprès des aîné-es résidant dans les HLM et les tours d'habitation du Centre-Sud*, Rapport détaillé de recherche, Centre de formation populaire, Montréal.

Rowe, J.W. et R.L. Khan (1987). « Human aging: Usual and successful », *Science*, 237 : 143-149.

Sen, A. (2000). *Un nouveau modèle économique : Développement, Justice, Liberté*, Odiles Jacob, Paris.

Stanley, M et J. Cheek (2003). « Well-being and older people : A review of the literature », *The Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70 (1): 51- 59.

Stoetzel, N. (2007). *L'identification et l'impact de différents types de réseaux sociaux dans les trajectoires de vie de personnes assistées sociales*, Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès Sciences (M.Sc.) en sociologie, Montréal.

Townsend, P. (1981). « The structured dependency of the elderly : A creation of Social Policy in the Twentieth Century », *Ageing and Society*, 1: 5-28.

Townsend, P. et N. Davidson (1982). *Inequalities in Health. The Black Report*, Penguin Books, London.

Trinquaz, J., Puijalon, B. et C. Humbert (2009). « Lutter contre le vieillissement », *Gérontologie et société*, 125 : 23-37.

Vaillancourt, Y. et C. Jetté (2001). « Québec : un rôle croissant des associations dans les services à domicile », in Laville, J.-L. et M. Nyssens (dir.), *Les services sociaux entre associations, État et Marché. L'aide aux personnes âgées*, La Découverte/MAUSS/CRIDA, Paris, pp. 66-90.

Vaillancourt, Y. et M. Charpentier (dir.) (2005), *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*, Rapport de recherche soumis au FQRSC, LAREPPS.

Vario, K. (2010). « Façonner le cadre », *Revue du CREMIS*, 3 (1): 38-42.

Walker, A. (1982). « Dependency and Old Age », *Social Policy and Administration*, 16(2): 115-135.

Weber, M. (1965), « L'objectivité de la connaissance dans les sciences et la politique sociales [1904] », in Weber, M., *Essais sur la théorie de la science*, Plon, Paris, pp. 119-131.

Weber, M. (1995), *Économie et société/ 1. Les catégories de la sociologie*, Pocket, Paris.

Zuniga, R. et N. Boucher (1993). « Autonomie des clients, autonomie des praticiens : les deux visages d'un enjeu social », *Intervention*, 95 : 64-72.

Annexe I : Portrait des aînés vivant à domicile

Au Québec, en 2006, 87,48% des aînés (65 ans et plus) ne vivaient pas dans un milieu de vie substitut, entendu comme un « lieu constituant l'adresse permanente d'une personne qui lui donne accès en plus du gîte, au couvert et, généralement, à des services d'aide et d'assistance et même à des soins de santé » (Conseil des aînés, 2007 : 2). La grande majorité des aînés habitent donc dans un « domicile conventionnel ».

Mode de résidence	Pourcentage d'aînés québécois
Domicile conventionnel	87,48%
Résidences privées à but lucratif	6,89%
CHSLD publics	2,84%
Organismes à but non lucratif	0,84%
CHSLD privés conventionnés	0,84%
Communautés religieuses	0,42%
Ressources intermédiaires	0,37%
Ressources de type familial	0,24%
CHSLD privés non conventionnés	0,24%
HLM avec services	0,09%
Projets novateurs	0,04%
Coopératives d'habitation	0,01%

Tab. 1 : La répartition des aînés (65 ans et plus) en fonction des formules d'habitation en 2006

Les HLM n'ont pas à l'origine pour mission de répondre à la perte d'autonomie, mais aux besoins des personnes mal logées, dont certaines personnes âgées autonomes (Charpentier, 2002). Cependant, depuis 1985, de lutte contre la pauvreté, ils se voient progressivement confier une mission d'accueil des populations en légère perte d'autonomie suite au mouvement de désinstitutionnalisation et aux politiques de maintien à domicile (Conseil des aînés, 2007). En termes de profils, le Conseil des aînés du Québec précise que 88% des personnes âgées habitant en HLM sont des femmes et ces personnes vivent en général du supplément de revenu garanti et de la pension de vieillesse, pour un montant d'environ 12000 dollars par année. En 2006, 16000

personnes âgées seraient en attente d'un logement à prix modique au Québec. Comme pour les HLM, les OSBL doivent de plus en plus être en mesure de répondre aux besoins des populations vieillissantes « à faible revenu » et en « perte d'autonomie », ce qui pose de nombreux défis puisqu'ils ne sont pas adaptés pour faire face au vieillissement de leur population. Selon Malavoy (2005), 77% des locataires en OSBL sont des femmes à Montréal, la plupart vivant seules.

Annexe II : Guide d'entretien avec les auxiliaires familiaux et sociaux

**Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales,
les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)**

**Projet de recherche
« Le bien-être des aînés, les conditions
de logement et le soutien à domicile »**

Cadre général de l'entretien

- | | |
|------------------|---|
| SECTION 1 | Présentation et échange informel sur l'objet de la recherche

Durée : 10 minutes |
| SECTION 2 | Enregistrement de l'entretien, confidentialité, formulaire de consentement et structure de l'entretien

Durée : 5 minutes |
| SECTION 3 | Entrevue avec les intervenants à domicile
Dimensions à aborder : <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Les trois dernières interventions à domicile</i><ul style="list-style-type: none">a. <i>Le logement actuel</i>b. <i>Les expériences passées de logement</i>c. <i>Relations et rapports sociaux</i>d. <i>Retour sur le bien-être</i>▪ <i>Représentativité des cas explorés</i>
Durée : 70 minutes |
| SECTION 4 | Conclusion

Durée : 5 minutes |

SECTION 1 Présentation et échange informel sur l'objet de la recherche

Dans un premier temps, l'intervieweur se présente et discute de manière informelle avec la personne. L'intervieweur est invité à prendre du temps avec la personne, à échanger sur ses activités de la journée afin de créer une atmosphère chaleureuse.

Ensuite, il explique que la recherche est menée par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) et en présente brièvement les objectifs. Il présente brièvement l'objet de la recherche, qui vise à connaître ce qui contribue et nuit au bien-être des aînés sur le territoire, en termes de conditions matérielles et relationnelles de vie. Il peut insister particulièrement sur l'importance de l'expérience des auxiliaires pour ce projet et que le projet a été développé par une équipe composée de chercheurs du CREMIS et d'auxiliaires familiaux et sociaux. L'intervieweur s'assure que le participant est à l'aise avec le thème de l'entrevue.

SECTION 2 Enregistrement de l'entrevue, confidentialité, formulaire de consentement

L'intervieweur demande par la suite l'autorisation de procéder à l'enregistrement de l'entrevue en prenant soin d'aborder les points suivants :

- La structure de l'entretien, à travers lequel seront explorées en profondeur les trois dernières interventions réalisées.
- Les raisons pour lesquelles nous avons besoin d'enregistrer l'entrevue (fiabilité et respect des propos)
- La possibilité pour l'interviewé de ne pas participer à l'entretien, de se sentir entièrement libre dans cette décision, ainsi que le droit d'arrêter ou de suspendre l'entretien à tout moment en cas de malaise ou de fatigue.
- L'informer enfin, qu'elle peut en tout moment demander que certains propos ne soient pas enregistrés ou soient effacés.

Ensuite, il informe la personne sur le caractère strictement confidentiel de l'entrevue et lui fait compléter et signer le formulaire de consentement. Les verbatims des entretiens seront rendus anonymes avant d'être analysés par leurs collègues impliqués plus directement dans le projet.

Pour commencer, pourriez-vous me parler de la personne avec laquelle vous avez fait une intervention, tel qu'il était lors de votre dernière visite chez elle ?

SECTION 3 Entrevue avec les intervenants de soutien à domicile



Cette section servira à aborder la visite réalisée dans le domicile des trois dernières personnes âgées « en perte d'autonomie » rencontrées par l'auxiliaire. L'intervieweur pourra décider d'aborder plus de cas si, par exemple, les interventions se sont faites davantage auprès de personnes que l'intervenant ne visite pas habituellement ou qu'il connaît peu. La description de ces interventions constitue le cœur de l'entretien.



Aide-mémoire

- Porter attention à la nature de l'intervention (finalités, fréquence, type d'intervention) et au profil général de la personne (âge, sexe, degré de perte d'autonomie). Comment l'intervenant a-t-il été reçu chez la personne ? Qu'est-ce que la personne faisait à son arrivée ? Comment l'intervention s'est-elle déroulée concrètement ?
- Noter les éléments de réponse qui se rattachent aux dimensions suivantes et sur lesquelles il serait pertinent de revenir plus précisément : les conditions matérielles de la personne visitée, les relations sociales entretenues et son bien-être, tel que décrit par l'intervenant.



Cette section vise à aborder les conditions de logement actuelles de la personne et, si cela est possible, d'aborder leur évolution récente. Ce dernier point est possible si l'auxiliaire intervient auprès de cette personne depuis plusieurs années ou si la personne lui a confié certains éléments de son passé en ce qui a trait au logement.



Depuis quand connaissez-vous cette personne ?
Les expériences passées de logement
Si on remonte à la première fois que vous l'avez
visitée, pouvez-vous me parler de sa situation, de
son logement à ce moment ?

Aide-mémoire

- Amener l'intervenant à aborder l'environnement immédiat de la personne visitée (ex. aménagement de l'espace de vie, taille, salubrité, commodités) et l'inviter à raconter des expériences liées à certaines pièces du logement, à des objets et à l'usage que la personne fait de cet espace.
- Aborder l'immeuble (formule de logement, localisation, accessibilité) et le quartier dans lequel la personne vit (endroits visités fréquemment, commerces et services à proximité, sécurité, etc.).
- Aborder les conditions de vie plus générales de la personne (par exemple, alimentation, revenus, etc.), selon la connaissance que l'intervenant a de cette personne.



À partir d'ici, nous questionnons l'évolution récente des conditions de vie de la personne, en particulier des conditions de logement. À défaut de pouvoir récolter les dates précises, des repères chronologiques peuvent être obtenus en prêtant attention aux événements significatifs de la vie de la personne (déménagement, mariage, naissance, décès).



Aide-mémoire

- Tracer avec l'auxiliaire l'évolution des conditions de vie de la personne visitée, depuis qu'il la connaît. Afin de mieux comprendre ces expériences peuvent être explorés par exemple les thèmes du travail, de la famille, de la santé, des services. Identifier les expériences vécues positivement et négativement, les événements/rencontres marquants (ex. décès du conjoint, retraite, perte d'autonomie, etc.).
- Insister particulièrement sur les personnes qui gravitaient dans l'espace du logement et les rapports entretenus avec ces dernières (ex.

Vous connaissez cette personne depuis un certain nombre d'années ou de mois (à adapter). Pouvez-vous me parler plus précisément de la relation que vous avez développée avec cette personne ?

propriétaire, enfants, mari, travailleur social), de même que sur les conditions matérielles (ex. localisation, grandeur, coût).

- Si l'intervenant est en mesure de parler de la situation de la personne avant de la connaître, l'inviter à le faire, dans la perspective de mieux comprendre son expérience de logement actuelle.

À partir des éléments soulevés plus tôt, l'intervieweur explore le logement comme lieu où se déroulent (ou ne se déroulent pas) différents rapports, relations sociales, plus ou moins porteurs de bien-être. Il s'agit de voir comment l'entourage de la personne s'est modifié au fil des années, s'il y a des rapports qui ont été particulièrement marquants dans le passé ou sont significatifs aujourd'hui.

Aide-mémoire

- Cerner comment l'intervenant qualifie sa relation avec la personne et l'inviter à parler des conditions qui favorisent une « bonne » relation avec cette dernière.
- Revenir sur des relations que l'auxiliaire a évoquées au cours de l'entretien et qui semblent particulièrement significatives dans son histoire de logement (qu'elles soient évoquées positivement ou négativement). Lui arrive-t-il de rencontrer des membres de son entourage ou d'autres ressources qui interviennent auprès d'elle ? Si non, est-il en mesure de dire si la personne entretient des liens avec d'autres personnes ?
- Explorer les formes de soutien reçu (et offert) (ex. voisins, famille, intervenants de ressources publiques, privées, communautaires) et les différents besoins de la personne, tels que perçus par l'intervenant.
- Aborder plus précisément les activités sociales de la personne (à l'intérieur ou à l'extérieur du logement, église, commerces, centres de jour, etc.).

Représentativité des conditions de logement
 Nous venons d'explorer la situation des trois personnes que vous avez visitées. Dans votre pratique en général, rencontrez-vous souvent des personnes qui vivent des conditions de vie semblables ? Sinon, pourriez-vous nous parler un peu plus de la diversité des conditions de vie auxquelles vous êtes confrontés au quotidien ?

thème transversal qui sera abordé au cours des semaines à venir. Cette semaine vise à revenir sur certains aspects évoqués par l'auxiliaire; aspects qui pourront ici faire l'objet d'un développement plus attentif (par exemple, les conditions de logement, la stigmatisation que vit la personne, etc.).

Aide-mémoire

- À partir de la réponse de la personne, l'inviter à identifier différentes avenues/pistes d'action qui pourraient être mises de l'avant pour améliorer les conditions de vie de la personne, dans le sens de ce qui contribue à son bien-être.
- Une fois l'exploration du premier exemple achevée, l'intervieweur est invité à aborder l'avant-dernière visite que l'auxiliaire a faite à domicile, chez un autre usager, ainsi que l'antépénultième. Les mêmes questions peuvent être posées et adaptées à la personne. Après avoir abordé les trois cas, l'intervieweur peut passer au bloc 2.

Il s'agit ici de savoir si les trois visites qui ont été décrites ont une valeur représentative du point de vue de l'intervenant et, sinon, d'expliquer en quoi elles ne le sont pas. C'est l'occasion d'amener l'intervenant à porter un regard plus large et général sur les conditions de logement des aînés qui reçoivent des services à domicile, leur évolution et leur bien-être.

Aide-mémoire :

- Inviter l'auxiliaire à parler de son expérience au sein de l'Équipe de soutien à domicile (nombre d'années, évolution de son regard sur la situation des personnes qu'il visite, évolution des conditions de vie des personnes âgées, transformations des services de soutien à domicile).
- Selon lui, y a-t-il eu dégradation ou amélioration des conditions de vie et du bien-être des aînés ? D'après quels critères ? Cette évolution touche-t-elle tous les usagers, tous les quartiers et les types de logement de manière semblable ?
- Face aux questions/défis qui auront été soulevés plus tôt, questionner la personne sur les moyens d'action dont disposent les AFS et, plus largement, l'Équipe de soutien à domicile, pour améliorer (si nécessaire) le bien-être des aînés en logement.

SECTION 4**Conclusion**

L'intervieweur remercie le participant et l'avise qu'il pourra relire le verbatim de son entretien dans quelques semaines. Il sera alors libre de modifier, d'enlever ou de préciser certaines informations.

Annexe III : Guide d'entretien avec les aînés

**Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations
et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)**

**Projet de recherche
« Le bien-être des aînés, les conditions de
logement et le soutien à domicile »**

Cadre général de l'entretien

- SECTION 1** **Présentation et échange informel sur l'objet de la recherche**
- Durée : 10 minutes
- SECTION 2** **Enregistrement de l'entretien, confidentialité, formulaire de
consentement et déroulement de l'entretien**
- Durée : 10 minutes
- SECTION 3** **Entretien**
- Dimensions à aborder :
- *Retour sur la journée*
 - *Le logement actuel et passé*
 - *Activités et relations significatives*
 - *Retour sur le bien-être*
- Durée : Variable, entre 45 et 75 minutes. Possibilité de deux entretiens.
- SECTION 4** **Conclusion**
- Durée : 5 minutes

SECTION 1 Présentation et échange informel sur l'objet de la recherche

Dans un premier temps, l'intervieweur se présente et discute de manière informelle avec la personne. L'intervieweur est invité à prendre du temps avec la personne, à échanger sur ses occupations du moment, ses activités de la journée afin de créer une atmosphère plus chaleureuse.

Ensuite, il explique que la recherche est menée par le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).

Puis, il présente brièvement l'objet de la recherche, qui vise à connaître ce qui contribue et nuit au bien-être des aînés sur le territoire, en termes de conditions matérielles et relationnelles de vie. Il peut insister particulièrement sur l'importance de l'expérience des aînés pour ce projet. Il lui explique qu'à travers l'entretien, elle sera amenée à remonter quelques années en arrière. L'intervieweur s'assure que le participant est à l'aise avec le thème de l'entrevue. Leur participation et les résultats de l'étude visent à améliorer les conditions de logement des aînés sur le territoire et les services qu'ils reçoivent.

SECTION 2 Enregistrement de l'entrevue, confidentialité, formulaire de consentement

L'intervieweur demande par la suite l'autorisation de procéder à l'enregistrement de l'entrevue en prenant soin d'aborder les points suivants :

- La structure de l'entretien
- Les raisons pour lesquelles nous avons besoin d'enregistrer l'entrevue (fiabilité et respect de l'authenticité)
- La possibilité que l'interviewé a de ne pas participer à l'entretien et l'importance de se sentir entièrement libre dans cette décision. Ainsi que le droit d'arrêter ou de suspendre l'entretien à tout moment en cas de malaise ou de fatigue.
- L'informer enfin, qu'elle peut en tout moment demander que certains propos ne soient pas enregistrés ou soient effacés.

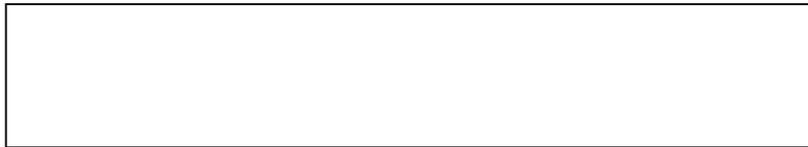
Ensuite, il informe la personne sur le caractère strictement confidentiel de l'entrevue et lui fait compléter et signer le formulaire de consentement (voir Annexe II).

Bloc 2 Pour commencer, j'ai logement actuel me parlez de votre quotidien, par exemple, de ce que vous avez fait aujourd'hui, dans votre logement pour faire telle activité (à adapter): Pouvez-vous me parler de votre logement ?

SECTION 3 Entrevue



Cette question vise à avoir un premier portrait de la personne, ancré dans son quotidien. Cela permettra également par la suite de partir de son expérience et ses mots pour formuler les questions au cours de l'entretien.



Aide-mémoire

- Amener la personne à préciser ce qu'elle a fait au courant de la journée, sans entrer trop dans les détails (type d'activité, personnes côtoyées, lieu de l'activité, régularité et appréciation de l'activité mentionnée, etc.).
- Noter les éléments pertinents qui se rattachent à ses conditions de logement actuelles et passées, à ses activités et relations significatives, et à son bien-être ou mal-être afin d'y revenir plus loin au cours de l'entretien.



Cette section vise à aborder les conditions de logement actuelles de la personne et de remonter avec elle dans le temps afin de cerner les dernières étapes/moments qui ont marqué sa vie en ce qui a trait à ses conditions matérielles de vie et ses relations. L'intervieweur part de ce que la personne dit pour aborder les conditions de logement qui ont été vécues positivement et négativement.



Bloc 2B. Les expériences passées de logement
Maintenant, si on remonte un peu plus loin dans le temps, quelle était votre situation au cours des dernières années ? Par exemple, avant d'arriver dans ce logement, pouvez-vous me parler de l'endroit où vous habitiez ?
Aide-mémoire

- Ancrer les sous-questions dans l'environnement immédiat de la personne (aménagement de l'espace de vie, commodités). Amener la personne à expliquer pourquoi elle a aménagé son logement ainsi, à parler de ce qui lui plaît ou lui déplaît, des avantages et inconvénients du logement (luminosité, bruit, localisation, coût, escaliers, etc.).
- Inviter la personne à évoquer des expériences liées à certaines pièces du logement, à des objets et à l'usage qu'elle fait de cet espace.
- Aborder l'immeuble (formule de logement, localisation, accessibilité) et le quartier dans lequel la personne vit (endroits visités fréquemment, commerces et services à proximité, sécurité, etc.).
- Aborder les conditions de vie plus générales de la personne (par exemple, alimentation, revenus, etc.).
- Finalement, afin d'ouvrir sur le passé de la personne, la questionner dans le but de savoir depuis combien de temps elle vit dans ce logement, suite à quels événements elle est arrivée dans ce logement (ex. décès du conjoint, retraite, perte d'autonomie, etc.) et ce qu'elle recherchait comme caractéristiques (ex. être proche de ses enfants).



À partir d'ici, il s'agit de cerner deux moments qui ont marqué une transition sur le plan des conditions de vie de la personne, en particulier des conditions de logement. À défaut de pouvoir récolter les dates précises, des repères chronologiques peuvent être obtenus en prêtant attention aux événements significatifs de la vie de la personne (déménagement, mariage, naissance, décès).

Aide-mémoire

Bloc 3 Relations et rapports sociaux
Tout à l'heure, vous avez parlé à quelque reprise de « telle » personne (à adapter). Êtes-vous toujours en contact avec cette personne et comment ça se passe lorsque vous vous parlez ?

184

- Inviter la personne à évoquer ses deux dernières expériences de logement, si cela est possible, en fonction des thèmes développés et accentués par elle-même. Si la personne a toujours vécu dans le même logement, cerner différents événements qui ont eu un impact positif ou négatif sur ses conditions de vie.
- Pour chaque expérience, insister particulièrement sur les personnes qui gravitaient dans l'espace du logement et les rapports entretenus avec ces dernières (ex. propriétaire, enfants, mari, travailleur social), de même que sur les conditions matérielles (ex. localisation, grandeur, coût).
- Afin de mieux comprendre ces expériences peuvent être explorés les thèmes du travail, de la famille, de la santé, des services. Identifier avec la personne les expériences vécues positivement et négativement.



À partir des éléments apportées dans les blocs 1 et 2, l'intervieweur explore le logement comme lieu où se déroulent (ou ne se déroulent pas) différents rapports, relations sociales, plus ou moins porteurs de bien-être. Il s'agit de voir comment l'entourage de la personne s'est modifié au fil des années, s'il y a des rapports qui ont été particulièrement marquants dans le passé ou sont significatifs aujourd'hui. L'intervieweur questionne la personne de manière à être en mesure de situer la place que chacun des acteurs occupe dans sa vie et son bien-être/mal-être.



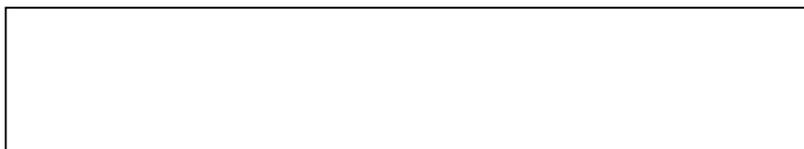
Aide-mémoire

- Revenir sur une relation que la personne a évoquée pendant qu'elle racontait ses histoires de logement (par exemple, son fils, un intervenant, un ami). Comment a-t-elle été impliquée dans son histoire de logement ? Cette personne est-elle encore présente dans sa vie aujourd'hui ?
- Revenir sur d'autres personnes qui semblent particulièrement significatives dans son histoire de logement (qu'elles soient évoquées positivement ou négativement). Récemment, des liens ont-ils été tissés avec de nouvelles personnes (ex. intervenants du soutien à domicile) ?

- Aborder plus précisément les activités sociales de la personne (à l'intérieur ou à l'extérieur du logement, église, commerces, centres de jour, etc.). S'intéresser aux talents, potentiels, capacités de la personne.
- Explorer les formes de soutien reçu (et offert) (ex. voisins, famille, intervenants de ressources publiques, privées, communautaires) et les différents besoins perçus par la personne. Depuis quand reçoit-elle ces services ? Selon elle, quelle est la différence entre ces différentes formes de soutien (en termes de finalités, de qualité de la relation et de soins reçus, etc.) ? Quels sont les éléments qu'elle apprécie plus ou moins ?



Cette section vise à aborder le bien-être de la personne plus directement. Durant l'entretien, la personne aura eu l'occasion de faire un retour sur ses différentes expériences de logement. Il s'agit de cerner, à la lumière des éléments recueillis précédemment, la façon dont les interviewés envisagent leur propre bien-être.



Aide-mémoire

- À partir de la réponse de la personne, l'inviter à identifier différentes avenues/pistes d'action qui pourraient être mises de l'avant pour améliorer ses conditions de vie dans le sens de ce qui contribue à son bien-être.

SECTION 4 Conclusion

Remercier le participant. Lui indiquer que le CREMIS demeurera en contact avec lui, s'il le désire, pour le mettre au courant de l'avancement du projet et l'inviter à différents événements qui auront lieu tout au long de sa réalisation. Il sera possible pour les participants de s'impliquer dans les suites du projet s'ils le veulent.