

Université de Montréal

REGARDS D'ÂÎNÉS :

JUSTICE, AUTONOMIE ET RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

par

Josée Grenier

Programme de Sciences Humaines Appliquées

Faculté des études Supérieures

Thèse présentée à la Faculté Sciences Humaines Appliquées

en vue de l'obtention du grade de Ph. D.

en Sciences Humaines Appliquées

option Bioéthique

Août, 2011

© Josée Grenier, 2011

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée :

Regards d'aînés sur le vieillissement :

Justice, Autonomie et Responsabilité partagée

Présentée par :

Josée Grenier

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Béatrice Godard, président-rapporteur

Guy Bourgeault, directeur de recherche

Jean-Pierre Lavoie, membre du jury

Hélène Belleau, examinateur externe

Ryoa Chung, Représentante du doyen de la FES

RÉSUMÉ

Jusqu'à présent, la santé des personnes âgées a surtout été étudiée sous l'angle de la perte d'autonomie, des politiques de santé et des difficultés soulevées par l'allocation des ressources, et ces problèmes ont été généralement traités par des technocrates, des spécialistes et rarement par les personnes âgées elles-mêmes. En outre, on s'intéresse peu aux perceptions des personnes âgées selon le ou les points de vue qui peuvent être les leurs. L'originalité de cette thèse provient justement du fait qu'elle a pour objet l'expérience du vieillissement telle que vécue par des personnes âgées et les représentations qu'elles s'en font dans leurs rapports avec les services de santé – vécu, attentes et besoins, le tout envisagé sous l'angle des questions et enjeux éthiques de respect de l'autonomie des personnes, de justice et d'équité, de responsabilité partagée. Il ressort de trente entretiens avec des personnes âgées entre 70 et 91 ans que l'expérience du vieillissement est toujours unique, singulière, même si certaines catégorisations et modélisations peuvent être construites en fonction de l'état de santé, des ruptures et des pertes subies, des liens maintenus ou pas. La préservation de leur autonomie apparaît comme un élément important, parfois central dans les propos recueillis, qui disent les efforts consentis à cette fin, reconnaissant toutefois que, fragilisée, l'autonomie a besoin, pour pouvoir encore se vivre et s'exercer malgré les limites et les contraintes liées à l'âge ou à la maladie, d'une solidarité effective, de l'aide des proches et d'un soutien plus large. Le partage des responsabilités et des tâches entre les proches et les services sociaux est perçu comme inique. Aussi interroge-t-on, en conclusion de la thèse, la volonté de l'État et sa contribution dans la mise en œuvre de la politique de maintien à domicile et des dispositifs de pratique, et son bien-fondé en regard de l'hétérogénéité du vieillissement.

Mots-clés : personnes âgées, vieillissement, soins de santé, gérontologie, éthique, justice, autonomie, solidarité.

ABSTRACT

Until now, the health of the elderly has been studied primarily in terms of loss of autonomy, health policy and the difficulties raised by the allocation of resources, and these problems were usually handled by technocrats, specialists and rarely by older people themselves. In addition, it pays little attention to the perceptions of seniors according to points of view's which can be theirs. The originality of this thesis comes precisely because it focuses on the experience of aging as experienced by older people and the representations they make with health services, experiences, expectations and needs, all considered from the perspective of ethical issues and respect for personal autonomy, justice and equity, shared responsibility. It comes out from thirty interviews with people aged between 70 and 91 years experience of aging is always unique, singular, although some categorizations and models can be built based on health status, ruptures and losses, links maintained or not. Preserve their autonomy appears as an important and sometimes central to the comments received, saying the efforts granted to this end. However, when weakened the autonomy needs, to still be able to live themselves and exerted in spite of the limitations and constraints related to age or illness, of an effective solidarity, assistance of close relatives and wider support. The division of responsibilities and tasks between relatives and social services is seen as unfair. Also one question, in conclusion of the thesis, the will of the State and his contribution in the implementation of the policy of home support and practical devices, and well founded in light of the heterogeneity aging.

Keywords : elderly, aging, health care, gerontology, ethics, justice, autonomy and solidarity.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
TABLE DES MATIÈRES	III
LISTE DES SIGLES	VIII
LISTE DES FIGURES	IX
DÉDICACE	1
REMERCIEMENTS	2
AVANT-PROPOS	3
MISE À JOUR	4
INTRODUCTION	6
ÉLÉMENTS DE PROBLÉMATIQUE	8
<i>Les discours alarmistes sur le vieillissement</i>	8
<i>Le poids du vieillissement et les tensions évoquées</i>	11
<i>Soins de santé et enjeux éthiques</i>	14
L'OBJET ET LA QUESTION DE RECHERCHE	18
PERTINENCE SOCIALE DE LA RECHERCHE	20
STRUCTURE DE LA THÈSE.....	20
RÉSUMÉ	24
ABSTRACT	25
INTRODUCTION	26
1.1 VIEILLESSE, VIEILLISSEMENT ET GÉRONTOLOGIE, GÉRIATRIE	28
1.2 LES DISCOURS DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : FORTE INFLUENCE DU CHAMP BIOMÉDICAL.....	30
1.3 CRITIQUES	37
1.4 LE BIEN-VIEILLIR OU LE VIEILLISSEMENT RÉUSSI	39
CONCLUSION	47

CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE.....	53
2.1 POUR PRENDRE ACTE DE LA COMPLEXITÉ	55
<i>La pensée complexe selon edgar morin</i>	55
<i>La pensée complexe, le vieillissement et les soins de santé</i>	58
<i>La condition humaine : du personnel à la dimension collective... à l'éthique.....</i>	60
2.2 POUR PRENDRE ACTE DES LIENS ENTRE L'AUTONOMIE, LA JUSTICE – LA RECONNAISSANCE – ET LA RESPONSABILITÉ.....	67
2.3 PAR DELÀ L'AUTONOMIE, LA RESPONSABILITÉ ET LA JUSTICE : LA SOLIDARITÉ	78
2.4 SOLIDARITÉ ET RAPPORTS INTERGÉNÉRATIONNELS.....	87
CHAPITRE 3 : LES STRATÉGIES DE RECHERCHE, LES CHOIX MÉTHODOLOGIQUES ET LA LIMITE DE LA RECHERCHE	90
3.1 NATURE DE LA RECHERCHE	90
3.2 PERTINENCE DE LA MÉTHODOLOGIE	92
3.3 CHOIX MÉTHODOLOGIQUES.....	94
<i>Choix des sujets et recrutement</i>	94
<i>Les entretiens</i>	97
3.4 L'ANALYSE DES DONNÉES COLLIGÉES : FAMILIARISATION, TRANSCRIPTION, ANALYSE ET CODAGE	100
<i>Travail de classement et analyse.....</i>	101
CHAPITRE 4 : REGARDS D'AÎNÉS SUR LES SERVICES ET SOINS DE SANTÉ : QUESTIONS ET ENJEUX DE JUSTICE ET DE RESPONSABILITÉ.....	113
RÉSUMÉ.....	113
ABSTRACT.....	114
INTRODUCTION	115
4.1 NATURE DE LA RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE.....	116
4.2. LES PERSONNES ÂGÉES ONT-ELLES LEUR JUSTE PART?.....	119
4.2.1 <i>Les rapports avec les intervenants</i>	120
4.2.2 <i>Les services et les soins.....</i>	123
4.2.3 <i>La qualité des rapports soignant-soigné</i>	126

4.2.4 <i>L'avenir des services et soins de santé et les rapports intergénérationnels</i>	128
4.3 UN PARTAGE INÉQUITABLE DES RESPONSABILITÉS ?	129
4.3.1 <i>Un État et des services publics qui n'arrivent plus à assumer leurs responsabilités</i>	130
4.3.2 <i>Difficile reconnaissance des besoins des personnes âgées et des proches- aidants</i>	134
4.4 LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS ET LA JUSTICE	140
CONCLUSION	148
CHAPITRE 5 : REGARDS D'AÎNÉS SUR LE VIEILLISSEMENT : AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ	152
RÉSUMÉ	152
ABSTRACT	153
INTRODUCTION	154
5.1 NOTES MÉTHODOLOGIQUES	155
5.2 L'AUTONOMIE ET L'AUTODÉTERMINATION	156
5.2.1 <i>L'autodétermination et le respect de l'autonomie : valeurs centrales</i>	158
5.2.2 <i>La maladie et les limites imposées : la crise de l'autonomie</i>	160
5.3 L'EXPÉRIENCE DE DEUIL(S).....	163
5.3.1 <i>Changements, ruptures et pertes – quelques lieux communs</i>	164
5.3.2 <i>Le travail de deuil, un difficile cheminement : quelques profils types</i>	169
5.3.3 <i>Les défis de l'autonomie au quotidien et la responsabilité perçue</i>	178
5.4 LA SOLITUDE ET LES RÉSEAUX DE SOLIDARITÉ	182
5.4.1 <i>Les défis de la solitude</i>	183
5.5 LES RÉSEAUX DE SOLIDARITÉ	191
CONCLUSION	194
CHAPITRE 6 : DISCUSSION GÉNÉRALE : LES POLITIQUES, LES SERVICES ET LA PRATIQUE.	198
6.1 HÉTÉROGÉNÉITÉ DU VIEILLISSEMENT : LES ENJEUX ET LES DÉFIS	201
SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE ET ÉLÉMENTS COMPLÉMENTAIRES	201
6.1.1. <i>Exercice de l'autonomie et santé : jeux des possibles et limites</i>	202

6.1.2 Exercice de son autonomie, une priorité, mais des contraintes imposées	206
6.1.3 L'exercice de l'autonomie et soutien à l'autonomie : attentes des personnes âgées dans les services et des soins donnés	216
6.2 HÉTÉROGÉNÉITÉ DU VIEILLISSEMENT : LES POLITIQUES ET PRATIQUES INSTITUTIONNELLES	224
6.2.1 Rappel des commentaires des personnes interviewées sur les thèmes : administration, organisation et relations avec les professionnels	224
6.2.2 Politiques et pratiques de maintien à domicile	228
6.2.3 Résultat de La politique de soutien à domicile : production d'inégalités sociales et exclusion sociale.....	236
6.2.4 Essoufflement de la politique de maintien à domicile.....	240
6.2.6 Renouveau des paradigmes pour la pratique	244
6.2.7 Propositions et recommandations	253
6.3 PISTES POUR UNE TRANSFORMATION DES POLITIQUES ET DES PRATIQUES : POUR UN RENOUVEAU DES POLITIQUES ET DES PRATIQUES	257
6.3.1 La justice et l'état	258
6.3.2 Enjeux de solidarité	261
6.3.3 Revoir les modes d'intervention pour maximiser l'autonomie	275
CONCLUSION DU CHAPITRE 6.....	282
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	286
BIBLIOGRAPHIE GLOBALE	301
ANNEXES	335
ANNEXE 1 : ILLUSTRATION DES RÉSEAUX DE LA PERSONNE ÂGÉE ET L'INFLUENCE DES SYSTÈMES : INTERACTIONS, INTERDÉPENDANCES, ALLIANCES ET CONFLITS.....	I
ANNEXE 2 : CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS	II
ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET CONSENTEMENT	X
ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN DES PARTICIPANTS	XIII
ANNEXE 5 : QUESTIONS COMPLÉMENTAIRES AUX PROCHES-AIDANTS	XVIII

ANNEXE 6 : RÉPARTITIONS DES ATTRIBUTS	XIX
ANNEXE 7 : CATÉGORIES DES PROFILS ISO-SMAF	XXV

LISTE DES SIGLES

AVD : Activités de la vie domestique

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CSSS : Centre de santé et des Services sociaux

OEMC : Outil d'évaluation multicientèle

Profil Iso-SMAF¹ : Les profils Iso-SMAF regroupent des individus avec des incapacités similaires. Les profils sont établis à partir d'une évaluation faite à l'aide de l'outil d'évaluation *la multicientèle*, afin de « mesurer » l'autonomie. À la suite de l'évaluation, les personnes sont classées parmi les 14 profils Iso-SMAF (voir Annexe 7, p. xxv).

R : Répondant(e)

RA : Répondant(e) aidante

RFI : Réadaptation fonctionnelle intensive

RI : Ressources intermédiaires

SAD : Soutien à domicile

SIPA : Services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie

¹ SMAF : système de mesures de l'autonomie fonctionnelle.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Horizon théorique de Morin : Autonomie, Responsabilité et Solidarité _____	65
Figure 2 : Interprétation du concept de justice de Van Parijs _____	75
Figure 3 : Liens sociaux et solidarités _____	79
Figure 4 : Quatre types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance _____	80
Figure 5 : Horizon théorique de Ter Mullen et Houtepen : Soins de santé et solidarité éthique réflexive _____	84
Figure 6 : Matrices _____	101-102
Figure 7 : Liste thématique Système de santé et Services Sociaux _____	105- 106
Figure 8 : Liste thématique Vieillir _____	107-108
Figure 9 : Perte d'autonomie et travail de reconquête de son autonomie _____	171
Figure10 : Concepts santé/maladie et ressources/précarité _____	239
Figure 11 : Personnes âgées, justice et solidarité _____	266

DÉDICACE

À ma mère... pour son courage et sa détermination. Investie dans une lutte et un travail constants pour récupérer et maintenir son autonomie, afin de demurer dans la vie avec nous tous.

À ma tante Jacqueline.

À ma grand-mère.

À Marie-Claude,

pour la première fois, j'ai envie de vivre jusqu'à cent ans.

« Dès que l'enfant, après l'allaitement, se sépare définitivement de la mère et devient un être d'instinct, recevant dehors les aliments nécessaires à son existence, il est un débiteur ; il ne fera pas un pas, un geste, il ne se procurera point la satisfaction d'un besoin, il n'exercera point une de ses facultés naissantes, sans puiser dans l'immense réservoir des utilités par l'humanité » (Bourgeois, 1998: 44 (4 ed.) cité par Blais, 2007 :37).

« Quand fera-t-il jour camarades ? La révolution pourrait bien venir du plus inattendu des groupes sociaux. Celui des plus de 60 ans qui ont encore au moins 20 ans de vie devant eux. Ils seront le tiers du monde occidental en 2050. Arrive cet âge délicieux où nous n'avons plus rien à prouver, où, d'objet de tous les appétits, nous sommes devenus sujets de notre propre existence. Mutation qui n'a pas encore fini de nous émerveiller, où l'être en devenir supplante le sembler et le paraître, où le temps se raccourcit, mais gagne en plénitude, où produire du lien et du sens sont les maîtres mots d'une société à faire advenir » (Clerc, 2007 : 251).

« Si l'homme, à peine né, est déjà assez vieux pour mourir, il ne réalise vraiment le sentiment de ce destin qu'en assumant la « situation » irréversible de la vieillesse (Resweber, 2008).

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement Monsieur Guy Bourgeault, le directeur de thèse, pour son engagement, sa confiance et la juste mesure appliquée dans ce mouvement de tension toujours présent dans l'apprentissage entre diriger, accompagner et écouter... Et, sans qu'il ait vu toutefois l'œuvre finale, je tiens à souligner la contribution significative de Monsieur Charles-Henri Rapin, co-directeur de la thèse. Un seul regret : son départ inattendu et si tôt... Il m'a manqué, surtout en bout de piste, pour sa vaste expérience de la gérontologie, telle qu'il la concevait...

Merci à ma sœur, ma fidèle complice, pour son soutien dans les moments de nombreux doutes. À Marie et René, merci pour leur hospitalité dans le dernier droit de la thèse. Je remercie Josée et Nathalie, pour leur précieux soutien et leur fidèle amitié.

Je tiens à souligner le précieux travail de transcription réalisé par Maude et d'Alex. Un gros merci à Didier Dupont, spécialiste en recherche qualitative, sa contribution a mis en lumière des aspects de la recherche que j'aurais laissés dans l'ombre.

Je remercie les responsables et les intervenants des CSSS, spécialement Suzanne Allard. Et je souhaite également exprimer toute ma reconnaissance aux personnes âgées rencontrées. La générosité dans les témoignages reçus a donné une profondeur à cette thèse. Et enfin, sans les nommer tous, car ils sont trop nombreux, les échanges avec de nombreux collègues m'ont permis, au fil du temps et des événements, de réfléchir et de me construire.

AVANT-PROPOS

Malgré le fait que j'ai écrit et réfléchi pendant plusieurs années sur le vieillissement et la vieillesse, je ne sais pas trop ce que c'est. Peu étonnant lorsque l'on pense à la surdétermination de l'objet, sa complexité et son paradoxe. La vieillesse, comme la mort « est quotidienne et lointaine, naturelle et arbitraire, indéterminée et scientifiquement déterminée [identifiée par des critères], universelle et unique » (Volant, É., s.d)². Elle est partout, car durant notre vie entière, nous vieillissons tous chaque jour...

J'ai exercé pendant presque 20 ans dans le réseau de la santé et des Services sociaux. J'ai occupé diverses fonctions, au début à titre d'intervenante sociale et ensuite comme gestionnaire clinico-administratif dans le programme Perte d'autonomie. Au cours de ces années, j'ai eu l'opportunité d'exercer avec une grande autonomie professionnelle, de partager des valeurs et un horizon de sens avec des collègues engagées. J'étais attachée à ce réseau... Cependant, j'ai vu, peu à peu, s'évanouir certaines valeurs morales institutionnelles à défaut d'autres logiques qui ne m'ont pas convaincue. De plus en plus confrontée au virage des dernières décennies, contrainte à exercer dans une logique en contradiction à ma conception du travail social, je vivais une souffrance éthique³. Cette thèse, à l'origine, s'inscrivait dans une quête de sens motivée par les limites et les incohérences perçues et vécues dans la pratique de l'intervention sociale en gérontologie. Depuis mon départ du réseau, j'ai réfléchi... En délaissant la pratique du travail social pour son enseignement, et avec le recul exigé, je m'imagine bien autrement le rôle et la responsabilité de l'intervenante sociale : accompagner et soutenir l'autonomie lorsque celle-ci bascule.

² Volant, É. (s.d.) Mort : évitement et redécouverte, *Encyclopédie sur la mort*. http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Dossiers/Mort:_evitement_et_redecouverte Consulté en ligne.

³ Souffrance éthique : « Souffrance éprouvée par une personne lorsque son travail lui impose de commettre des actes qu'il réprouve moralement » (Dejours, 2006 : 132-133).

MISE À JOUR

Cette thèse en sciences humaines appliquées, inscrite sous le signe de la bioéthique et rédigée sous la forme d'articles, se situe dans la continuité des réflexions amorcées lorsque j'étais à l'emploi dans le Réseau de la santé et des services sociaux en qualité d'intervenante et ensuite de gestionnaire.

La recherche exige une distance nécessaire avec ses propres a priori. Toutefois, l'objet d'une thèse repose rarement, en règle générale, sur le choix du hasard. L'objet lui-même interpelle le chercheur, souvent plus loin qu'il ne le soupçonne. C'est ici notre cas. Bien que plus à l'écart de la pratique, certaines sensibilités ressortent en filigrane dans cette thèse, par des enjeux rapportés et des problématiques plus accentuées que d'autres lors des entretiens. Toutefois, le traitement fait de l'ensemble de la thèse est demeuré fidèle au cadre théorique présenté et les propos des témoignages rapportés reflètent bien les angles discutés.

Entre la recherche documentaire du projet de thèse et la rédaction de la thèse, il s'est écoulé près de deux années. Entre-temps, l'expérience d'un séjour à Genève, dans le cadre d'une mission de stage en présence de feu le Pr. Charle-Henri Rapin, spécialiste en gériatrie, a permis d'explorer les enjeux du vieillissement en dehors du Québec. Cette étape, bien qu'à l'extérieur d'une démarche habituelle pour la rédaction d'une thèse, a contribué par des rencontres et des échanges avec des chercheurs et des praticiens, à repenser pour le Québec certaines orientations et des modèles inspirants pour l'intervention. Une publication a d'ailleurs été rédigée dans

le cadre de ce séjour : *Inclusion et affiliation : pour une plus grande autonomie des aînés à Genève*⁴.

Le délai entre le projet de thèse et la rédaction a nécessité d'établir une mise à jour pour la recension des écrits, initialement ciblée dans les dernières années (1995-2005) au Canada, aux États-Unis et en Europe. Encore une fois, nous avons porté un plus grand intérêt aux sources présentant des sujets nouvellement explorés ou qui s'annoncent comme étant de nouveaux enjeux dans l'étude de la vieillesse. Il nous paraissait aussi nécessaire de relever les études ou les ouvrages proposant de nouvelles pistes de recherche ou d'action, dans la mesure où ces écrits rendent compte de recherches ou de pratiques nouvelles ou encore marginales, et où les questions et enjeux de respect de la dignité des personnes et de leur autonomie, de justice et d'équité, de responsabilité (partagée), de solidarité étaient explicitement pris en compte au sein des discours désignés.

Aussi, ce « deuxième tour » relatif au travail de recherche documentaire a donné lieu à certaines découvertes intéressantes, exigeant toutefois une réflexion, des aller-retour, entre les concepts clés de la thèse – reconnaissance et solidarité – et les données recueillies.

⁴ Grenier, J. (2009). *Inclusion et affiliation : pour une plus grande autonomie des aînés à Genève*, *Intervention*, no. 130 : 58-67.

INTRODUCTION

FRONTIÈRE DE L'ÂGE REPOUSSÉE

Un ensemble de facteurs ont permis de repousser les frontières de la mortalité : le développement des politiques de santé publique, l'amélioration des conditions socio-économiques et les progrès de la médecine, soutenus par le développement des sciences et des technologies, « symbole de la modernité et du progrès » (Lafontaine, 2010 : 127).

De ces « progrès et avancées résulte une forte augmentation démographique (Lalive d'Épinay et Spini, 2007), dont l'ampleur vient rompre l'équilibre entre les taux de natalité et mortalité (Desjardins et Légaré, 1984) entraînant une redéfinition complète de notre rapport au temps et à la mort. Comme l'indique Lafontaine (2010 :126), cette transition démographique qui a pris place dans les sociétés développées durant la seconde moitié du XXe siècle, se révèle comme l'une des plus marquantes révolutions de l'histoire humaine. Ce changement démographique est remarquable par une augmentation du nombre de personnes âgées et un vieillissement de la population, mais comment se caractérise-t-il et qu'en est-il véritablement ?

VIEILLISSEMENT DANS LES SOCIÉTÉS

Le Québec occupe le deuxième rang, après le Japon, pour ce qui est du rythme du vieillissement de la population qui est le plus accéléré. Le vieillissement statistique est un phénomène avéré et selon les projections démographiques, entre 2006 et 2051, le Québec verra la population des 65 ans et plus passer de 14% à 29, 7%. Chez les personnes de 85 ans et plus, on prévoit une hausse plus significative, allant de 1,5% en 2006 à 7,5 % en 2051. Ce groupe, particulièrement à risque de présenter des problèmes de santé et de pertes d'autonomie, est susceptible d'entraîner des conséquences sur les services de santé et sociaux (Villeneuve, 2007 ; Santé Canada, 2003).

Bref, un vieillissement rapide est attendu dans les trente prochaines années, de sorte que le Québec pourrait rejoindre les pays européens par le jeu conjugué d'un faible taux de natalité et l'arrivée massive des baby-boomers dans la catégorie des 65 ans et plus (Brière 1996). Cette situation interpelle plusieurs acteurs préoccupés par les effets d'une combinaison entre le vieillissement de la population, une économie en crise, un monde du travail en transformation et une mondialisation des marchés.

Un ensemble de disciplines scientifiques participent aux débats en cours : sociologie philosophie, économie, politique, biologie et psychologie (Laforest, 1989).

ÉLÉMENTS DE PROBLÉMATIQUE

Les discours alarmistes sur le vieillissement

Les discours sur le vieillissement en provenance de différents champs disciplinaires reflètent la diversité des enjeux et des intérêts selon la lecture donnée (Lalonde et Legault, 2005). Dans les discours, énoncés par différents experts, l'accent est surtout mis sur la perte d'autonomie, le poids démographique, social et économique du vieillissement dans la société et nos institutions publiques.

Le vieillissement s'inscrit comme source de difficultés de notre époque et constitue un « objet » de préoccupation. On retrouve en nombre, dans de nombreux discours, des qualificatifs tendancieux visant à décrire le « phénomène » : fardeau économique; véritable épidémie (Henrard, 2003 : 221 cité par Carbonnelle : 2010 : 8); « ... un tsunami » (Bélaïr-Cirino, 2010), « crise globale du vieillissement (...) appréhendée comme source de difficultés » (Furedi, 2002 : XI cité par Carbonnelle, 2010 : 8); un nombre croissant de personnes âgées souffrant de problèmes de santé chroniques « ... dénombrées comme envahissantes et pesantes sur les systèmes de protections sociales et de santé ... » (Thomas, 2010 : 70).

Ces représentations souvent négatives (Charpentier, Guberman, Billette, Lavoie, Grenier, Olazab, 2010) ont une forte influence sur la conception de la vieillesse dans la société et au sein de nos institutions. Les préjugés et stéréotypes négatifs sont préjudiciables parce que souvent vécus et

ressentis comme une disqualification, un déni de reconnaissance faisant obstacle à l'exercice de la pleine autonomie des personnes âgées :

« Une reconnaissance négative pourrait se traduire par une stigmatisation des injustices contre lesquelles luttent les personnes qui en sont victimes. [...] Une reconnaissance négative consisterait à réduire ces personnes à leur statut - marginaux sociaux, etc. - précisément en vue de les exclure du cercle des personnes dignes d'attention » (Nadeau, 2007 : 121).

Les personnes âgées auraient à faire face à une double disqualification, d'une part en raison de leur rôle au sein des institutions et d'autre part, par le fait de leur identité. D'abord, dans leur rapport aux institutions publiques, elles vivent des relations asymétriques où elles sont « privées d'un statut d'égal à égal dans une réciprocité des perspectives » (Schutz, 1987 cité par Payet et Laforgue, 2008 : 9). Ensuite, étant donné leur identité, elles sont « affaiblies par une catégorisation de l'action publique qui particularise et naturalise leur place l'espace social » (Goffman, 1975 cité par Payet et Laforgue, 2008 : 9). Qualifiées de dépendantes par leur besoin d'aide et de soutien, elles semblent perdre leur pouvoir de décider de leur devenir (Salles, 2009). Salles établit une corrélation directe entre la dépendance – réduction de l'autonomie – et un statut « particulier » de la personne âgée au sein des institutions. Selon cette auteure, les attributs et qualificatifs décernés à la personne « dépendante » - *une diminution, des manques et un besoin d'aide et de soutien* – conduisent à une lecture plutôt pernicieuse de la vieillesse conférant un statut particulier à la personne. Ce regard négatif porté sur la vieillesse incite à questionner la légitimité, la capacité de la personne à exercer son autonomie, à s'autodéterminer.

En somme, on rapporte peu les aspects positifs liés au vieillissement. Ces images axées sur des limitations et des diminutions contrastent avec les valeurs véhiculées dans notre société où priment la jeunesse, la performance, la vitesse, la production et l'instantanéité; « Une société qui glorifie le corps « parfait » et attribue, a contrario, des connotations négatives au processus de vieillissement » (Grenier et Ferrer, 2010 : 37). Le vieillissement prend plutôt la forme d'une menace et d'un risque collectif (Carbonnelle, 2010) et fait figure de limite face au progrès et à la prospérité.

« ... le vieillissement apparaît dans bon nombre d'études socio-économiques comme un facteur de stagnation et de régression (...) la notion de « crise du grand âge » s'inscrit dans le contexte de la globalisation du capitaliste où le vieillissement est conçu à la fois comme charge collective et comme risque face auxquels les individus doivent être responsabilisés » (Lafontaine, 2010 : 129).

On craint les impacts économiques du vieillissement et on pourrait penser que le vieillissement a été politisé pour « justifier des compressions budgétaires... et mousser la responsabilité individuelle » (Lefrançois, 1994 : 134). Les discours de la santé publique visant à contrôler et à responsabiliser les individus face à leur santé ne sont pas étrangers aux enjeux financiers (Lafontaine, 2010 : 129). Le document *Le vieillissement en santé au Canada : une nouvelle vision, un investissement vital* (Groupe de travail sur le vieillissement en santé et le bien-être, 2006) insiste sur l'importance d'investir dans le vieillissement en santé afin de tirer profit de l'apport des aînés à la vie sociale et à l'économie (Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny, 2008).

Même constat en ce qui à trait aux discours et aux pratiques médico-sanitaires qui incitent la population à « prévenir le vieillissement individuel », à le « réussir », telles une nouvelle norme, une obligation morale... » (Carbonnelle, 2010 : 10).

Des enjeux financiers, dont l'équilibre des finances publiques, et des intérêts divergents sont en cause. Les effets du vieillissement sont dramatisés, comme le rapporte Attias-Donfut (2009), par la crise économique ; le danger est de se laisser enfermer dans le seul horizon des affaires comptables. Le contexte dépasse le seul aspect financier mais relève d'une pluralité d'enjeux. La situation des personnes âgées s'inscrit dans une construction sociale qui implique l'ensemble des rapports sociaux auxquels prennent part la collectivité – les citoyens de toutes générations –, l'État par ses positions et l'orientations de ses politiques publiques et les valeurs qu'elles véhiculent dans les institutions et dans les pratiques institutionnelles. Les enjeux du vieillissement exigent une large réflexion traversée par un horizon moral, l'éthique, et implique de réfléchir sur le respect des libertés et des contraintes de la vie en société.

La vieillesse – les personnes âgées se retrouvent au cœur de ces tensions...

Le poids du vieillissement et les tensions évoquées

Les propos des experts, et plus généralement des professionnels – surtout ceux du secteur de la santé – expriment plusieurs inquiétudes ayant trait aux exigences de la justice, spécialement dans les rapports intergénérationnels, du respect des personnes dites en perte d'autonomie et du partage des responsabilités. Les coûts reliés aux soins de santé augmenteront par le nombre croissant de personnes souffrant de problèmes de santé. Cette situation s'inscrit dans le contexte du déséquilibre démographique – forte réduction de la natalité versus l'allongement de l'espérance de vie – qui provoque une augmentation du nombre de personnes âgées et de leur proportion, auquel contexte s'ajoute une mortalité en baisse pour tous les âges (Bois, 2002 ; Vercauteren et Larouche, 1997).

S'en trouvent aussi modifiés les rapports intergénérationnels et de nouvelles réalités de travail apparaissent, caractérisées par une diminution du rapport entre la population active – travailleurs/contribuables - et la population des retraités/bénéficiaires (Henrard, 2002).

« [...] les changements démographiques ont restructuré les configurations intergénérationnelles : l'allongement de la vie ; l'allongement de la colongévitité des générations successives ; la diminution du nombre d'enfants ; les changements de l'âge de procréation » (*Taramarcaz, 2000*).

Les enjeux intergénérationnels se présentent dans la distribution des services et soins de santé à venir. Certains discours rapportent cette tension entre les générations et la responsabilité à l'égard des personnes plus âgées, dont la consommation croissante des services et des soins constitue une lourde charge sociale (Bickel et Cavalli, 2002), imputable à la situation

économique actuelle, plus spécifiquement, de la précarité financière des plus jeunes aux prises en outre avec un lourd fardeau fiscal.

Il en découle une tension entre les intérêts et les droits et responsabilités de deux groupes d'âge. D'un côté, on craint que les personnes plus âgées n'aient pas un accès aux services qui soit juste et équitable et n'aient pas dans les dernières étapes de leur vie leur « juste part ». Les associations représentatives de ce groupe luttent pour la défense de ce qui est considéré comme droits acquis. D'un autre côté, on se demande alors si le vieillissement de la population n'imposera pas aux plus jeunes, qui devront défrayer les services à leurs aînés qui ont été bien souvent plus favorisés qu'eux, un fardeau excessif, injuste et proprement inéquitable. Les propos tenus par certains groupes ou individus polarisent les débats dans l'usage de déclarations relevant davantage de la controverse - d'où le risque de nourrir les tensions et d'élargir le fossé intergénérationnel.

En somme, dans le but d'assurer un contrôle et de limiter les dépenses en santé, différents scénarios sont élaborés. On discute de la mise en place de critères, dont celui de l'âge, qui s'impose de plus en plus comme une solution aux coûts élevés des soins de santé.

« Il faut dire que la question du coût des soins de santé s'avère des plus épineuses lorsque l'on aborde le juste de la médicalisation des personnes âgées, d'autant plus que l'on voit poindre à l'horizon des arguments en faveur d'une restriction des soins en fonction de l'âge » (Lafontaine, 2010 : 133).

Les enjeux éthiques dans les soins et services en santé s'inscrivent dans un large débat complexe. D'un côté, on assiste à un discours étatique dirigé

sur la rationalisation des dépenses en santé et services, et de l'autre, à une biomédecine qui propose des soins et traitements par des technologies coûteuses. L'allocation des ressources en santé constitue un enjeu majeur au sein d'un État qui souhaite mettre un frein à la croissance des dépenses en santé...

Soins de santé et enjeux éthiques

Les personnes âgées constituent la principale cible dans la perspective de limiter les soins. Le Royaume-Uni et les États-Unis adhèrent à ce courant d'opinions et leurs orientations ont contribué à relancer les discussions dans nombre de pays industrialisés devant une situation similaire. On s'interroge sur les actes médicaux qui devraient être effectivement accessibles aux personnes âgées, plus précisément sur la pertinence de « ...l'utilisation des technologies coûteuses et traitements intensifs pour maintenir en vie des personnes très vieilles et très malades » (Boitte, 1995 : 187). La diversité des discours et des pratiques donne lieu à des confrontations (Doucet, 2002) où certains sont en faveur d'une limitation des soins en tenant compte de critères comme la qualité de vie, le pronostic, la capacité de payer de l'État, mettant en question la pertinence d'un investissement lourd au service d'une partie de la population non active et qui n'assure aucune contribution future à la société. D'autres estiment que le recours à de tels critères escamote des questions et des enjeux importants touchant la justice et l'équité, le respect des personnes et de leur autonomie, de leur droit à décider de ce qui a trait à leur vie, et le partage des responsabilités (Doods 1997 : 296). Et c'est précisément sur les questions et les enjeux de justice, de

respect de l'autonomie individuelle et de responsabilité (partagée), comme le vivent et le définissent des personnes âgées qui ont eu ou qui ont recours aux services de santé, que nous nous intéressons dans la présente recherche.

L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES ÂGÉES

De nombreux travaux sur le vieillissement « s'inscrivent dans une analyse des difficultés économiques, sociales et de santé » (Carbonnelle, 2010 : 11), Dans ces analyses et ces discours, l'opinion de chercheurs et de professionnels est mise en évidence, les sciences biomédicales surtout (Murray et *al.*, 2001 : 23) et leur influence est prépondérante. Un premier article de la thèse, inséré au chapitre 1, *Les représentations des aînés dans les discours des professionnels de la santé*, traite et développe largement cette question.

La grande majorité des travaux en sciences ne s'attardent pas, pour expliciter ce qui pose question et pour en discuter, sur l'expérience même des personnes âgées, sur les représentations qu'elles se font du vieillissement et de leurs besoins; un thème relativement négligé (Élias, 1988). Membrado (1999b: 3) souligne cet aspect :

« Les vieilles personnes sont rarement sollicitées pour faire part de leurs expériences existentielles. Les images de la vieillesse sont essentiellement celles des autres. Si le bon sens de l'adage " on vieillit comme on a vécu " repose sur sa référence au temps écoulé, à l'histoire, les définitions hétéronomes de la vieillesse la privent de cette dimension temporelle et plurielle pour la réduire à un état, usant de catégories stigmatisantes et homogénéisantes ».

Argoud et Puijalon (2003 : 23) établissent le même constat :

« Il suffit de parcourir divers travaux gérontologiques pour se rendre compte qu'on parle plus souvent des personnes âgées qu'elles ne parlent elles-mêmes. Les experts appliquent à leur « objet d'étude » une grille de lecture en usage dans leur discipline. La parole est alors canalisée, codifiée. Or la vieillesse demande à être comprise tout autant qu'expliquée, ce qui ne peut se faire qu'en écoutant la parole des vieux. Cette parole est diverse : parole en interaction, parole réflexive, parole représentée. Chacune d'entre elles a ses spécificités qu'il importe de savoir repérer. A ces différentes paroles, il faut savoir ajouter l'écoute du silence ».

Toutefois, le point de vue des aînés a parfois été abordé de manière secondaire dans certaines études des sciences sociales. Quelques auteurs exposent l'étendue des sujets et préoccupations, tels que l'identité, la négociation et la disqualification de la vieillesse (Membrado, 1999); la déprise (Clément, 1999) ; la sociologie du vieillissement (Caradec, 2008); le grand âge (Lalive d'Épinay, 2006) ; les liens intergénérationnels et la retraite (Attias-Donfut, 1995) ; le concept de « trajectoires » (Cavalli, 2008) ; l'hébergement – la décision – (Belleau, 2007) ; les proches-aidants, l'exclusion et la solidarité, les services et soins dans la pratique professionnelle (Guberman et Lavoie⁵, 2007 ; 2009).

La pluralité des regards dirigés sur le vieillissement, qui s'impose progressivement, permet de mieux identifier à la fois les enjeux et limites des connaissances sur cette période de la vie ; « Il se passe en coulisse un territoire jusqu'ici peu documenté, soit le long cheminement entre l'indépendance, la fragilité et la dépendance [...] et la moitié des défunts ne

⁵ La bibliographie est élogieuse à leur égard, et démontre la somme importante de leurs travaux.

l'ont pas connu » (Lalive d'Épinay et Spini, 2006 : 32-33). Et la réalité des femmes semble tout autant méconnue : « nous connaissons peu la réalité des aînés, et encore moins celle des femmes vieillissantes » (Marchand, Quiénart et Charpentier, 2010 : 60).

En effet, on observe et rapporte une transformation dans les parcours et les façons de vieillir, entraînant une diversité des réalités et des expériences vécues (CREGÉS, 2007 : 11) qui ne cessent de se déplacer, s'exprimant à travers des dynamiques complexes et distinctes et qui n'ont pas été suffisamment questionnées et investies dans le champ de la recherche (Peatrik, 2003 cité par Carbonnelle, 2010).

Et bien qu'elles soient concernées par plusieurs enjeux du vieillissement, les personnes âgées demeurent à l'extérieur de certains débats et décisions et pourtant, comme le mentionne Sommer-Péré (2001 : 1684), les avancées médico-techniques entraînent vers un tout autre contexte l'expérience du vieillissement et « l'approche naturelle de la mort ». Comme le soutient Laudy (2008 : 14), le dialogue avec les aînés demande à se construire, nous parlons « au nom des aînés », la communication avec eux est lacunaire, sinon absente ».

Afin qu'elle soit mieux saisie, comprise et expliquée, la vieillesse – ou les vieillesse – demande à être explorée et traversée à partir de la parole des personnes âgées. Et pour pallier cette lacune, comme le font remarquer Gangbè et Ducharme (2006 : 298), on assiste à l'émergence d'une littérature qui met l'accent sur la perception qu'ont les personnes âgées de leur propre vie.

Cette thèse propose justement de faire droit à l'expérience de la personne âgée, et faisant face à des problèmes de santé divers, par une lecture plus « sociale et expérientielle », négligée dans les discours biomédicaux abordant les thèmes de la pathologie et de la dépendance et partiellement traité dans les discours des sciences sociales. Au même titre que Provencher (2002) le suggère, nous souhaitons rompre avec cette logique médicale – donneur-receveur – et réfléchir à partir du sens donné à la vieillesse, à partir des propres représentations dégagées des personnes âgées. Cette entreprise de reconstruction, comme l'indique Provencher (2002), ne peut se réaliser qu'à partir des personnes visées, les personnes âgées, et l'ensemble des acteurs issus de la collectivité fournisseurs de soins et services ; « pour que l'autonomie rime avec la vie » (Provencher, 2002 : 35).

L'OBJET ET LA QUESTION DE RECHERCHE

C'est donc pour combler une lacune que nous entendons donner la parole aux personnes âgées, pour tenter de saisir ce qu'est leur expérience du vieillissement et les représentations qu'elles s'en font, spécialement dans leur rapport aux services de santé et sur les questions et enjeux de justice, d'autonomie et de responsabilité.

Dans cette thèse inscrite sous le signe de la bioéthique, nous nous intéressons aux enjeux éthiques de la justice et de l'équité dans la distribution des ressources et, plus spécifiquement, dans la distribution des ressources aux personnes âgées en matière de santé et de soins, en lien avec les enjeux dits d'autonomie, d'autodétermination et de responsabilité.

En outre, c'est dans ce qui est dit des « enjeux », à partir des rapports vécus, expérimentés et jugés comme tels par les personnes âgées, sous l'angle des concepts d'autonomie, de justice et de responsabilité que sont explorées les expériences des personnes : (1) l'exercice de leur autonomie, (2) la justice distributive entendue comme exigeant un accès équitable à des services et des soins de qualité et (3) du partage des responsabilités entre la personne âgée, la famille et l'État.

L'intérêt porté à la diversité des expériences des personnes rejoint l'idée de l'hétérogénéité du vieillissement et de la pluralité des trajectoires, notions qui demande dans le champ de la gérontologie à être davantage explorée. Et c'est à travers la singularité des parcours que se reflète cette diversité des expériences et des contextes : de l'autonomie préservée ou fragilisée, des liens de solidarité existants ou précaires, et un partage très variable des responsabilités.

La question de recherche fait appel à l'expérience de vieillir de personnes ayant eu recours aux services de santé, mais en vue de connaître leurs opinions sur les questions et les enjeux éthiques de la justice, du respect de l'autonomie des personnes, de la responsabilité :

« COMMENT, AU QUÉBEC, DES PERSONNES ÂGÉES ENTRE 70 ANS ET 91 ANS QUI ONT EU OU ONT RECOURS AUX SERVICES DE SANTÉ, VIVENT, RAPPORTE ET PERÇOIVENT LEUR VIEILLISSEMENT, SOUS L'ANGLE DES QUESTIONS ET ENJEUX DE JUSTICE ET D'ÉQUITÉ, DE RESPECT DE LEUR AUTONOMIE PERSONNELLE ET DE LEUR DROIT DE S'AUTODÉTERMINER, DU PARTAGE DES RESPONSABILITÉS ? »

PERTINENCE SOCIALE DE LA RECHERCHE

Le bouleversement démographique, caractérisé par le vieillissement de la population, amène de nombreux questionnements dans la répartition des ressources en santé. Ces interrogations soulèvent, entre autres, les critères d'accès aux soins en fonction de l'âge, les enjeux liés aux ressources limitées pour le maintien à domicile – les délais pour la mise en place des services, un hébergement faute de ressources appropriées. Les personnes âgées sont ici les premières interpellées devant ces enjeux.

Jusqu'à présent, la santé des personnes âgées dans le domaine de la bioéthique a surtout été étudiée sous l'angle de la perte d'autonomie, des politiques de santé et des difficultés soulevées par l'allocation des ressources, et ces problèmes ont été généralement traités par des technocrates, des spécialistes et rarement par les personnes âgées elles-mêmes. En outre, tel que souligné précédemment, on s'intéresse rarement aux perceptions des personnes âgées selon le ou les points de vue qui peuvent être les leurs. L'originalité de cette thèse consiste à faire appel aux personnes âgées bénéficiant de soins de santé en recueillant la perception et l'évaluation de leur situation, mais également celle de leur groupe d'âge quant aux questions et enjeux d'ordre éthique dans les soins de santé touchants la justice, l'autonomie/l'autodétermination et la responsabilité.

STRUCTURE DE LA THÈSE

Cette thèse comprend six chapitres. Certains d'entre eux reprennent des articles publiés ou soumis à des revues. Le chapitre 1 (article 1), *Les*

représentations des aînés dans les discours des professionnels de la santé, présente les discours dominants dans le champ de la gérontologie et introduit les éléments principaux de la problématique générale du vieillissement. Cette partie entend démontrer et justifier le choix de faire place et droit au point de vue de personnes âgées, de leur donner la parole pour dire ce qu'elles vivent, ressentent et souhaitent. Le chapitre 2, *Horizons théoriques*, expose les assises théoriques en précisant le choix et la pertinence de faire appel à la pensée complexe et donc de recourir à Edgar Morin, pour aider à prendre ensuite en considération la singularité, la diversité et la complexité de ce qui est vécu par les personnes. Par ailleurs, les questions soulevées portant sur le respect de l'autonomie et de sa préservation relevant des exigences de la justice et d'une responsabilité sociale partagée ont requis la contribution de l'auteur Philippe Van Parijs. Par ailleurs, les entretiens faisant ressortir des enjeux de reconnaissance et de solidarité ont exigé aux fins de l'analyse l'apport d'auteurs s'intéressant aux théories de la reconnaissance – Honneth, Fraser et Renault – et principalement Paugam et Blais pour les notions de la solidarité. Le chapitre 3, sur la méthodologie, explique les choix faits à partir de la question et les axes de la recherche. Sont ensuite identifiées les difficultés rencontrées dans la démarche et les ajustements opérés dans la réalisation de celle-ci. Le chapitre 4 (article 2), *Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité*, discute des expériences et avis des personnes rencontrées sur les questions et enjeux de justice, principalement vécus au sein du réseau de la santé.

Le chapitre 5 (article 3), *Regards d'aînés sur le vieillissement : autonomie et solidarité*, présente une partie des données colligées et analysées, celles qui ont trait à l'expérience et à la représentation du vieillissement chez les personnes âgées, en lien avec les questions et enjeux d'autonomie et de respect de l'autonomie souvent discutés de façon plus théorique en bioéthique.

Le chapitre 6, *Les politiques, les services et la pratique face à l'hétérogénéité du vieillissement : discussion générale*, divisé en trois sections, souligne, à partir des propos recueillis déjà présentés et analysés dans les deux articles précédents, les contradictions et les tensions entre ce qui est souhaité et vécu par les personnes âgées rencontrées et ce que les politiques et les services proposent. Les discussions et analyses colligées sont également mises en rapport à d'autres études, convergentes ou complémentaires aux propos réunis.

Par la suite, une critique sur les politiques et les services et ce qu'ils devraient prendre en compte pour satisfaire non pas les besoins des personnes, ni même leurs attentes, mais pour soutenir leur « travail » de maintien, de récupération de l'autonomie... Rappelant les questionnements, les préoccupations et les objectifs de la recherche dont la thèse rend compte, la conclusion présente une brève synthèse des résultats de cette recherche réalisée pour faire ensuite appel aux praticiens et aux chercheurs face aux défis et enjeux du vieillissement.

Le choix d'insérer ces éléments dans le chapitre *discussion* tient au fait que les témoignages reçus font état de l'insuffisance des ressources – humaines

et financières –, de la qualité des soins, des relations inégales vécues avec les professionnels. Ces résultats confirment des intuitions perçues dans le cadre de mon expérience professionnelle.

L'intérêt porté au CLSC découle du fait que les personnes recrutées pour notre recherche sont des usagers de ses services.

CHAPITRE 1 : LES REPRÉSENTATIONS DES AÎNÉS DANS LES DISCOURS DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

L'article inséré ici a été publié en 2006, dans la revue *Intervention*, no. 124 : 143-150; il est présenté ici légèrement modifié et enrichi parce que les règles de l'édition obligeaient à une version écourtée.

RÉSUMÉ

L'article s'intéresse aux différents discours entourant les personnes âgées, mais plus précisément comment sont-elles (re)présentées par les professionnels de la santé (médecins et infirmières surtout) et les travailleurs sociaux, sous l'angle des questions et enjeux de justice, de respect de l'autonomie et de la responsabilité. Quelles représentations suggèrent ces discours ?⁶ La littérature savante, marquée par une abondante littérature biomédicale et par une absence de réflexions des aînés, révèle des discours construits, pour la plupart, autour de la perte d'autonomie de la personne âgée. Cette représentation favorise le maintien d'une image axée sur la décrépitude et la maladie et qui renforce les stéréotypes et préjugés négatifs à l'égard des personnes âgées. Différents enjeux, dont ceux du pouvoir et de l'autorité détenus par les acteurs de l'univers biomédical se dessinent autour de la problématique du vieillissement dans la relation soignant-soigné. L'éthique devient une voie de réflexion sur les questions soulevées sur les enjeux et défis entourant le vieillissement. Une éthique sociale construite autour d'un modèle de décision et de discussion plus ouvert et transparent, délibératif, permettrait que soient décidées ensemble dans une volonté commune et, dans une égale représentation, l'orientation des ressources au sein de nos institutions.

⁶ La bibliographie de l'article a été intégrée à la bibliographie finale de la thèse.

ABSTRACT

The article is interested in the various speeches surrounding the elderly, but more precisely how they are (re) presented by the professionals of health (doctors and nurses especially) and the social workers, under the angle of the questions and stakes of justice, of respect of autonomy and the responsibility. Which representations suggest these speeches? The scholarly literature, marked by an abundant biomedical literature and an absence of reflexions of elder, reveals built speeches, for the majority, around the loss of autonomy of the old person. This representation supports the maintenance of an image centered on decrepitude and the disease and which reinforces the negative stereotypes and prejudices with regard to the old people. Various stakes, of which those of the power and the authority held by the actors of the biomedical universe take shape around the problems of ageing in the caregiving relationship. Ethics becomes a way of reflexion on the questions raised about the stakes and challenges surrounding ageing. A social ethics built around a model of decision and discussion more opened and transparent, deliberative, would allow which are decided together in a common will and, in an equal representation, orientation of the resources within our institutions.

INTRODUCTION

Les experts en sciences biomédicales ont accordé peu de place à l'expérience des aînés, et malgré la contribution plus nuancée des sciences humaines, l'influence des recherches et publications du champ biomédical demeure prépondérante, et les propos de personnes âgées sur leurs propres expérience et opinions du vieillissement sont rarissimes.

Le vieillissement constitue un champ d'intérêt en croissance par les enjeux qu'il suscite (Béland 1988, cité par Delisle 1996, 3). Les statistiques présentent une société vieillissante, une situation où le vieillissement individuel rencontre le vieillissement démographique et qui gagnent l'ensemble de la planète (Lefrançois, 1998 : 21).

Le phénomène du vieillissement a pris place au sein d'une société où les développements des politiques de santé publique, l'amélioration des conditions socio-économiques et les nouvelles technologies biomédicales ont permis de franchir le mur des âges et de repousser la frontière de la mortalité. La proportion de personnes âgées de plus de 65 ans, qui était de 12,6 % en 2001, devrait s'élever à 20 % dès 2026. Aussi, le nombre de personnes de 85 ans et plus, qui constitue un groupe particulièrement à risque de présenter des problèmes de santé et de pertes d'autonomie, devrait presque doubler d'ici 2026, passant de 1,4 % à 2,6 % (Santé Canada, 2003 : 1). En outre, le départ massif à la retraite des baby-boomers en 2030 contribuera à gonfler le nombre de personnes âgées, pour atteindre les 20 % dans les pays développés (Lefrançois, 1998 : 21). Un vieillissement rapide

est attendu au Québec dans les trente prochaines années et pourrait même rejoindre les pays européens, conséquemment à son faible taux de fécondité et l'arrivée massive des baby-boomers dans la catégorie des 65 ans et plus (Brière, 1996). Ce vieillissement modifiera l'organisation sociale (Lorieux, 1990 cité par Brière, 1996 : 3-4), économique et politique, pour nous propulser vers de nouveaux enjeux économiques, sociaux, politiques et même éthiques. Cette situation demande réflexion en de nombreux lieux et interpelle plusieurs acteurs de la société. Les politiciens, les professionnels de la santé, les chercheurs, voire la population, tous se sentent interpellés par les enjeux de ce phénomène. Laforest parle d'un questionnement de tout ordre qui interroge la conscience collective et où sont également interpellées différentes disciplines – psychologie, sociologie, philosophie, économie, politique et biologique.

Les discours – en nombre – proposent, selon l'appartenance disciplinaire de l'acteur, des visions partagées, parfois divergentes, voire multiples, de la problématique du vieillissement. Selon les lectures qu'ils se font de la vieillesse, les acteurs soumettent leurs opinions et avis qui prévalent dans les orientations, voire dans les traitements qu'ils justifient selon leur posture épistémologique. Lalonde et Legault (2005 : 28) font état des enjeux disciplinaires dans la problématique du vieillissement, une lecture variable selon celui qui l'énonce.

Ainsi, la vision sociale de la personne âgée et du traitement de la vieillesse provient, croyons-nous, de ces diverses sources d'influence issues de la conjonction entre différents champs disciplinaires. La personne âgée devient ici une construction à partir de normes et valeurs portées par différents

acteurs : « Cette notion de personne âgée est construite selon des critères, valeurs et perceptions issus du regard des acteurs sociaux qui l'énoncent » (Lalonde et Legault, 2005 : 3).

En lien à ce qui a été dit brièvement sur les discours dominants, l'intérêt dans cet article portera justement sur les discours des professionnels de la santé (médecins et infirmières surtout) et des travailleurs sociaux l'égard des personnes âgées et de leurs représentations du vieillissement et de ses enjeux.

Il a été nécessaire de limiter la recension des écrits; aussi avons-nous ciblé ce qui s'est publié dans les dernières années (1995-2010) au Canada, aux États-Unis et en Europe. En outre, nous avons porté un plus grand intérêt aux sources présentant les questions et enjeux éthiques entourant les concepts d'autonomie, de justice et d'équité, de responsabilité (partagée), au sein des discours désignés.

1.1 VIEILLESSE, VIEILLISSEMENT ET GÉRONTOLOGIE, GÉRIATRIE

La vieillesse et le vieillissement sont des notions voisines, mais distinctes. Employées au sein des divers discours, ces notions suggèrent des perspectives différentes dans le champ de la gérontologie. La vieillesse serait un état, une étape normale de la vie, et le vieillissement un processus de transformations et de changements, physiques, psychologiques et comportementaux. (Hétu 1998, 14). Le champ d'études du vieillissement humain s'inscrit sous deux pôles complémentaires, la gériatrie et la

gérontologie⁷. Laforest (1989) classifie le champ gérontologique en deux principales catégories : d'abord les sciences et les professions médicales, ensuite les sciences et les professions psychosociales; toutes deux s'intéressent à la connaissance du vieillissement humain et des pratiques visant à améliorer le cours.

« Les sciences et les professions médicales et les sciences dont l'objet constitue le processus même du déclin biologique, structurel et fonctionnel, qu'elles cherchent à retarder (et idéalement à supprimer, et les maladies de la vieillesse, qu'elles cherchent à prévenir, à soulager ou à guérir. [...] et la deuxième catégorie comprend les sciences et les professions psychosociales » (Laforest, 1989 : 24).

Dans leur contribution, les pratiques biopsychosociales orientent leur propre cible d'intervention sur l'adaptation par le développement de compétences, par la valorisation de l'identité de la personne, par le respect de l'intégrité et par une qualité de vie (Lefrançois, 1998). L'interdisciplinarité figure au sein des pratiques valorisées dans le mode de dispensation des soins et services en gérontologie.

Les perspectives biomédicales et sociales se distinguent l'une de l'autre par la nature singulière de leur visée respective, des univers parfois en tensions,

⁷ **La gériatrie** est la médecine telle qu'elle doit être appliquée à la personne âgée, de la prévention au traitement et à la prise en charge. Une approche pluridisciplinaire médico-psycho-sociale de la personne âgée constitue la base de la pratique gériatrique.

La gériatrie désigne l'étude des modalités et des causes des modifications que l'âge imprime au fonctionnement des humains, sur tous les plans (biologique, psychologique et social) et à tous les niveaux de complexité. Il s'agit d'une **approche** des problèmes de la vie plutôt que d'une discipline autonome : toutes les avancées des sciences biologiques et des sciences humaines contribuent aux progrès de la gérontologie » (Kuntzmann, s.d.).

mais sont considérées complémentaires dans le champ de la gérontologie. Elles partagent toutefois une commune orientation vers la recherche et l'action (Khalid, 1998 : 1).

Au-delà de ces caractéristiques, distinctions et complémentarités dans les visées et les pratiques biomédicales et sociales, quelles sont les représentations des personnes âgées dans les discours et modèles chez les professionnelles de la santé et véhiculées dans les milieux institutionnels ?

1.2 LES DISCOURS DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ : FORTE INFLUENCE DU CHAMP BIOMÉDICAL

L'influence des recherches et publications du champ biomédical – centré sur l'aspect biologique – demeure prépondérante et joue d'une forte popularité et influence. Les discours relèvent d'auteurs souvent acteurs du système de santé – la plupart médecins ou infirmières, parfois de travailleuses sociales qui semblent détenir seuls les informations dites scientifiques et donc objectives (Bourgeault, 2004).

Les études biomédicales se concentrent surtout sur des modalités de traitement et la prise en charge des clientèles âgées atteintes de déficits physiques ou cognitifs (syndrome démentiel, trouble de la mobilité, chutes, ostéoporose, incontinence, etc.) (Lefrançois, 1998). Les interventions sont centrées sur ces thèmes : le retour à la santé, l'autonomie fonctionnelle et l'intégration sociale des aînés. La promotion de la santé – la prévention de la maladie - est surtout traitée dans la littérature infirmière – dans le but d'une meilleure qualité de vie, vivre en santé et actif : « ...promotion of healthy

aging [...] is of particular interest for gerontological nurses » (Aud, 2004 : 305). La responsabilisation de l'individu à l'égard de sa santé et la promotion de la santé sont des thèmes récurrents (Leenerts, Tell et Pendlton, 2002 : 255-256). La dimension éthique des soins, est discutée, notamment les interventions à privilégier dans le respect de l'autonomie et de la dignité de la personne atteinte d'une limitation quelconque.

Ainsi, la gérontologie, au sens du discours et de la praxis, serait sous l'emprise d'une vision largement médicalisée. Le modèle biomédical, centré sur l'aspect biologique, joue d'une forte popularité et influence. Ce modèle domine dans les milieux médicaux. Une attention presque exclusive est orientée vers le corps biologique et les désordres organiques, De nombreuses études recensées sont centrées principalement sur les problèmes médicaux axés sur l'échec ou le succès de la restauration de « l'autonomie » en référence à la fonctionnalité – l'aptitude ou l'inaptitude à l'exécution de différentes activités quotidiennes.

Le concept d'autonomie en ce qui concerne la fonctionnalité n'est pas sans équivoque. L'autonomie est une expression polysémique et dépasse largement la fonctionnalité. Selon Lalonde et Legault (2005) la notion d'autonomie dans le champ de l'intervention et du discours définit le vieillissement en termes de pertes et d'incapacités relevées, qui contribuent à donner au vieillissement une image négative :

« Mais qu'est-ce que l'autonomie ? De quelle autonomie s'agit-il, et comment et par qui sera-t-elle évaluée dans l'application des normes à l'égard des aînés ? À quelles fins servira-t-elle ? [...] L'approche biosociale des « pertes d'autonomie » véhicule dans sa matrice disciplinaire une perception négative inhérente au

vieillessement comme processus de perte d'indépendance » (Lalonde et Legault, 2005 : 33).

Cette perspective clinique perpétue l'idée que le champ de la gérontologie se résume à des problèmes à résoudre, une vision qui, selon Lefrançois (1998), contribuerait à donner un visage singulier à la vieillesse et induirait « l'absence de quelque chose (de jeunesse, de santé, d'autonomie, de performance, de capacité, de compétence) et serait perçue comme un problème ou un poids social, pour ne pas dire une pathologie » (Lefrançois, 1998 : 2). Ainsi, le déclin constitue une préoccupation clinique dans le discours des gérontologues. Vieillir signifie, dans cette perspective, quantifier des pertes et non qualifier la vieillesse.

La perte d'autonomie s'inscrit donc comme un enjeu central dans la littérature du champ biosocial lié à la vieillesse. L'identification des pertes d'autonomie permet de répondre à la finalité de l'intervention, soit de contrer cette autonomie déficitaire. La citation suivante d'un médecin et gériatre démontre la rationalité sur laquelle le vieillissement est construit, soit sur la perte d'autonomie, émergence d'un portrait sombre : diminution, retrait isolement, autonomie fonctionnelle en déclin :

« La perte d'autonomie constitue un des modes de présentation les plus fréquents des maladies chez la personne âgée. [Elle] est un syndrome clinique qui regroupe un ensemble de symptômes non spécifiques touchant les sphères physique, psychique, sociale et fonctionnelle » (Hébert, 1997 : 112).

Par le nombre de productions, les sciences biomédicales contribuent à maintenir la vision déficitaire, car dans les faits « ...95 % de la recherche sur le vieillissement porte sur les 12 à 15 % de ceux qui ont un vieillissement

problématique au niveau de la santé physique et mentale » (Freidan, 1993 cité par Proulx- Desrosiers, 1996 : 4) :

« ...les sciences de la santé en général, privilégient essentiellement la dimension biologique de la personne. C'est surtout le cas avec la médecine dont les modes de développement de connaissances et de pratiques se sont refermés surtout autour des perspectives biomédicales et technoscientifiques » (White 1989, cité par Laforest, 1989 : 24).

Ce pouvoir médical qui fait autorité chez les personnes âgées, pouvoir légitimé par la population en général, est questionné par plusieurs auteurs, dont Corin (1982). Selon cette auteure, cette façon de concevoir le vieillissement dans les paradigmes autonomie-dépendance conduit vers une avenue problématique : le traitement réservé aux aînés réfère à un mode de fonctionnement propre à notre société, celui de l'exclusion d'une partie de la population, considérée marginale. Elle questionne également la lecture problématisée « perte d'autonomie » et des services pour l'autonomie dans un mode de prise en charge (Corin, 1982 : 83) qui s'inscrit dans une relation expert-patient, où, d'une part, les clients sont définis par des besoins, des manques et, par une absence de savoir, et où, d'autre part, une catégorie de professionnels possède des connaissances et définissent les besoins de ces personnes. Le vieux est devenu l'objet d'un savoir en gériatrie, décrit en des termes d'incapacités et dépossédé de son « je » de vieux pour endosser un statut de malade ou d'assisté (Ennuyer, 1997 : 20). À ce jour, ce sont les préoccupations et les intérêts de la médecine qui dominent les discours sur la santé » (Mustard, 1996 : 174).

Selon Mustard (1996), ce groupe de professionnels relève d'un pouvoir et d'une autorité dont la légitimité n'est pas questionnée ou si peu. L'auteur affirme que les limites des actions déployées ne rencontrent aucune objection ou manifestation sur le sens et la direction choisie susceptibles de remettre en question la finalité de la médecine:

« Alors seulement un groupe professionnel dispose d'une structure organisationnelle qui regroupe recherche, formation et pratique. Seule cette configuration permet au pouvoir de transformation de se déployer et de se conforter indépendamment de tout assentiment extérieur » (Beck, 2001 : 447).

Le défi, lorsque la personne âgée perd de son autonomie fonctionnelle, consiste à demeurer sujet de sa vie, enjeu traité abondamment dans la littérature de la bioéthique. Le vieillissement en bioéthique a été étudié le plus souvent dans une perspective biomédicale. Comme le rapporte Bourgeault (2004 : 22) l'accent est surtout mis sur « ...ce qui se passe au chevet du malade » dans les pratiques d'interventions, dans les hôpitaux, les soins de courte durée ou de longue durée. Les sujets concernant la relation médecin-patient, sont évoqués les devoirs et responsabilités des professionnels, et des gestionnaires également (Bourgeault, 2004 ; Kluge, 2002). Les questions et enjeux traités se rapportent notamment à l'autonomie, au droit de choisir (Harris, 2005) et de décider les soins, l'autodétermination, la qualité de vie (Boitte, 1997) et la dignité menacée par le prolongement et par l'usage des biotechnologies en médecine. Sur cette même question des soins, l'allocation des ressources – le coût économique des ressources en santé consommé par les personnes âgées – constitue un thème majeur en bioéthique ; « there are two key themes in much of the bioethical literature concerning elderly patients. Foremost of

these is the emphasis on the economic or resource implications of providing healthcare for an ageing population (Doods, 2005 : 295).

Les sujets cités ont été abondamment traités par la littérature et souvent sous la même perspective. Les discours dominants se concentrent principalement sur les concepts d'autonomie, de bienveillance en regard des soins – l'autonomie, la dignité, la qualité de vie et le confort, des notions interreliées (Nordenfelt, 2003). L'autonomie, la valeur prédominante dans les sociétés industrielles, occupe également une position centrale – au centre des discours de la bioéthique - dans l'éthique médicale et continue de relancer les débats en bioéthique (St-Arnaud, 1999). Le principe d'autonomie, dans son application, réfère fréquemment à des notions juridiques, car « le principe d'autonomie de la personne humaine ... découle [du] principe juridique de l'autodétermination » (St-Arnaud, 1999 : 91) et la littérature en fait état. Les tensions persistent entre l'autonomie de la personne par l'expression de son *droit* de choisir en fonction des buts et des aspirations qu'elle s'était fixés et les besoins de la collectivité. Les droits humains promus dans les chartes laissent place à l'arbitraire (Bourgeault, 2005), car ils dépendent dans leurs applications à une décision individuelle. Et la volonté exprimée – incluant l'expression de celle-ci dans le testament de vie/fin de vie anticipée – laisse place à des écarts par de nombreux cas d'abus dans les soins aux personnes âgées (Nordenfelt, 2003; Nordam (2003). À ce propos, la littérature fait état des dérapages potentiels liés aux avancées technologiques (Nordam, 2003). Leur usage suscite de nombreuses controverses.

Dans les pratiques psychosociales ou du travail social, les enjeux liés à la pratique ont surtout été soulevés par Lavoie (Canuel et *al.*, 2006)⁸ et Giasson et Beaulieu⁹ (2004, 2000, 1999, 1997).

Canuel et *al.* (2006) dans une recension des écrits sur le travail social et le vieillissement, font état de trois thèmes dominants. Une première thématique, les défis que pose le vieillissement pour le travail social, regroupe les sujets suivants : l'autonomie, le soutien aux proches-aidants, l'hébergement et l'organisation des services. Un deuxième thème, la formation en gérontologie, traite principalement de l'écart entre la formation des étudiants et les besoins cliniques des milieux, la nécessité de former davantage d'étudiants à la pratique professionnelle en gérontologie et les nouveaux enjeux pour la profession. La troisième thématique, même si souvent rapportée négativement, *affranchit* la personne âgée de son cadre traditionnel. On reconnaît l'hétérogénéité du vieillissement, auquel on peut inférer des caractéristiques communes et partagées par un groupe de personnes âgées. Le sujet âgé est problématisé comme le sont les autres acteurs sociaux, par le genre, la classe sociale, l'orientation sexuelle, etc. On considère l'unicité des acteurs, mais la personne âgée demeure toutefois identifiée par une certaine vulnérabilité, comme l'illustrent les nombreux articles répertoriés sous les thèmes soins de longue durée et maltraitance.

⁸ La bibliographie parle d'elle-même. L'auteur, seul ou avec d'autres, a traité abondamment des paradoxes et enjeux entourant les soins à domicile et les demandes de plus en plus nombreuses et complexes faites aux aidants.

⁹ Beaulieu a traité abondamment de la maltraitance envers les aînés et les enjeux légaux et d'autonomie entourant ces questions.

Les enjeux entourant l'allocation des ressources, de qualité de vie et d'autonomie – ou de reconnaissance de l'autonomie – ont été largement discutés.

1.3 CRITIQUES

Ulysse et Lesemann (1997) critiquent l'orientation des recherches actuelles en gérontologie, et reprochent aux institutions, aux professionnels de la santé et aux chercheurs en gérontologie sociale de porter davantage attention aux maladies, aux difficultés d'adaptation, à l'isolement social et à la pauvreté.

La poursuite des recherches en cette direction contribue, selon ces derniers, à l'image de la personne âgée pauvre, seule, abandonnée, isolée et incompétente. Des stéréotypes qui ne font qu'alimenter cette image de décrépitude associée à la vieillesse. Des représentations construites sur la perte et la diminution : pertes cognitives, limitations fonctionnelles, habileté limitée à prendre soin de soi et à assumer adéquatement ses rôles sociaux. La médicalisation de la vieillesse s'est construite à partir de ces représentations de pertes et de maladies. Avec cette frontière ténue entre maladie et vieillesse, le vieillissement devient une « maladie à traiter et à prévenir » et les limites fonctionnelles associées à l'avancée en âge « évitables et réparables ». Une représentation qui génère toutefois certains abus dans les traitements à travers cette vision focalisée de la vieillesse sur la maladie et la diminution.

« Amorçées au début du XX^e siècle avec la création de la gérontologie ... la biologisation et la professionnalisation du grand âge reposent sur une volonté d'améliorer et de prolonger le plus longtemps possible la vie. Le développement, au cours du siècle, de professions biomédicales exclusivement consacrées à la vieillesse a toutefois eu pour conséquence ... de favoriser l'effacement progressif et la distinction entre vieillissement et maladie. Créées en vue de prévenir et de soigner les pathologies attribuables à la dégénérescence physique causée par l'âge, la gérontologie et la gériatrie sont ainsi devenues des piliers des politiques de régulation et de contrôle des populations âgées. Tout en permettant le maintien en vie d'un nombre toujours croissant d'individus qui seraient autrement décédés, la médicalisation de la vieillesse contribue néanmoins à l'assimilation de cette dernière à la maladie » (Lafontaine, 2010 : 132).

Cette construction amplifierait les mêmes stéréotypes négatifs associés à l'âge chronologique et corrélativement justifierait et encouragerait l'exclusion des personnes âgées des différentes sphères d'activités (Estes et Binney, 1989 cités par Ulysse et Lesemann, 1997 : 32).

Ces marqueurs liés à l'âge ou à la fonctionnalité sont déterminés selon des normes édictées et comme le font remarquer Grenier et Ferrer (2010) cette approche pose certaines difficultés. En effet, ces catégories – d'âge ou d'handicap - utilisées pour comprendre la vieillesse sont utilisées pour faire des comparaisons à des fins de recherches ou encore à déterminer l'admissibilité à des programmes. Et comme l'affirment ces mêmes auteurs, en considérant l'âge comme « caractéristique principale des personnes âgées ... on sous-entend qu'elles forment un groupe homogène » (2010 : 38) – toutes les personnes âgées se ressemblent – et statique (Membrado, 2010), sans véritablement prendre en compte la diversité du vieillissement et des parcours de vie.

Dans l'idée d'aborder autrement la question du vieillissement, sous un angle autre que la perte et le déclin, des chercheurs orientent leurs études sur le bien vieillir ou le « vieillissement réussi », en distance avec la vision monolithique et homogène du vieillissement pour céder la place à la pluralité, l'hétérogénéité du vieillissement.

L'intérêt pour le vieillissement réussi remonte aux années 1920 sous l'influence de divers chercheurs et connaît actuellement un regain de popularité.

1.4 LE BIEN-VIEILLIR OU LE VIEILLISSEMENT RÉUSSI

En 1987, un article de John Rowe et Robert Kahn¹⁰ se rapportant aux formes de vieillissements non pathologiques introduit la notion de pluralité des formes de vieillissements. Selon les auteurs, la pathologie dans le grand âge serait dans une bonne proportion « le produit des modes de vie et des comportements individuels » (Lalive d'Épinay et Spini, 2007 : 37). Dès lors, les auteurs travailleront à établir la distinction entre vieillissements réussi, usuel et pathologique.

Dans la même année, soit en 1987, une publication de Margret Baltes traite également du vieillissement réussi. Malgré la similitude du terme employé avec Rowe et Khan, l'approche diffère. L'auteure épouse plutôt l'idée d'un vieillissement faisant appel aux capacités adaptatives de l'individu dans le

¹⁰ J.W. Rowe, & R.L. Kahn, « Human aging : usual and successful », (1987), *Science*, vol. 237, no. 4811 : 143-149.

cours du vieillissement : s'adapter aux événements de la vie et leur donner sens (Lalive d'Épinay et Spini, 2007).

Cependant, des similitudes regroupent les discours de Baltes et de Rowe et Khan, soit la réduction des pathologies du grand âge par l'adoption de comportements : mode de vie sain, l'adoption d'activités etc.

Aujourd'hui, les théories du vieillissement réussi suscitent de plus en plus d'intérêt dans la communauté des chercheurs par l'orientation positive du vieillissement, mais aussi parce qu'un grand nombre de personnes atteignent un âge avancé sans rencontrer les pertes et déclin habituellement liés au vieillissement. Le but des recherches étant de développer des modèles de compréhension dans les modes de vieillissement, témoignant de l'hétérogénéité du vieillissement, et de prévention des problèmes et facteurs bénéfiques au « bien vieillir ».

Toutefois, le « bien vieillir », comme le rapportent Gangbè et Ducharme (2006), réfère à un concept plus ou moins flou, mais une grande majorité des auteurs se rallie à l'idée de *maintien de l'autonomie fonctionnelle, fonctionnement physique, mental et social*, sans toutefois faire consensus sur les facteurs qui favorisent le bien vieillir.

Dans l'approche biomédicale, comme l'indiquent Gangbè et Ducharme (2006), le « bien vieillir » est synonyme de maintien de ses capacités physiques et cognitives. Cette orientation explique en grande partie l'accroissement du nombre des nouvelles technologies biomédicales et génomiques, et tous les programmes d'intervention visant à garder en

forme, renforcer et maintenir les capacités cognitives des personnes âgées. Le « bien vieillir » dans une vision plus holiste de la santé propose une perspective multidimensionnelle qui englobe la santé, la sécurité financière à l'âge de la retraite, la bienveillance, la qualité du logement. Cette orientation dépasse les caractéristiques individuelles pour intégrer un ensemble d'éléments du contexte de vie de la personne âgée.

Cependant, le bien-vieillir a essuyé des critiques virulentes d'auteurs craignant un usage normatif du concept en offrant un « mode d'emploi au vieillissement réussi » (2002 : 46). Pour Gullette (2010 cité par Hummel, 2002), les représentations « biologisantes » ou « activistes » du vieillissement réussi s'insèrent dans la conception du vieillissement vu comme réalité biologique. Selon cette auteure, le vieillissement réussi aurait été investi dans la perspective de justifier et légitimer les efforts du prolongement de la vie. L'auteure manifeste certaines craintes vis-à-vis cette idée de maintien d'une vitalité optimale qui refléterait les valeurs de la société occidentale, de performance et de réussite. Cette orientation rejoint l'actuelle tendance axée sur le vieillissement actif et productif (Lefrançois, 2007) – l'apport des aînés – une approche de plus en plus prononcée au niveau des politiques gouvernementales transformant la participation sociale en stratégie utilitariste.

Le postulat du vieillissement réussi repose, entre autres, sur la responsabilité de l'individu ce qui pourrait avoir comme effet, dans certains cas de figures, de nuire aux personnes déjà en marge par leur statut socio-économique et culturel (Holstein et Minkler (2003 : 787), comme l'indique Hummel (2002 : 49) :

« La vieillesse est rendue à l'individu, comme le veut la formule. C'est à lui de s'arranger pour avoir un niveau d'éducation élevé, bénéficier d'un revenu de plus de 10 000 \$ par année (limite dégagée par Rowe et Kahn), être marié et avoir des enfants lui fournissant un support émotionnel, avoir des activités physiques régulières, avoir des amis et maintenir une hygiène de vie irréprochable. Le vieillissement réussi, c'est donc avant tout avoir un curriculum réussi à l'âge moyen. Tant pis pour les autres »¹¹.

Même si les théories du vieillissement réussi possèdent certains attraits, elles ne sont pas à la portée de tous. Elles réussissent à mettre en perspective la diversité des trajectoires et des conditions de vie dans la vieillesse, interrogeant tout autant le vieillissement normal et les pathologies liées à l'âge, mais les modèles excluent en quelque sorte les personnes aux prises avec des pathologies et des maladies chroniques (Lalive d'Épinay et Spini, 2007).

Cette thèse du vieillissement réussi – qui rejoint sous certains aspects le vieillissement actif – s'inscrit parfaitement dans l'essor du libéralisme ambiant. On remarque que s'accroissent les discours et les pratiques pour une prise en charge personnelle – responsabiliser chacun à l'égard de sa propre vie – de sa santé, de son destin. D'ailleurs, le document *Le vieillissement en santé au Canada : une nouvelle vision, un investissement vital* (Groupe de travail sur le vieillissement en santé et le bien-être, 2006) insiste sur l'importance d'investir dans le vieillissement en santé afin de tirer profit de l'apport des aînés à la vie sociale et à l'économie (Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny, 2008).

¹¹ L'auteure fait référence à ce texte : J.W. Rowe, & R.L. Kahn (1997). Successful aging, *The Gerontologist*, vol. 37, no. 4 : 433-440.

Sous ce versant, les solidarités ne sont guère prisées ; « Le vieillissement réussi se place dans un paradigme libéral, où l'individu, sa capacité à s'adapter en faisant des choix appropriés, est central ... rendant l'individu entièrement responsable de sa situation de vie » (Hummel, 2002 : 50). Cette orientation implique, selon Hummel (2002 : 51), que « malvieillir », être malade, ou exposer à une certaine précarité, pourrait renvoyer à un échec ou faute personnelle, voire même conduire à une exclusion – symbolique – de ces individus. Auquel cas, ceux qui auraient « raté » leur vieillissement, on réserverait aux individus « fautifs » certaines pratiques professionnelles spécifiques, allant jusqu'au refus de certaines prestations ou remboursement de frais d'un traitement médical pour les personnes ayant des comportements à risque. Les politiques actuelles en matière de vieillissement, la logique marchande et le retranchement des solidarités collectives vers les solidarités familiales ou électives, démontrent d'apparentes similitudes, du moins dans certains discours, qui nous font croire que nous ne sommes pas si éloignées des hypothèses, appréhensions et dangers d'adopter de telles postures, comme l'indique Hummel (2002). Cela équivaldrait à mettre en péril les solidarités existantes...

Les dérives possibles d'une approche fortement ancrée sur la responsabilité accentuent les risques de la désolidarisation (Soulet, 2005). Il s'agirait selon Soulet (2005), de revoir cette théorie individualiste par le recours à une voie médiane entre une trop forte liberté individuelle et une responsabilité trop prononcée : selon Soulet (2005), par-delà cette théorie individualiste réfléchir une responsabilité solidaire :

« ... la logique qui consiste à accroître la responsabilité de chacun à l'égard de sa propre vie, en raison même de la centration égoïste qu'elle encourage, non seulement engendre logiquement des risques de désolidarisation des individus à l'égard des autres individus et donc des dangers d'affaiblissement des plus faibles, mais surtout dissimule de tout autres dimensions de la responsabilité non moins essentielles au vivre ensemble, une responsabilité individuelle pour autrui, condition de l'accueil de l'autre sans condition, d'une part, une responsabilité collective à l'égard de la collectivité, garantie de l'exercice de la liberté individuelle, d'autre part (Châtel, 2002). En d'autres termes, ce qui est fondamentalement en jeu et que ne résout pas la logique de la responsabilisation, c'est le couplage responsabilité et solidarité (Bec & Procacci). Responsabilité solidaire ou solidarité responsable ? » (Soulet, 2005 : 2-3).

Mais comment soutenir de manière solidaire cette responsabilité, sans qu'elle soit imposée, mais bien endossée par chacun devant cette vague déferlante de l'autonomie ? Rien n'est moins sûr...

Les discours et positions épistémologiques sur le vieillissement réussissent à différer selon l'appartenance disciplinaire des auteurs, mais qu'en est-il des préoccupations, des valeurs et des tensions véhiculées dans les discours et les pratiques des professionnels de la santé ?

1.5 ÉVALUER L'AUTONOMIE

L'évaluation de l'autonomie de la personne âgée s'effectue à l'aide d'un formulaire – sans subtilité – intitulé la Multiclientèle (OEMC pour la suite du texte)¹², entériné par le ministère de la Santé et des Services sociaux, et en usage dans les institutions, pour faciliter, entre autres, les transferts d'argent vers l'établissement. Cet outil « standardisé, valide et fiable [...] vise les

¹² Habituellement, l'outil est complété par un des membres de l'équipe multidisciplinaire qui a reçu la formation d'usage.

personnes âgées de 65 ans ou plus et les personnes qui ont des incapacités ou des déficiences ou une perte d'autonomie fonctionnelle » (Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004 : 16). Comme le mentionnent Beaulieu et Caron (2000a), l'autonomie est au centre de la réforme du système de santé et des services sociaux. L'autonomie et son corollaire, la perte d'autonomie, constituent des marqueurs sociaux pour la personne âgée et même servent à l'insérer dans une catégorie fonctionnelle pour définir leurs besoins. À cet égard, pour accéder aux services, les besoins des personnes âgées doivent répondre aux critères de l'État. Or, la définition bornée de l'autonomie, érigée en fonction d'une autonomie physique ou à son corollaire, l'indépendance physique, ne peut prendre que le sens d'une charge pour les différents acteurs. Elle met de côté les variations et nuances de l'autonomie – psychologique, sociale et financière. Par ailleurs, comme l'indiquent Pitaud et Redonet (2004), le terme indépendance est assez flou et demeure une notion subjective et peu s'interpréter différemment. Au niveau étymologique, ce mot signifie en latin « être suspendu à » (Pitaud et Redonet, 2004 : 40).

L'État réfère à la fonctionnalité dans sa définition d'autonomie, un moyen facile de conceptualiser par la perte d'autonomie, pour administrer les soins et services dans les systèmes de santé. La détermination des besoins et des services requis se fonde sur l'analyse des résultats de l'OEMC. Il existe souvent un écart entre les interventions proposées, basées sur l'identification des pertes d'autonomie, et les besoins nommés par les personnes âgées elles-mêmes. L'intervenant devient ici happé par un contexte où parfois les finalités dans le sens de valeurs, celles des

professionnels ou de l'équipe soignante et des personnes âgées, différent. Lesquelles privilégier ? Ces situations provoquent bien souvent des conflits éthiques chez les professionnels dans les valeurs à primer dans la poursuite des interventions. Des auteurs font état de leurs préoccupations devant la nature des enjeux dans la dynamique soigné-soignant. Dans la pratique, les intervenants sont porteurs de tensions (Bourgeault, 2004 : 66)¹³ entre leurs valeurs respectives, leur code de déontologie, les valeurs politiques et les valeurs des personnes. Nous citons ici en exemple une étude soulignant l'écart des valeurs entre les professionnels et les personnes âgées. Des résultats indiquent les réticences des personnes âgées à demander les services des institutions concevant différemment leurs besoins en regard de l'interprétation et l'identification suggérées par les professionnels de la santé.

« On sait, d'ailleurs que certaines demandes latentes ne s'expriment jamais ... surtout quand elles savent comment va se terminer leur demande, c'est-à-dire par l'intrusion d'un professionnel (médecin, assistante sociale, infirmière, déléguée d'une caisse de retraite, etc) qui va venir voir ce qui se passe à domicile : Elle va être examinée, voire « mise en examen », être enquêté, être jugée sur son mode de vie, voilà tout ce que signifie une évaluation vue du côté de celui ou celle qui est évalué, estimé » (Ennuyer, 2006 : 181).

Une réalité témoin de la distance culturelle qui sépare les acteurs (Provencher, 2002 : 45). Nous devons, comme le mentionne Provencher (2002 : 46), reprenant ici les valeurs du service social, considérer davantage les attitudes, les comportements et les croyances des personnes âgées.

¹³ Bourgeault fait état de cette situation où s'exerce la contrainte - où le contrôle par la normativité-, par une liberté contrôlée, au nom de la sécurité.

L'auteure propose également de centrer les interventions sur l'autonomie psychologique et sociale, avant de souhaiter comprendre uniquement les pertes d'autonomie fonctionnelle, et ce, à partir de ce que les personnes jugent déterminant pour elles-mêmes. Les interventions sociosanitaires doivent s'inscrire selon le « noyau de sens » (Provencher, 2002 : 50) de la personne. La notion de sécurité est souvent évoquée dans l'intervention, ce qui vient limiter l'exercice de leur plein droit. L'expression de la liberté demeure une difficulté « [...] que leurs facultés psychiques soient ou non fragilisées par l'âge ou la maladie, surtout lorsqu'elles refusent des traitements » (Forest et Lauzon, 2004 : 28). En effet, un refus de traitement de la part des personnes âgées peut parfois éveiller chez les intervenants des soupçons quant à la capacité décisionnelle. Derrière ce jeu relationnel, un enjeu de pouvoir, l'autorité morale qui induit la normativité : « Une évaluation gérontopsychiatrique est souvent nécessaire pour se rassurer quant à l'aptitude de la personne âgée à prendre des décisions qui mettent en jeu sa santé et sa sécurité » (Dalpé, Lacombe et Lalonde, 1997 : 781). Dans ce cas, on peut réellement douter que la personne âgée soit véritablement respectée dans la prise de décision, voire concertée à l'égard d'un traitement, dans un univers où même les équipes soignantes sont à la recherche de sens.

CONCLUSION

La recension de la littérature avait pour but de retracer les représentations des personnes âgées dans les discours des professionnels de la santé. La

littérature biomédicale – surtout écrite par des médecins et des infirmières – domine par une représentation du vieillissement sous le paradigme du handicap, de l'incapacité et de la perte d'autonomie physiques, concentrée sur les problématiques axées sur les maladies et leurs symptômes. Ces orientations contribuent à perpétuer l'idée de la perte et du déclin chez les personnes vieillissantes. Cette construction du vieillissement par la perte d'autonomie se voit remise en question, voire dénoncée par la stigmatisation et la dépréciation qu'elle engendre, participant par le fait même à créer l'exclusion des personnes vieillissantes. Les experts, en déterminant et statuant pour les personnes âgées, se font juges de ce à quoi les personnes aspirent et ce qu'elles estiment bons – vie bonne – pour elles. Les personnes âgées se retrouvent dans une certaine mesure prises au piège par ce groupe de professionnels en autorité à qui un grand pouvoir d'autorité – décisionnel – a été concédé.

L'exigence éthique dans le domaine du vieillissement est avant tout quête de sens, dont la portée s'inscrit dans la recherche du sens donné par les acteurs eux-mêmes, les personnes âgées et la collectivité. Elle exige aussi de questionner les enjeux en présence et, dans ce contexte, de remettre en question la rationalité basée sur la perte d'autonomie instaurée par l'univers biomédical :

« Relever ce défi celui de dépasser la compréhension à partir des pertes d'autonomie fonctionnelle demande cependant au système de services de rompre la logique du donneur-receveur et d'accepter de faire partie d'une plus vaste entreprise de reconstruction du sens de la vie à la vieillesse, entreprise qu'il ne peut réussir seul, mais en conjonction avec les personnes visées par ses services et avec les autres ressources de la collectivité. Pour que l'autonomie rime avec la vie » (Provencher, 2002 : 35).

Il convient ici de remettre en question la dynamique donneur-receveur ou expert-soignant et donner dans la relation de soins tout l'espace à la personne âgée pour qu'elle se définisse comme sujet de sa vie – la reconnaissance de l'autre comme sujet de sa propre vie, de ses besoins et de ses aspirations.

La réalité offre parfois des interventions situées aux antinomies de l'idéal évoqué. Selon Le Sommer-Péré (2001), la médecine oriente ses interventions sur l'amélioration de la santé en se concentrant essentiellement sur les causes qui écourtent l'existence.

« Amorçées au début du XX^e siècle avec la création de la gérontologie ... la biologisation et la professionnalisation du grand âge reposent sur une volonté d'améliorer et de prolonger le plus longtemps possible la vie. Le développement, au cours du siècle, de professions biomédicales exclusivement consacrées à la vieillesse a toutefois eu pour conséquence ... de favoriser l'effacement progressif et la distinction entre vieillissement et maladie. Créées en vue de prévenir et de soigner les pathologies attribuables à la dégénérescence physique causée par l'âge, la gérontologie et la gériatrie sont ainsi devenues des piliers des politiques de régulation et de contrôle des populations âgées. Tout en permettant le maintien en vie d'un nombre toujours croissant d'individus qui seraient autrement décédés, la médicalisation de la vieillesse contribue néanmoins à l'assimilation de cette dernière à la maladie » (Lafontaine, 2010 : 132).

Avec cette frontière ténue entre maladie et vieillesse, le vieillissement devient une « maladie à traiter et à prévenir » et les limites fonctionnelles associées à l'avancé en âge « évitables et réparables ». Une représentation qui génère toutefois certains abus dans les traitements et qui entraîne une vision focalisée de la vieillesse sur la maladie, la décrépitude et la diminution. Ces images axées sur des limitations et des diminutions contrastent avec les valeurs véhiculées dans notre société où priment la jeunesse, la performance, la vitesse, la production et l'instantanéité; « Une

société qui glorifie le corps « parfait » et attribue, a contrario, des connotations négatives au processus de vieillissement » (Grenier et Ferrer, 2010 : 37). Une conjonction systémique et structurelle de différents éléments qui font de la vieillesse une exclue; une période de la vie teintée par différentes formes d'exclusion. Laisser dans l'ombre un pan de la vie n'équivaut-il pas à nier la dimension humaine dans tout son sens? Il ne fait aucun doute qu'il convient, selon plusieurs auteurs, de réfléchir sur le sens du vieillissement et en tout premier lieu, de solliciter les acteurs faisant l'épreuve de cette période de la vie :

« Pourquoi ne pas définir aussi la vieillesse du point de vue du principal intéressé, de la personne qui est vieille ou qui vieillit? Dans cette perspective, la question « qu'est-ce que la vieillesse » pourrait tout aussi bien être formulée comme suit: en quoi consiste l'expérience d'être vieux? » (Laforest, 1989 : 38).

La santé dans sa valeur actuelle, interprétée par l'univers du biomédical, demande aussi à être revisitée pour intégrer les différentes dimensions de la condition humaine qui s'inscrit dans une perspective de justice sociale, vers une action humaine d'égale sollicitude vis-à-vis de l'autre pour une plus grande équité. Par ailleurs, le *bien-vivre* pour chacun et le *vivre ensemble* implique de vivre en prenant compte des besoins individuels et collectifs. Ces deux dimensions se trouvent ici en tensions dans les perspectives soulevées. La dimension éthique souscrit à l'exigence d'harmoniser ces visées respectives ou à tout le moins de rappeler la présence de l'autre et de questionner sur le devenir de la société. Une situation qui exige d'entamer une réflexion sur l'orientation de nos choix sociaux et des projets de société à réaliser : l'édification de lieux de paroles et d'échanges pour entamer une réflexion sur les besoins réels de la population et les décisions concernant

l'avenir – les générations futures. La participation citoyenne se veut ici sollicitée et encouragée dans un but ultime d'engagement face à sa communauté et ses choix – autonomie et responsabilité. Cette démarche permet de minimiser les écarts entre les professionnels, les décideurs et la population et de souscrire à une plus grande justice dans la distribution des ressources économiques.

L'orientation des dépenses en soins de santé est définie par des pressions multiples et contradictoires exercées sur le gouvernement – industrie pharmaceutique, sociétés médicales, associations de malades, regroupement du troisième âge, administrations hospitalières, partis politiques (Doucet, 2002); une orientation forte ancrée sur des soins curatifs. Pourtant, la santé, selon l'OMS, s'inscrit dans un sens élargi et les soins médicaux ne sont qu'un des facteurs dont dépend la santé d'une population. Nous insistons sur la redéfinition du concept de santé dans une perspective holistique et, en conséquence à ce choix, une distribution équitable des fonds publics.

Un autre défi pour la médecine : devenir sociale, intégrer les dimensions humaines (Doucet, 1996), en acceptant la finitude humaine, surtout en regard du vieillissement, de la maladie et de la mort par un rappel des besoins humains et non la lutte acharnée pour la survie. La médecine doit rencontrer dans sa finalité le respect de la vie et de la personne – autodétermination – et ne peut s'actualiser qu'à partir d'un cadre sociétal reconnaissant ses limites et les limites de la vie. Comme nous le laisse entendre Cadoré (1994), le défi consistera à identifier les orientations de l'action biomédicale qui permettront à l'humanité d'avancer au mieux, sur la

route du progrès des connaissances scientifiques dans le domaine du vivant. Une pratique responsable exige de la médecine à redéfinir et réorienter ses objectifs sur la personne et sur la qualité de vie.

Au-delà de la pratique biomédicale, le vieillissement de la population suscite de nombreux défis, dont la place des personnes vieillissantes au sein des sociétés modernes. Réfléchir au sens du vieillissement équivaut à revoir la notion de *condition humaine*.

« ... la vie humaine s'inscrit dans un cycle qui s'amorce à la naissance et se déploie à travers une série d'étapes correspondant à des transformations corporelles, subjectives et sociales. La mort vient clore ce cycle individuel en laissant symboliquement ouverte la voie pour les générations. Période de bilan et de transmission, c'est dans la conscience du cycle vital que la vieillesse prend son sens comme dernière étape avant l'ultime passage. Aussi la vision linéaire d'une vie théoriquement illimitée conduit non seulement à la dévalorisation de la vieillesse, mais à un sentiment de non-sens » (Lafontaine, 2010 : 218-219).

« L'histoire de la vieillesse reste toujours l'histoire d'une construction opérée par les autres » (Mantovanni et Membrado, 2000 : 1). La déconstruction des stéréotypes et des catégorisations demande de restituer la parole aux personnes âgées pour comprendre l'altérité, les expériences et différentes formes de la vieillesse. Dans une société où le vieillissement de la population s'accélère, la réflexion sur le sens de la vie, de la vieillesse, et le choix de nos priorités collectives, les solidarités choisies, s'inscrivent comme des défis majeurs de ce temps...

CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE

« Le débat social apparaît donc comme inévitable ; bien plus, c'est une condition même du fonctionnement de la société. Il appartient donc aux chercheurs des sciences sociales d'y contribuer sans pour autant se laisser absorber par lui. [...] Leur rôle n'est pas de proposer des solutions aux politiques, il est plus modestement de leur suggérer de poser les vraies questions et de réfléchir sur le sens, les inconvénients et les antinomies éventuelles des politiques » (Paugam, 1998 : 158)¹⁴.

Ce chapitre présente, sinon à proprement parler un cadre théorique, les éléments majeurs d'assises théoriques de la recherche et de la thèse, donnant à celle-ci ses « horizons ». Ces éléments ont permis d'orienter la recherche et sa problématique. Ils ont aussi aidé à construire la grille d'entretien. Ils ont encore été utiles pour l'analyse et pour l'interprétation ou la compréhension des données colligées et pour la discussion des résultats. Empruntant principalement à Edgar Morin et à Philippe Van Parijs, ils renvoient aux grands axes de la question de recherche, explicitant en outre comment les concepts et les thèmes correspondants sont articulés entre eux :

« COMMENT, AU QUÉBEC, DES PERSONNES ÂGÉES ENTRE 70 ANS ET 91 ANS QUI ONT EU OU ONT RECOURS AUX SERVICES DE SANTÉ, VIVENT, RAPPORTENT ET PERÇOIVENT LEUR VIEILLISSEMENT, SOUS L'ANGLE DES QUESTIONS ET ENJEUX DE JUSTICE ET D'ÉQUITÉ, DE RESPECT DE LEUR AUTONOMIE PERSONNELLE ET DE LEUR DROIT DE S'AUTODÉTERMINER, DU PARTAGE DES RESPONSABILITÉS ? »

La recherche dont les résultats sont présentés dans cette thèse avait pour but de mieux saisir l'expérience du vieillissement des personnes âgées de

¹⁴ Paugam, S. (1998). Les formes contemporaines de la pauvreté et de l'exclusion. Le point de vue sociologique, *Genèses*, vol. 31 : 138-159.

plus de 70 ans, les représentations qu'elles s'en font, spécialement dans leur rapport aux services de santé et plus précisément sur les questions et enjeux d'ordre éthique, de justice, de respect de l'autonomie des personnes et de responsabilité partagée. Pour répondre à la question, nous avons dû nous donner des assises théoriques pour apprécier (a) la complexité de la problématique du vieillissement vécue par les personnes dans un monde et une organisation de santé complexe, et (b) sur les questions et enjeux d'ordre éthique qui prennent place dans le rapport du sujet au système – questions et enjeux du respect de l'autonomie de personnes, de justice et d'équité, de solidarité responsable ou de responsabilité partagée.

Pour cette étude ont été retenues certaines idées fondamentales de *La Méthode* de Morin (1977), spécialement dans le dernier tome de son grand ouvrage qui traite plus formellement de *l'Éthique* (2004). Vient ensuite l'apport de divers auteurs, notamment Honneth, Fraser, Renault et Van Parijs, traitant et liant entre eux les thèmes de la reconnaissance, de la justice, de l'autonomie et de la responsabilité. La solidarité, concept central de notre recherche, a surtout été développée autour de l'idée du lien social à partir de la pensée de Paugam, et sur lesquels Morin et Van Parijs se sont plus ou moins attardés.

2.1 POUR PRENDRE ACTE DE LA COMPLEXITÉ

La pensée complexe selon edgar morin

L'appel à la pensée complexe et le recours à Morin s'explique surtout par la visée d'une recherche qui doit tenir compte de la singularité des personnes – donc de la diversité – et de la complexité du vieillissement tel qu'il est vécu, complexité accrue et comme multipliée par ses liens avec les interactions elles-mêmes multiples dans les institutions. L'intérêt porté à Morin pour les analyses à venir tient aussi au fait qu'il a discuté dans son livre ÉTHIQUE, de liberté, d'autonomie, de responsabilité et de solidarité, thèmes majeurs des propos qui font l'objet de ces analyses.

« La compréhension, la définition et l'analyse des problèmes éthiques contemporains nécessitent de nouvelles approches méthodologiques et de nouveaux outils conceptuels qui tiennent compte de la complexité, du paradoxe et de la contradiction. Il importe de prendre du recul, de bien situer les enjeux et de les relier entre eux afin de mieux comprendre » (Cleret de Langavant, 2004 : 53).

La pensée complexe, comme le mentionne Cleret de Langavant (2004), a son utilité dans certains contextes, parce qu'elle tient compte des interactions – des relations – complexes entre les différents systèmes et « apparaît comme un moyen pour travailler avec cette complexité » (Cleret de Langavant, 2004 : 20).

« ...la pensée complexe offre des approches utiles pour comprendre le comportement des systèmes adaptatifs complexes, parmi lesquels figurent au premier plan la société et ses organisations. Plus encore, la pensée complexe apparaît comme un moyen de travailler avec cette complexité » (Morin, 2001 : 20).

La pensée complexe de Morin expose la multiplicité des systèmes impliqués dans une situation (Cleret de Langavant, 2001) et met en évidence la notion fondamentale d'interactions, de récursivité, d'interdépendance entre la personne et les systèmes environnants – la famille, les proches, les amis, la communauté, les institutions et la société (voir schéma à l'Annexe 1 : *Illustration des réseaux de la personne âgée et de l'influence des autres systèmes environnants*).

Il y a interactions complexes à l'intérieur d'un système (qui compte habituellement plusieurs sous-systèmes avec de nombreux éléments – composantes et dimensions) aussi bien qu'entre divers systèmes.

La pensée complexe appréhende le caractère singulier de chacune des parties de l'ensemble – chaque sous-système – de leurs interactions exerçant une influence sur l'ensemble de l'organisation. Cette relation de réciprocité entre les systèmes est soumise à de multiples influences systémiques au sein desquelles chacun des systèmes est à la fois cause et effet, producteur et produit des autres d'où l'idée de la récursivité.

Inspirée par la théorie des organisations, de la cybernétique et des systèmes, la théorie de la complexité soutient le caractère vivant des systèmes, par la circularité¹⁵ – mouvement dynamique et interactif – dans une visée d'unité

¹⁵ « Conserver la circularité c'est, en maintenant l'association de deux propositions reconnues l'une et l'autre isolément, mais qui sitôt en contact se nient l'un l'autre, ouvrir la possibilité de concevoir ces deux vérités comme les deux faces d'une vérité complexe; c'est *désocculter* la réalité principale, qui est la relation d'interdépendance, entre des notions que la disjonction isole ou oppose, c'est donc ouvrir la porte à la recherche de cette relation. [...] Concevoir la circularité, c'est dès lors ouvrir la possibilité d'une méthode qui en faisant interagir les termes qui se renvoient les uns aux autres,

entre l'objet et le sujet, soucieux de se rapprocher de la réalité. Elle cherche à intégrer les différentes dimensions de la réalité qui se dessine complexe en reliant et en articulant ces éléments entre eux. Son oeuvre multiple est commandée par le souci d'une connaissance ni mutilée ni cloisonnée, apte à saisir la complexité du réel, en respectant le singulier tout en l'insérant dans son ensemble (Morin, 2005; Rapin, 1997).

La compréhension des enjeux, des jeux d'influences, des interactions, et des finalités, requiert une lecture de l'ensemble des dynamiques, notamment d'apprécier les lieux et l'exercice du pouvoir établi, les stratégies et les alliances.

La pensée complexe propose plutôt de comprendre les circonstances biopsychosociales dans lesquelles émerge la situation – à l'interface du système social, politique, économique, historique, institutionnel, culturel, familial et individuel – en reliant des sphères en apparence disjointes.

Même si la connaissance complète de l'objet est impossible, la pensée complexe aspire à la connaissance multidimensionnelle en rendant compte des articulations entre les entités que la science traditionnelle tend toujours à distinguer, à isoler (réductionnisme). La parcellisation, la compartimentation, l'atomisation du savoir rendent incapable de concevoir un tout, dont les éléments sont solidaires, et par là tendent à atrophier la connaissance des solidarités et la conscience de solidarité : « L'activité

deviendrait productive, à travers ces processus et échanges, d'une connaissance comportant sa propre réflexivité » (Morin, 1977 : 18-19).

scientifique [laissée à elle-même] occulte les gigantesques problèmes sociaux, politiques et éthiques posés par l'omniprésence de la science » (Morin, 2001 : 76). L'incapacité de voir le tout, de se relier au tout, cloisonne et tend à circonscrire la responsabilité et par le fait même désolidarise et irresponsabilise. Ainsi, le mal-penser, comme le souligne Morin, ronge l'éthique à ses sources, la solidarité/la responsabilité (Morin, 2004 : 221), un enjeu du vieillissement.

La pensée complexe, le vieillissement et les soins de santé

Au cours des dernières décennies, le vieillissement s'est fortement institutionnalisé par une prise en charge institutionnelle et pluridisciplinaire selon les différentes problématiques vécues par la personne. Une « prise en charge » qui renvoie à la dynamique complexe du réseau de la santé et à une structure plus ou moins organisée et cohérente dans l'offre de services assurée par différents organismes, associations, bénévoles, acteurs de statut privé à but plus ou moins lucratif. Une configuration alambiquée, un bricolage, où apparaissent différentes tensions et enjeux pour la personne, mais également pour les professionnels et les bénévoles ; l'offre s'est développée par sédimentation, plutôt de manière incohérente, parfois contradictoire (Valetas, 2001 cité par Mantovani, 2003)

Le dispositif de pratiques institutionnelles forme un système complexe structuré sous une logique d'action organisationnelle, fondement opératoire de l'activité et de la structuration de l'activité où règne, malgré l'apparence du désordre, un ordre, où se jouent et s'actualisent des pratiques sociales.

Citons rapidement des éléments de cette organisation : les travailleurs – classe institutionnelle et donc une organisation hiérarchisée avec des règles internes et un syndicat –, une structure propre pour chacun des programmes et services, le financement, les modalités d'accès aux services, les ententes contractuelles avec le secteur privé. Une description peu détaillée du fonctionnement et des acteurs issus de l'organisation qui toutefois illustrent la complexité des interactions du monde réel : « ... la complexité est effectivement le tissu d'événements, actions, interactions, rétroactions, déterminations, aléas, qui constituent le monde phénoménal » (Morin, 2005 : 21).

La « prise en charge » de la personne s'inscrit dans ce paysage complexe comme l'indique la politique de soutien à domicile où se côtoient plusieurs acteurs (2003 : 2) :

« ... les CLSC et d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, les entreprises d'économie sociale en aide domestique, des organismes communautaires, des entreprises privées, diverses organisations publics (Société d'habitation du Québec (SHQ), Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), etc.) ».

Un ensemble d'acteurs en provenance de différents milieux participent au *soutien à domicile*, chacune des collaborations génère une dynamique particulière et souvent complexe pour chaque personne aidée :

« De fait, notre définition du maintien à domicile renvoie à une multitude de structures et d'institutions pouvant apporter de l'aide à un moment donné. Ce maintien à domicile met en jeu une multitude d'acteurs familiaux et de voisinage, ainsi que des professionnels de toutes disciplines, ce qui inévitablement pose la question du «travailler ensemble» de ces différentes institutions et de cette multiplicité d'acteurs » (Ennuyer, 2007 : 160).

Les personnes rencontrées évoluent pour la plupart au centre de cet univers complexe. Et il y aurait lieu de croire que la complexité croît en présence du nombre de pathologies identifiées chez la personne; c'est-à-dire davantage de professionnels, d'institutions et de relations à gérer.

Pour notre étude sous l'angle de l'éthique, la pensée complexe se révèle une approche désignée pour analyser les enjeux qui se dessinent entre les personnes – principalement la personne âgée, son expérience, la perception de sa condition – et les différents systèmes. D'autre part, l'éthique doit prendre acte de la complexité du jeu des interactions entre les divers systèmes – dans les familles, les organisations et leurs acteurs – dans leurs rapports avec le financement, les nouveaux partenariats, les relations interprofessionnelles [l'interdisciplinarité], le déploiement des biotechnologies, le rôle de la santé publique, les différents enjeux éthiques en santé dans un contexte de vieillissement individuel et populationnel, les représentations dominantes entourant les personnes âgées. Ces derniers et leurs proches, tout autant happés dans ce jeu d'interactions complexes, s'inscrivent au cœur de ces dynamiques et enjeux – familiaux, collectifs, institutionnels, culturels, politiques, économiques et éthiques.

Or, c'est ici toute une partie de la population, particulièrement les personnes âgées fragilisées qui se retrouvent happées dans ces dynamiques complexes.

La condition humaine : du personnel à la dimension collective... à l'éthique

La notion de « condition humaine » évoquée par Morin, dans la perspective ouverte de la pensée complexe, réfère aux différentes dimensions portées par chacun – biologique, sociale et culturelle. Des thèmes majeurs de la thèse sont alors touchés, articulant liberté et responsabilité : l'exercice de l'autonomie personnelle et son respect, les exigences de la solidarité.

L'individu, dans sa subjectivité, possède ses propres aspirations et se voue à l'accomplissement de son dessein pour atteindre ses propres finalités individuelles (Morin, 2001). L'individu existe au sens du « je », sujet autonome, libre et responsable qui implique la relation à autrui. Ce lien à l'autre, la reliance – l'intersubjectivité – prend différentes formes – au sein d'une communauté, d'un « nous » couple, ou la famille, dans un centre d'actions bénévoles, à l'église. La personne évolue au sein d'une société humaine¹⁶ qui présente « un champ d'intérêts individuels et une communauté vouée à l'intérêt collectif. » La relation individu-société varie selon les sociétés, les époques – les contextes. Au cours du vingtième siècle, « technique » et « science » sont devenues indissociables, elles « ont transformé en profondeur nos sociétés » (Morin, 2001 : 75). Ainsi, la science est devenue une « puissante motrice sociale » qui génère de larges profits, qui est également « créatrice de pouvoirs gigantesques » difficiles à contrôler (Morin, 2001 : 74-75). Pour Morin, l'utilisation mauvaise des sciences, son développement incontrôlé, relève du politique : « L'activité

¹⁶ « La société s'auto-régénère et s'auto-perpétue à la fois : via la transmission des caractères acquis (culture) ; via la reproduction sexuée ; via les interactions entre les individus et société » (Morin, 2001 : 152).

scientifique [laissée à elle-même] occulte les gigantesques problèmes sociaux, politiques et éthiques posés par l'omniprésence de la science » (Morin, 2001 : 76). Cette révolution scientifique a pénétré notre système de santé. Il y a lieu de questionner d'un point de vue éthique sur les progrès accomplis, mais plus spécifiquement sur la satisfaction, les attentes et perceptions des personnes vieillissantes à l'égard du système de santé – et du politique. Peut-être arriverons-nous à mieux orienter les services, leur déploiement, en sachant davantage les attentes de la population.

L'éthique propose une réflexion de sens dans cet univers plus technique – et politique – et ce qui est vécu et souhaité par les personnes âgées :

« Dans une société démocratique, le choix des valeurs qui orientera nos initiatives dans des institutions de santé doit découler de procédures qui se sont donné la tâche d'intégrer tous les points de vue, y compris ceux des personnes les plus affectées » (Weinstock, 2009 : 6).

Dans un contexte de grande mouvance sociale et de pluralisme moral où le principe d'individualité règne au détriment des solidarités collectives qui s'effritent, Morin fait allusion à la nécessité de « repenser l'éthique¹⁷ ». Selon cet auteur, l'éthique passe par une solidarité engagée à plusieurs niveaux et vécue dans une responsabilité assumée et partagée (Voir fig. 1, p. 50). Le concept de solidarité reconnaît l'individu sujet, « je », autonome en regard de ses propres finalités et dans la responsabilité de ses propres actes en tenant compte des intérêts collectifs. La solidarité et la responsabilité se vivent en contexte de reliance, où le sujet est relié à autrui : *Je suis relié à*

¹⁷ En référence à son ouvrage *Méthode et Éthique*.

l'autre et convié à une relation – intersubjectivité. L'intersubjectivité renvoie à la solidarité et se conjugue avec l'exercice de la responsabilité individuelle et collective dans une communauté humaine. La responsabilité exige d'assumer ses choix et, comme le mentionne Malherbe, devient « exercice de liberté »¹⁸, où l'autonomie est pressentie et vécue dans une liberté « justement balancée »¹⁹ entre la dignité et la solidarité. L'autonomie – celle qui engage à soi et à l'autre – implique une « éthique de la réciprocité » entre la liberté et la responsabilité (Malherbe, 1994 : 12). Selon Malherbe, l'éthique de réciprocité se définit par « ... l'insertion de chaque individu dans un réseau social dont la loi est condition de possibilité de l'autonomie de l'individu » (Malherbe, 1994 : 13). La condition d'un sujet autonome réside dans l'acceptation de sa socialité en travaillant pour l'autonomie d'autrui – *car sans l'autre, je ne peux exister*. Ainsi, les conditions de l'autonomie individuelle ne peuvent se réaliser que par un minimum d'hétéronomie, la reconnaissance du statut de sujet chez l'autre. Cette perspective de responsabilité et de reliance s'est perdue – ou elle est bien loin - dans la traversée du monde moderne, technique et bureaucratique et sa quête scientifique; de plus en plus de personnes ont le « sentiment d'être saisies anonymement par une vaste machine bureaucratique » (Rosanvallon, 1992 : 18 cité par Boisvert, 2001 : 181). L'hyperspécialisation a engendré le morcellement disciplinaire, a contribué à « désintégrer la notion d'homme » (Morin, 2001 : 77) et à nous déresponsabiliser des conséquences de nos actes par la perte de la vision d'ensemble :

¹⁸ Expression de Jean-François Malherbe.

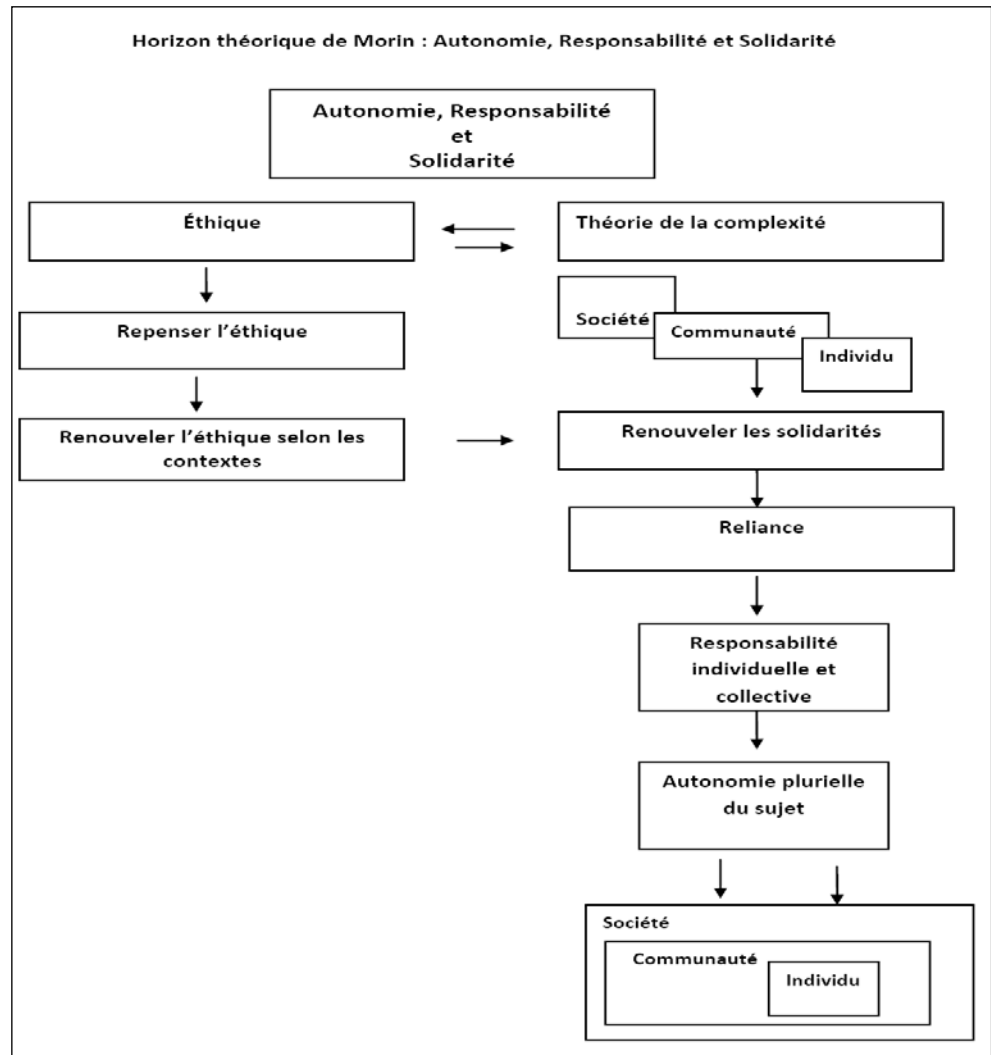
¹⁹ Idem.

« ...l'hyperspécialisation contribue puissamment à la perte de la vision ou conception d'ensemble, car les esprits enfermés dans leur discipline ne peuvent appréhender les solidarités qui unissent les connaissances entre elles [...]. La clôture disciplinaire, jointe à l'insertion de la recherche scientifique dans le cadre des technobureaucratiques de la société produit l'irresponsabilité pour tout ce qui est extérieur au domaine de la spécialité » (Morin, 2001 : 77).

Le concept de responsabilité – ou la responsabilité des actes humains – aurait été égaré sur la route scientifique (Morin, 1990). À cet effet, il importe ici de redonner au sujet la place d'observateur de ses propres expériences (2005 : 126) – davantage objet que sujet – et de lui reconnaître la place de sujet autonome, décideur et en mesure de s'autodéterminer. Être sujet responsable se conçoit donc dans la reconnaissance de ses actes, en assumant des conséquences sur soi et en présument des possibles conséquences sur la vie des autres. Ainsi, l'autonomie ne devient plus quête de « justice individuelle », mais la recherche d'un mieux-être, en ne perdant pas de vue *l'équité entre soi et les autres*, une justice au pluriel se réclamant d'une reconnaissance réciproque.

Le concept de justice s'inscrit dans une perspective d'équité et de réciprocité : *ma liberté de choisir s'inscrit aussi en interdépendance avec le choix de l'autre*, voire en *tension* entre le bien-être individuel et collectif dans l'allocation des ressources.

Figure 1. Horizon théorique de Morin



Dans cette vision d'Edgar Morin, le concept d'autonomie / autodétermination, entendue comme la reconnaissance de soi, de ses besoins, de ses libertés, de ses droits, et le concept de responsabilité sociale, pris sous le sens du devoir collectif, semblent à première vue difficilement compatibles, surtout dans cette ère d'individualisme où les droits individuels

prennent une large place. La reconnaissance de l'autonomie (la liberté individuelle) – des droits et des besoins individuels – revendiquée et réclamée, peut en soi s'inscrire comme une limite à l'organisation sociale et collective dans le partage des ressources citoyennes au sein de la collectivité. La reconnaissance de la singularité des besoins – et des demandes sans cesse croissantes – lance un défi considérable au réseau de la santé et des services sociaux. La difficile conciliation, entre le respect des libertés et les contraintes (Ansart et *al.*, 2004) – qui renvoie chacun(e) à une dimension personnelle – de la vie en société s'inscrit comme un défi majeur dans cette recherche de l'équité concernant le partage des ressources.

« ...l'on assiste à une extension sans précédent de la revendication des « droits à », avec une perte de sens des notions d'obligation et de responsabilité mutuelle » (Blais, 2011 : 22).

L'adoption d'une vision moins individualiste dans le sens d'une responsabilité mutuelle comporte certains engagements, une responsabilité individuelle et sociale, c'est-à-dire une responsabilité consentie et partagée, engageant à des obligations envers soi et l'autre. La responsabilité ne peut s'imposer et ne se laisse pas prescrire par des lois et des juridictions. Une responsabilité assumée ou une autonomie responsable demande une réflexion sur ses actes et ne peut se maintenir vivante que par une régénérescence de l'éthique, soit par une réflexion constante du sujet lui-même – auto-éthique –, afin de demeurer conscient et responsable. La quête de l'éthique souscrit à des valeurs de solidarité et de responsabilité, en s'actualisant par différentes réformes au sein de la société humaine, dont

les réformes sociales (Morin, 2005). Ces réformes doivent s'ancrer dans le domaine scientifique, politique et social, par une intégration de la subjectivité humaine – ce que nous souhaitons faire en questionnant les sujets vieillissants – pour devenir conscient, responsable de ses actes.

« Il nous faut aller vers une conception enrichie et transformée de la science (laquelle évolue comme toutes choses vivantes et humaines) où s'établit la communication entre objet et sujet [...] une pensée capable de concevoir l'enracinement des valeurs dans une culture et dans une société » (Morin, 2005 : 113).

La dimension réflexive ne doit plus être renvoyée à la philosophie, mais doit venir de l'intérieur du monde scientifique (Morin, 2005 : 112) et inviter aux réflexions interdisciplinaires pour agir avec conscience, responsabilité et justice : « ... les valeurs que nous appliquons afin d'orienter nos décisions les plus graves sur le plan moral doivent faire l'objet de discussions, de délibérations et de choix collectifs dans lesquels tous les points de vue ont été représentés » (Weinstock, 2009 : 5). Dans cette perspective, l'autonomie responsable – et donc la responsabilité – renvoie à la justice, à la responsabilité partagée et à la solidarité.

2.2 POUR PRENDRE ACTE DES LIENS ENTRE L'AUTONOMIE, LA JUSTICE – LA RECONNAISSANCE – ET LA RESPONSABILITÉ

Edgar Morin n'est pas le seul à avoir ainsi associé autonomie et responsabilité. D'autres le font dans une perspective qui fait aussi place à la justice et à la solidarité. Ainsi en est-il, par exemple, du philosophe américain

Laurence Thomas, ou encore de Philippe Van Parijs, philosophe et économiste belge, ce dernier plaçant la justice au cœur de sa vision.

Dans notre recherche, nous entendons la justice, sous l'angle de l'équité, comme intégrant ou rejoignant les exigences de l'autonomie (et de l'autodétermination) et de la responsabilité. L'autonomie se définit par « l'ensemble des habiletés permettant à une personne de se gouverner par ses propres moyens, de s'administrer et de subvenir à ses besoins personnels » et l'autodétermination exprime la « libre disposition de soi »²⁰.

Selon L. Thomas, philosophe, une société juste (2001 : 123) :

« ...est celle qui supporte la capacité de chaque personne de vivre comme un individu autonome, ce qui suppose la capacité de chacun de raisonner sur les fins de la vie, y compris les fins morales. Cette conception entraîne la question suivante : comment faut-il arranger les institutions de la société pour garantir qu'elle supporte la capacité d'autonomie de chaque personne ? »

Thomas interroge les institutions, spécifiquement leur devoir de responsabilité, comme devoir de justice, à l'égard des personnes afin de leur venir en aide, dans le respect de la diversité, et en ne perdant pas de vue les exigences de justice et d'équité de tout « vivre-ensemble ». Mais comment distribuer les soins dans une perspective de justice, d'équité en matière de santé, sachant toutefois que la notion d'équité en matière de soins de santé ne fait l'objet d'aucuns consensus ? Dans l'expérience humaine, l'expression de l'autonomie et de l'autodétermination se réalise en interdépendance, en

²⁰ Grand dictionnaire terminologique.

présence d'individus humains dans un contexte spécifique – projet de société.

À ce titre, comme le mentionne Thomas : « Est-ce possible d'avoir une société juste dont la structure garantisse à chacun son autonomie, sa capacité d'être autonome sans décider pour quiconque ce qu'est la vérité? » (1996 : 123). Dans l'autodétermination, exercice de sa liberté dans la pleine conscience de la présence de l'autre, se dessine, selon Thomas, une revendication de la liberté dans la visée que chacun puisse vivre sa vie selon sa volonté. La revendication de sa propre liberté – en égale mesure à celle de l'autre – ne peut tenir que par une reconnaissance de son individualité, comme « je » sujet de sa propre vie, mais également de celle de tous les autres membres d'une collectivité au sein d'une société.

LA RECONNAISSANCE ET LES THEORIES DE LA RECONNAISSANCE

L'autodétermination peut être comprise comme donnant droit à une expression concrète à la reconnaissance (Seymour, 2008). La reconnaissance s'exprime avant tout à travers les rapports sociaux et appelle à des formes de protection juridique – droits civils, politiques et sociaux - et donc à une justice.

Dans notre thèse, la justice peut s'entendre de plusieurs façons, soit une distribution équitable des ressources, la liberté de choisir – égaux en droits dans les décisions et possibilité de choisir sa vie par une offre de services suffisante, pour le maintien de son autonomie, et ainsi demeurer sujet de sa

propre vie, condition d'une existence libre et sensée. Le concept de justice s'inscrit dans une perspective d'équité et de réciprocité : *ma liberté de choisir s'inscrit aussi en interdépendance avec le choix de l'autre*, voire en *tension* entre le bien-être individuel et collectif dans l'allocation des ressources. Les exigences a priori pour la réification d'une justice effective : la reconnaissance.

Les théories de la reconnaissance ont évolué depuis Hegel (1804-1805 cité par Lazzeri et Caillé, 2004 : 91) grâce à l'apport et l'intérêt de différents auteurs, dont Honneth (2008).

Selon Honneth (2008), la justice sociale passe par trois types de reconnaissance : une reconnaissance émotive dans le lien avec autrui, une reconnaissance juridique et une reconnaissance de l'ordre de la solidarité. Pour lui, la reconnaissance implique une ouverture à l'autre, une confiance et « une remise en question de soi-même » qui permet de se redéfinir dans la relation à l'autre (Billette, Lavoie, Charpentier et Guberman, 2010 : 478).

Pour Fraser (2004) la reconnaissance relève de la justice et de la redistribution ; « une distribution juste des ressources, des possibilités et des pouvoirs » (Billette, Lavoie Charpentier et Guberman, 2010 : 478).

Quant à Renault (2004) la théorie de la reconnaissance doit servir à dénoncer les pratiques d'injustice rencontrées dans la société et dans les institutions sociales qui ont des effets sur l'existence (Renault, 2004). Les pratiques d'injustice et les sentiments d'injustice ressentis ont des

conséquences morales sur les personnes. Renault (2004) et Audard (2001) partagent cette vision :

« L'ordre juste est celui, où malgré les disparités extraordinaires du sort et des mérites, ma souffrance ou mes besoins comptent autant que ceux de quiconque... on ne peut comprendre la profondeur du sentiment d'injustice si on ne le lie pas à ce que représente l'absence de reconnaissance, la perte du respect des autres et de soi-même quand on devient une non-personne, moralement, socialement et juridiquement parlant » (Audard, 2001 : 837).

De quelle manière les auteures définissent-elles l'expérience d'injustice et le déni de reconnaissance ?

Expérience d'injustice et déni de reconnaissance

L'expérience d'injustice constitue un déni de reconnaissance. Dépossédée de certains droits, la personne n'est pas reconnue au même titre que les autres membres de la société dans sa responsabilité morale (Paugam, 2009²¹). Au quotidien, ce positionnement social a un effet d'entraînement direct sur l'autonomie morale, l'autodétermination, accordée ou reconnue aux personnes. Elles sont dépréciées et la dépréciation sociale conduit à « juger négativement certains individus et à les stigmatiser »; portant atteinte à leur dignité et honneur social (Paugam, 2009 : 85). Mésestime sociale²² est le terme emprunté par Pourtois (2002) pour indiquer les diverses formes

²¹ Sur ce point, Paugam (2009) réfère à Honneth en référence à son livre : *La lutte pour la reconnaissance*.

²² « Ce terme exprime ce que la langue anglaise signifie de manière plus précise par le mot « misrecognition », c'est-à-dire non pas l'absence de reconnaissance, mais la reconnaissance inadéquate (Pourtois, 2002 : 290).

d'injustice qui constitue un mal moral et dont la source provient d'une forme d'oppression subie :

« Une personne ou un groupe de personnes peuvent subir un dommage ou une déformation réelle si les gens ou la société qui les entourent leur renvoient une image limitée, avilissante ou méprisante d'eux-mêmes. La non-reconnaissance ou la reconnaissance inadéquate peuvent causer du tort et constituer une forme d'oppression, en emprisonnant certains dans une manière d'être fautive, déformée et réduite »(Taylor, 1994 : 41-42 cité par Pourtois, 2002 : 290).

Ces formes d'oppressions se retrouvent dans un rapport de force – de pouvoir – et provoquent une souffrance, inscrite comme expérience sociale. Renaud (2004) dirait qu'elle prend naissance dans l'expérience d'injustice. Selon Lamoureux (2001 : 32), cette « souffrance sociale » relève d'un enchevêtrement complexe où s'entremêlent des signifiants personnels, sociaux et politiques – le micro et macrosocial :

« [la souffrance sociale] prend acte dans un réseau complexe de causalités macro et microsociales ainsi que personnelles [et permet de saisir] à quel point les rapports sociaux, politiques, économiques et institutionnels occupent une place centrale dans l'expérience de la souffrance ».

La notion de souffrance sociale renvoie à l'aspect socioculturel qui s'assimile à la souffrance individuelle, singulière. Les perceptions et expressions personnelles de la souffrance sont, comme l'indique Lamoureux (2001 : 32) « tributaires des contextes socioculturels, des réactions, des échos perçus dans le regard, les paroles et les comportements des autres ».

La mésestime sociale, le mépris ou le déni de reconnaissance peuvent conduire à une distribution inéquitable des ressources (Nadeau, 2007), à la

non reconnaissance d'une pleine autonomie – morale, financière, fonctionnelle et sociale –, et porter atteinte aux droits et protections individuels.

Fraser (2004) établit un lien étroit entre distribution et mépris, car, selon l'auteur, à partir du moment où ces modèles de « mépris » sont institutionnalisés, ceux-ci portent à conséquence sur une égale participation et redistribution.

Or, la pleine autonomie ne peut se vivre sans un minimum pour satisfaire des conditions de vie souhaitables et l'accès à ce minimum est un pré-requis. Telle est la perspective adoptée par Van Parijs. Selon lui, l'intervention des institutions est requise dans l'octroi de ce minimum éthique, et ce, dans une visée d'amélioration à long terme des situations matérielles des personnes les plus démunies (voir fig. 2 : 75).

« ...de ce minimum éthique comme nous sommes en droit d'exiger de nos institutions, il ne faut pas attendre qu'il coïncide avec le noyau de notre propre idéal moral, ni avec l'intersection de tous les idéaux moraux » (Van Parijs, 1989 : 3).

La notion vague de « situation matérielle », utilisée délibérément par Van Parijs, inclut ici revenus, niveau de vie, ressources, etc. Cette notion implique, entre autres, une juste répartition des ressources afin d'assurer un minimum d'autonomie pour une « vie bonne » (Van Parijs, 1995). L'auteur, dans son usage de la « vie bonne », ne donne aucun modèle, mais préfère parler « d'exigence de justice » :

« ...protéger les libertés et allouer les ressources de manière à ce que tous, sans discrimination aucune, puissent poursuivre autant que possible leur propre

conception de la vie bonne [...] dans une perspective dualiste (tolérance et refus qui réclame d'imposer des règles qui ne dérivent pas des convictions de tous) » (Van Parijs, 1989 : 2).

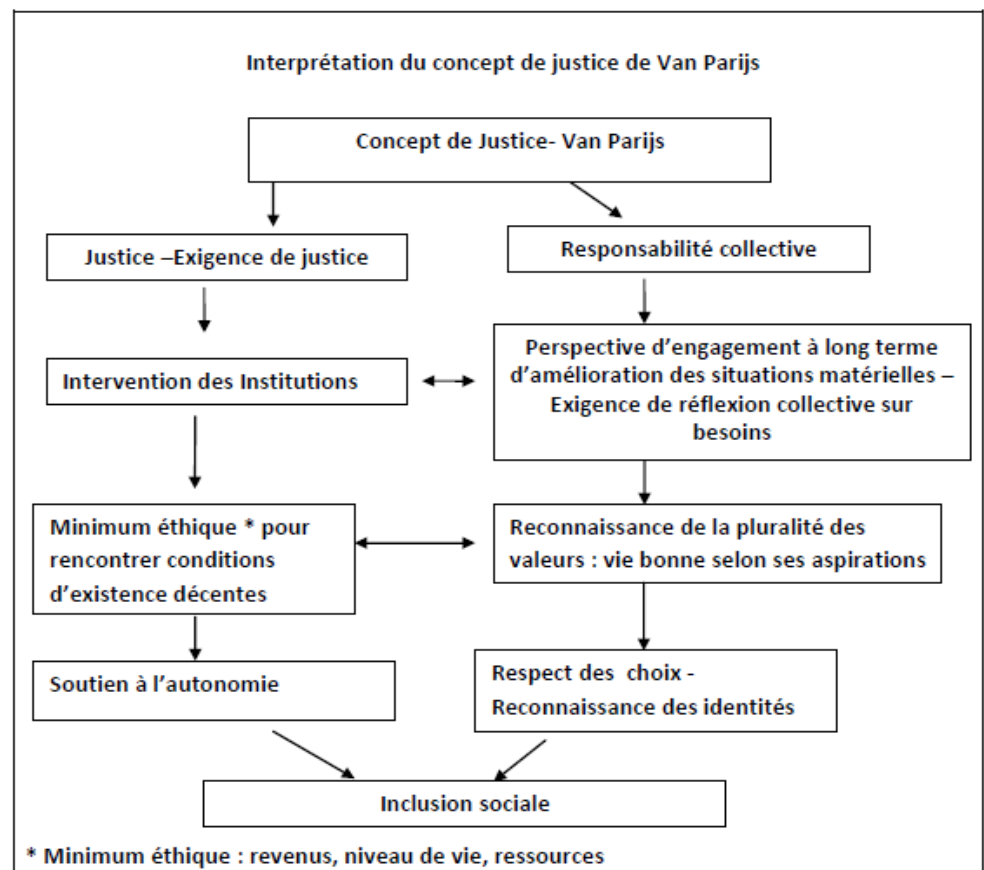
L'exigence éthique, telle que définie par Van Parijs, réclame dialogue, libre ouverture à l'autre et donc, reconnaissance de l'autre, de son autonomie et de son droit à l'autodétermination en fonction de ses besoins, et par là de la légitimité de la « vie bonne » – ou, selon Renault (2004 : 172) « conditions de vie non dégradées » – quel qu'en soit le sens qu'on lui donne de part et d'autre.

Cette voie requiert de définir ensemble les libertés et de répartir les ressources pour l'équité souhaitée. Une vue partagée par Morin au sein de laquelle la « vie bonne » pour tous suppose nécessairement l'intégration des valeurs au pluriel, exigence de solidarité :

« La société bonne ne peut être qu'une société complexe qui embrasserait la diversité, n'éliminerait pas les antagonismes et les difficultés de vivre, mais qui comporterait plus de reliance, plus de compréhension (moins d'incompréhension), plus de conscience, plus de solidarité, plus de responsabilités... » (Morin 2004, 93).

Or, cette « exigence de justice » nécessite une responsabilité à l'égard des plus démunis, de l'autre et de tous les autres, « égale sollicitude à l'égard toutes les parties concernées, en l'occurrence les membres de la communauté » (Van Parijs 1993, 58); égalité de tous les citoyens, une justice sociale pour tous, jusque dans sa dimension intergénérationnelle (Dabaye et Van Parijs, 1989 : 1).

Figure 2 : Interprétation du concept de justice de Van Parijs



Actuellement, la protection et la reconnaissance sont fragilisées, de nombreuses catégories de population sont de plus en plus précaires ou en voie de le devenir. Les luttes pour la reconnaissance, tout comme les théories dont on fait usage, émergent dans un monde où les inégalités matérielles s'intensifient (Fraser, 2004). Les personnes âgées n'échappent pas à ces inégalités.

Et à quoi cette justice devrait-elle souscrire pour une transformation sociale ou, à tout le moins, travailler à aplanir les inégalités ?

Une justice effective s'inscrit à travers des valeurs et des efforts d'actions concertées dans un but de transformations sociales par des solutions concrètes aux problèmes d'inégalité – de statut, de reconnaissance et donc d'accès – sources de discriminations et des exclusions.

Comment y parvenir ?

La solidarité s'inscrit comme moyen de transformation au déni de reconnaissance et a comme exigence éthique de reconnaître la personne vieillissante dans ses différentes dimensions comme sujet – unique – en mesure de s'autodéterminer, mais également *sujet social* intégré au monde et à sa culture – à même de participer aux décisions sociales.

Dans cette perspective, l'inclusion devient d'abord et avant tout « défi collectif où tous sont interpellés à trouver des solutions et les moyens pour que tous puissent trouver leur place ... » (Billette et Lavoie, 2010 : 3). Interprété sous cet angle, le concept d'inclusion rejette l'idée d'une transformation individuelle et adaptation personnelle aux structures en place et s'inscrit davantage comme défi social collectif reposant sur la reconnaissance et les solidarités.

Mais cette solidarité ne peut être assumée qu'à travers une responsabilité consentie et souhaitée.

L'autodétermination devient ici l'expression de sa pleine liberté de choix, en correspondance aux besoins de l'autre. L'interdépendance, dans sa définition, *me lie à l'autre, par mes propres actes et ceux de mon entourage* :

« La qualité de mon existence est influencée aussi bien par mes propres actes et par les actes posés par mes proches ou mes voisins, que par ceux posés par des personnes lointaines voire inconnues, telles que des chefs d'entreprise, des politiciens, des contribuables, etc. » (Arnsperger, 1996 : 4).

À cet égard, l'interdépendance s'allie la notion de responsabilité dans la relation de soi à l'autre. De ce fait, la responsabilité pensée en termes d'autonomie réciproque – en référence à l'autre – est sujet à un minimum d'ouverture vers l'autre et se veut expérience de solidarité où elle constitue un moyen de dépasser la limite libérale (Ewald, 2001 : 1513). Selon Thomas (2000), la société juste passe par une responsabilité individuelle par le geste autonome et responsable – en référence à l'idée de responsabilité de Sartre :

« Le lien entre la responsabilité et l'autonomie est alors le suivant : d'une part, aucun individu ne peut être autonome s'il n'a pas la capacité de reconnaître qu'il est responsable de ses actions ; d'autre part, chaque individu, en reconnaissant la responsabilité de ses actions, exerce une mesure de son autonomie en agissant. Sans décider des fins de l'homme, on peut donc dire qu'une société juste est celle qui fait toujours appel au fait que les individus, étant libres de choisir, sont responsables de leurs actions » (Thomas, 2000 : 124).

Tel qu'interprétée ici, la justice appelle à une responsabilité et à une autonomie assumée et réfléchie de ses actes dans la conscience de soi et des autres. L'idée dépasse ici la notion d'individualité, mais sous-tend l'interdépendance, la reliance, la collectivité, voire la solidarité.

2.3 PAR DELÀ L'AUTONOMIE, LA RESPONSABILITÉ ET LA JUSTICE : LA SOLIDARITÉ

Le mot solidarité réfère à une responsabilité collective. Il renvoie simultanément à notre rapport à l'autre, à l'interdépendance, lien avec l'autre et tous les autres sous la dépendance d'autrui (Ewald, 2001). Cette solidarité exige une mobilisation, une volonté de mettre un terme à ce qui nous menace ou en fait miroiter l'ombre. Dans cette perspective, la solidarité devient un choix, une responsabilité.

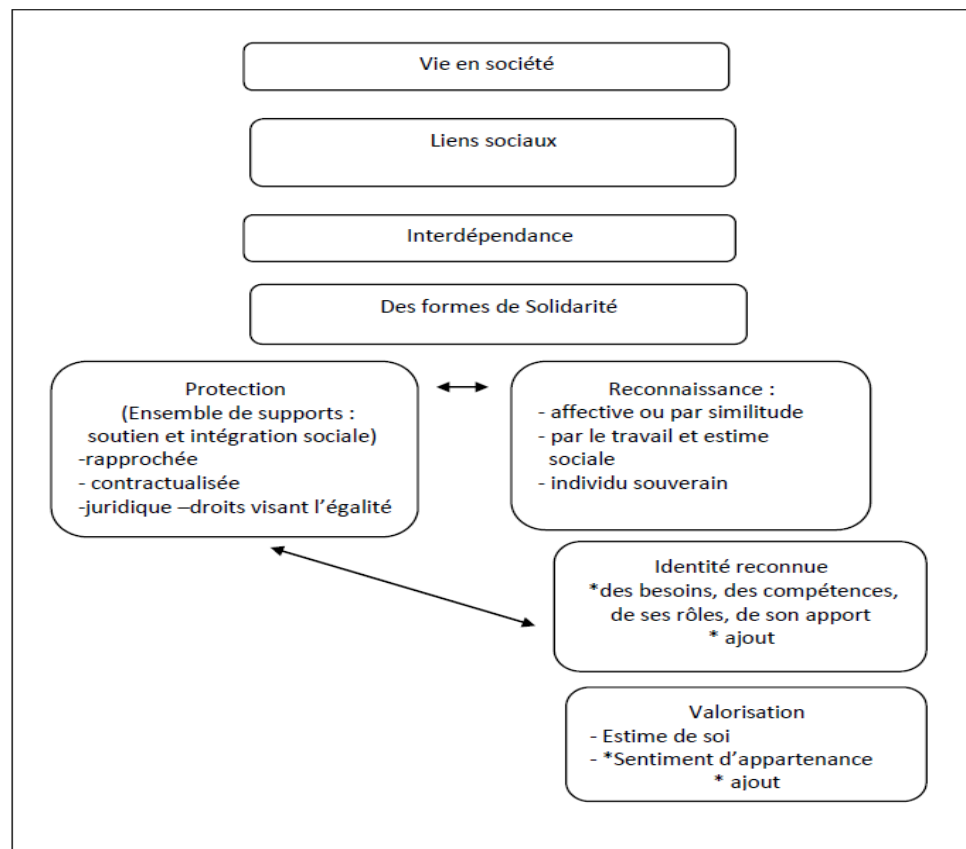
Blais (2007 : 143-144) rapporte deux types de solidarités : la solidarité sociale, « celle qui relie les individus entre eux dans le temps et dans l'espace », et la solidarité personnelle, celle qui forme l'identité de l'individu, « celle qui rend la personne tributaire de ses habitudes et de ses actions passées ». La solidarité personnelle constitue un contrat, comme le mentionne Blais (2007), que toute personne peut établir face à soi-même et qui relève d'un engagement moral face à soi-même et à l'autre.

Renouvier (1869 cité par Blais, 2007 : 145) rapporte exactement le sens même de cet engagement : « ... la simple raison nous amène à reconnaître la réciprocité des droits et des devoirs des hommes engagés dans le lien social, réciprocité qui n'est autre que la justice » (Renouvier, 1869 : 105 cité par Blais, 2007 : 145 ». Pour quelle raison citer Renouvier (1869) ? C'est cette hétéronomie dans le lien social qui amène cette interdépendance, devoirs et besoins autour des choix et des contraintes – appelé par Blais (2007) droits et devoirs entre associés égaux – entre les individus.

La vie en société place, dès sa naissance, l'être humain dans une relation d'interdépendance avec les autres et la société (Paugam, 2009). Ces liens nous unissant aux autres sont multiples et nous assurent à la fois protection et reconnaissance présentées sous des formes de solidarités.

La figure 3, plus bas, illustre les différentes notions discutées jusqu'ici autour du concept de solidarité et les rapports entre les liens sociaux, l'interdépendance, les protections – diverses – la reconnaissance et la valorisation.

Figure 3 : Liens sociaux et solidarités



En lien à la figure 3, plus spécifiquement les liens sociaux, Paugam (2009 : 64), en s'inspirant des récents travaux de Honneth (2008) sur la théorie de la reconnaissance en sciences sociales, énonce quatre types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance qu'ils assurent et qui s'inscrivent sous des formes complémentaires de solidarités au sein de la société. La figure 4, plus bas, décrit succinctement ces rapports de complémentarité qu'inscrit dans un jeu d'interactions responsables.

Figure 4 : Types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance

Types de liens	Formes de protection	Formes de reconnaissance
Liens de filiation (entre parents et enfants)	Compter sur la solidarité intergénérationnelle Protection rapprochée	Compter sur ses parents et ses enfants Reconnaissance affective
Liens de participation élective (entre conjoints, amis et proches choisis)	Compter sur la solidarité de l'entre-soi électif Protection rapprochée	Compter pour l'entre-soi électif Reconnaissance affective ou par similitude
Liens de participation organique (entre acteurs de la vie professionnelle)	Emploi stable (Protection contractualisée)	Reconnaissance par le travail et l'estime sociale qui en découle
Liens de citoyenneté (entre membre d'une même communauté politique)	Protection juridique (droits civils, politiques et sociaux au titre du principe d'égalité)	Reconnaissance de l'individu souverain

Selon Paugam (2009 : 4) les fondements de la solidarité reposent sur la nature du « lien social », expression signifiant « désir de vivre ensemble », volonté de relier les individus dispersés et l'ambition d'une cohésion plus profonde au sein de la société » par des règles partagées.

La solidarité organique des sociétés modernes se distingue de la solidarité mécanique des sociétés traditionnelles, et contraste par la nature et la construction des liens sociaux relativement ténus et précaires marqués par la diversité, la différence et la pluralité. Le tissage de ces liens repose sur l'individu, sa participation et sa capacité à créer des relations au sein de groupes auxquels il appartient et varie sensiblement d'un individu à l'autre : « Nombre de sociologues insistent sur le caractère électif, souple, non contraint, mais en même temps fragile des liens sociaux » (Paugam, 2009 : 19).

La conscience collective, faible et en déclin (Paugam, 2009) affecte indéniablement le domaine de la protection sociale, des solidarités, et la crise est profonde et surgit dans un même moment des besoins autres et nouveaux suscités par les transformations démographiques. Celles-ci ne sont pas sans provoquer de remous et on assiste à des crises d'identités auprès de différentes catégories de population, jeunes, vieux, chômeurs. Ces enjeux sociaux invitent à de profondes réflexions, comme le fait savoir Paugam (2009), sur les liens unissant les membres de la société, car il ne peut exister de société sans solidarité. Les personnes nécessitent un minimum de communauté, « de *communality* », et la société a besoin d'un minimum de cohésion sociale, mais comment, questionne Zoll (2001 : 105), concilier ces aspects avec la « différenciation sociale, l'individualisation et la rationalisation », caractéristiques de l'époque moderne ?

Comment atteindre cet équilibre entre la solidarité et l'individualisation ? Et à quelle définition de la solidarité souscrire dans un contexte de modernité ?

Or, la définition rapportée par Hondrich Koch-Arzberger (cités par Zoll, 2001 : 111) représente bien les enjeux de notre objet d'étude, le vieillissement dans sa diversité et ses inégalités : « ... la solidarité ce sont des liens sociaux qui existent malgré la différence, malgré l'inégalité, ce qui présuppose donc la différenciation sociale ». Aussi, sous un autre jour, la définition de solidarité donnée par Billette et Lavoie (2010 : 16), ancrée dans la pratique vue comme moyen de transformation sociale, suscite également un grand intérêt :

« ... un véhicule de transformation sociale s'inscrivant dans une logique politique plutôt que dans une logique d'assistance. Les manifestations de solidarité s'appuient sur une volonté d'action collective afin de résoudre des problèmes du quotidien éprouvés par des individus, et ce, à travers une reconnaissance de l'autre, de ses différences, de ses besoins et de ses compétences ».

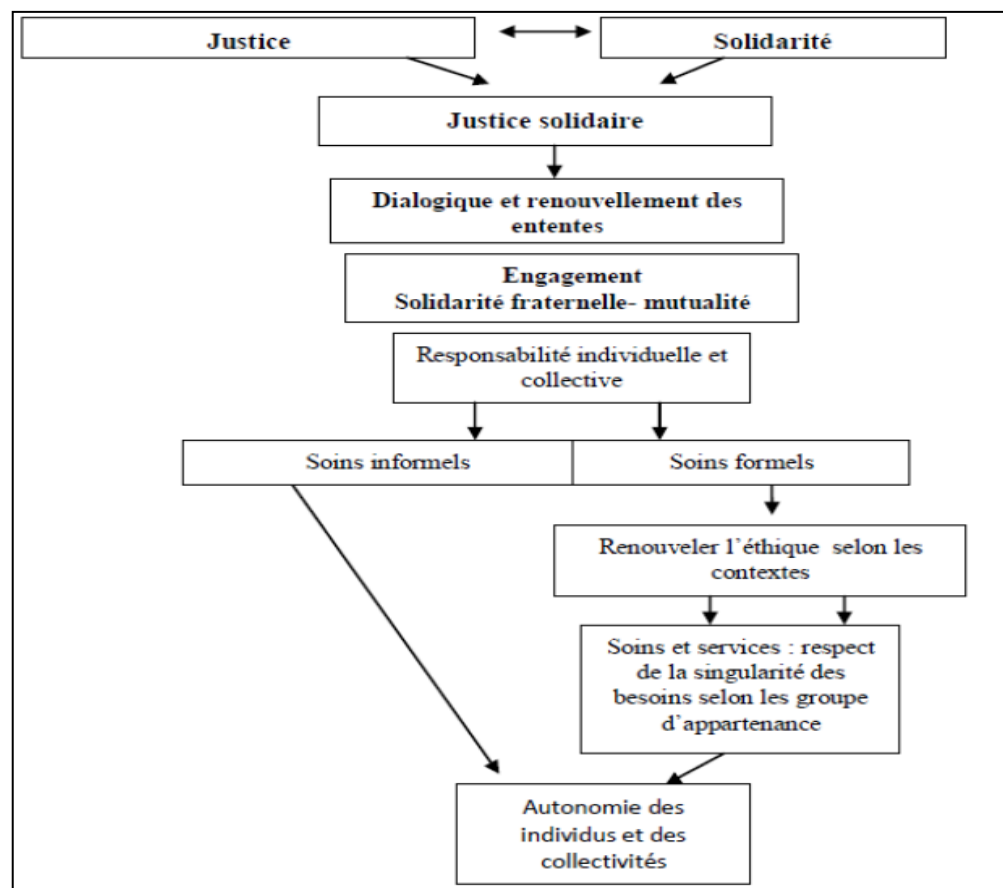
Les auteurs Billette et Lavoie (2010) nomment quatre éléments essentiels à la solidarité pour que soit possible une *forme de justice*²³ : l'entraide, la réciprocité, la responsabilité et l'interdépendance – en prenant forme dans le monde réel...

Dans ce même registre, deux auteurs, Houtepen et Ter Meullen (2000), ont proposé une réflexion sur la justice et la solidarité (voir fig. 4) qui fait justement appel à l'entraide, la réciprocité, la responsabilité et l'interdépendance. Ces auteurs utilisent la justice comme seule fin pour légitimer une démarche de solidarité qui engage à la mutualité. Inspirés de la pensée d'Habermas, les auteurs émettent une proposition pour les soins

²³ De nous.

de santé qui tiennent compte des principes de justice, de responsabilité et d'identité. Cette proposition s'inscrit en droite ligne au principe de responsabilité partagée, à partir de valeurs consenties et partagées, dans le but d'offrir protection et assistance. Mais c'est avant tout, à partir d'une reconnaissance d'une commune humanité, fraternité entre individus, que Houtepen et Ter Meullen (2000) ont réfléchi leur proposition, pour offrir protection à quiconque. Cette orientation davantage inspirée de l'éthique, plus loin du droit et du normatif, repose sur l'engagement moral. Cette forme de protection appelle à une solidarité responsable, une solidarité sociale et personnelle (Blais, 2007), non imposée, mais consentie.

Figure 5. Horizon théorique de Ter Mullen et Houtepen : Soins de santé et solidarité éthique réflexive



Tel que proposé par Houtepen et Ter Mullen, la solidarité implique le respect des besoins de tout un chacun par la légitimité accordée au principe de justice. Et, selon les auteurs, cette proposition exige une posture réflexive afin d'entamer un processus délibératif concernant la distribution et l'évaluation des ressources, une rétroaction continue, car la mouvance des contextes ne permet aucun arrangement durable. La concertation s'inscrit dans un esprit délibératif et critique, où sont conviés les institutions (comme fournisseurs de soins), les groupes (tels que les groupes d'intérêt pour les personnes âgées ou des groupes de patients) et les particuliers (tels que les patients ou les membres de la famille), afin de discuter des questions d'identités et spécificités des groupes. Les systèmes sociaux formels et les réseaux sociaux informels (voir figure 4) sont vus complémentaires et indispensables pour assurer une certaine normativité – égalité, réciprocité, autonomie et engagement. Ce postulat rejoint Paugam (2007), concevant les différentes formes de solidarités complémentaires, prenant appui les unes par rapport aux autres.

La reconnaissance de la citoyenneté et de la compétence des personnes dans la recherche de solutions aux enjeux structurels représente les fondements de cette orientation. La solidarité repose ici sur la volonté de réviser conjointement les limites structurelles rencontrées par les individus et les familles ; « Les manifestations de solidarité s'appuient sur une volonté d'action collective afin de résoudre des problèmes au quotidien par des individus, et ce, à travers la reconnaissance de l'autre ... » (Billette et Lavoie, 2010 : 16). La justice, selon Frost (2011), exige que les personnes impliquées dans un contexte de coopération doivent être respectées comme des égaux.

Cela signifie qu'ils devraient jouir des mêmes droits de prendre part à l'ordre social et politique justifiant comment la détermination relative à la distribution des ressources « produites » ; «That means that they should enjoy equal rights to take part in the social and political *order of justification* in which the conditions under which goods are produced and distributed are determined». Ce postulat de Frost rejoint directement les propos de Fraser. Par ailleurs, en matière d'égalité et reconnaissance des compétences, Houtepen et Ter Mullen rappellent qu'il y aurait lieu d'interpeller les personnes en faisant appel à leurs capacités, comme personnes responsables, et non pas traitées ou représentées comme « objets » de soins, en portant une attention unique ou en grande partie sur l'incapacité et la perte.

« Un des défis d'une société inclusive et solidaire est de concevoir des espaces, des moments qui permettraient de reconnaître les personnes comme citoyens et citoyennes, légitime de jouer un rôle dans leurs propres soins, mais aussi (2) dans le développement des politiques et des programmes qui les concerne sur le plan collectif et encore plus largement » (Lavoie, Billette, Charpentier et Guberman, 2010 : 481).

Cette perspective recoupe la condition de l'éthique complexe de Morin, car la « conscience morale nécessite l'exercice permanent d'une conscience éclairée (2004 : 69).

La transformation des contextes demande de réfléchir pour renouveler l'éthique. L'enjeu actuel est celui de la solidarité et de l'engagement solidaire envers une partie de la population. Selon Houtepen et Ter Meulen (2000), cette notion de solidarité humaine ne peut se réaliser qu'à partir de valeurs consenties et partagées autour de la dignité et de la justice.

Comment atteindre ce juste équilibre entre le besoin d'autonomie et d'interdépendance en tenant compte de l'effritement des solidarités publiques ?

Quelles voies peuvent conduire à une société juste, solidaire de l'autre – en respect du projet d'autonomie qui nous habite tous ? La diversité des conceptions de l'autonomie – de la vie bonne – est inéluctable, mais comment y parvenir pour que chacun puisse satisfaire ses besoins matériels et atteindre un bien-être ?

Ces questions en rapport à la condition humaine – la sienne –, celle de l'autre et de tous les autres, et à l'équité, plus précisément à la répartition juste des ressources, soulèvent des enjeux éthiques – de justice, de solidarité et de responsabilité à l'égard de tous y compris pour les générations à venir. Et, à cet égard, nous ajoutons à cette idée préliminaire la solidarité intergénérationnelle, celle qui nous fait débiteurs du passé, des obligés, comme le rappelle Léon Bourgeois, intimement liée à notre responsabilité envers les générations suivantes.

Cette responsabilité doit s'inscrire de part et d'autre, entre générations, une « part mutualisée » que chacun contracte envers tout un chacun (Paugam, 2007 : 15). Nous sommes chacun débiteur du passé et participant au progrès de la société et tributaire de l'avenir.

« ... je porte le poids de mon hérité individuelle et des générations qui m'ont précédé de même que je suis responsable de l'avenir – et dans sa contemporanéité, puisque à la fois j'en subis les maux et que, participant aux

avantages qu'elle me procure, j'ai une dette envers tout » « Ewald, 2001 : 1520)²⁴.

Une réflexion encore peu abordée dans le débat entourant la répartition des ressources entre les générations, mais déjà entamée sur le thème de la distribution des ressources entre les générations. Cette reconnaissance mutuelle de la part de chacun entraîne une reconnaissance de chacun, comme la part d'un tout. Alors, comment penser autrement cette équité que par la voie du solidaire, expression d'une responsabilité, mais également pour l'équité dans le souhait d'une « vie bonne » pour tous.

2.4 SOLIDARITÉ ET RAPPORTS INTERGÉNÉRATIONNELS

Les concepts d'autonomie et de responsabilité convergent et se conjuguent au modèle de Van Parijs, se transforment et luttent pour dépasser la limite du modèle libéral, individualiste, pour proposer une responsabilité individuelle, collective, voire une solidarité pour une « société juste » ou « d'égale sollicitude ». Le dictionnaire de bioéthique précise « que le principe de justice est aussi discuté en matière d'éthique intergénérationnelle : l'impératif de la prise en considération de la responsabilité pour les actes ayant un impact sur les générations futures (Salvie, 2001 : 557). Dans un contexte de ressources limitées, certains soins privilégiés au détriment d'autres, curatifs et chroniques, posent nécessairement la question de responsabilité et d'équité dans la juste

²⁴ Léon Bourgeois dans son ouvrage sur la *Solidarité* (1896) a développé, entre autres, la notion de dette sociale (voir Paugam, 2007 et Blais, 2007).

répartition des ressources, mais aussi de la préoccupation pour les générations suivantes. Le modèle de Van Parijs intègre cette notion, apparentée à la solidarité, mais cette fois qui nous fait débiteurs du passé en prenant une part responsable :

« Si le souci de justice sociale, y compris sa dimension intergénérationnelle, est ce qui doit guider le choix de nos institutions politiques, alors il importe de réfléchir à temps à la manière dont celles-ci doivent être infléchies pour affronter le défi posé par ce nouveau rapport de forces électoral. [...] Elle consiste (la tâche) d'une part à expliciter ce que la justice (ici, intergénérationnelle) exige d'autre part à faire des conjectures fondées sur les institutions le mieux à même d'en favoriser la réalisation » (Van Parijs, 1998 : 1-2).

La juste distribution entre les générations soulève un questionnement – et plus largement la question des soins de santé. Se dresse un défi de taille pour nos institutions : sauvegarder la solidarité ou la repenser, exigence éthique de la justice. Le débat pourrait bien s'inscrire comme un début de solutions pour poser de nouveaux jalons au système de santé et services sociaux – pour une solidarité élargie – dans l'idée de repenser le système de santé et services sociaux.

Repenser la solidarité exige de renouveler l'éthique selon la mouvance des enjeux en perpétuelle transformation, et tel que rapporté plus haut.

« Chaque jour, l'exclusion gagne du terrain, la population vieillit, le coût des soins de santé explose, l'individualisme se répand et les nations perdent le contrôle d'une économie qui se mondialise : de toutes parts, la solidarité est en péril. Pourtant, elle peut être préservée. Elle peut même être renforcée. Mais seulement si nous parvenons à identifier le temps des défis qui la menacent, si nous acceptons de repenser en profondeur les

principes qui la définissent et si nous avons le courage de poser des questions dérangeantes et de faire, avant qu'il ne soit trop tard, des propositions qui peuvent être politiquement difficiles. [...] Ces quelques questions et beaucoup d'autres requièrent un débat multiforme, dans nos écoles et nos médias, dans nos partis, nos syndicats et nos associations » (Van Parijs, 1998, 1-2).

Le modèle de Van Parijs, discursif et appliqué, réclame dans les concepts évoqués une société juste dont le fondement propose la solidarité soutenue par une responsabilité individuelle et collective, entre les individus, passage vers une équité. Van Parijs prône la tolérance dans sa définition de la vie bonne – liberté de choix, autonomie et autodétermination – reflet de notre société pluraliste. Son souci « d'égale sollicitude » favorise le plus démuné par un partage ou une redistribution, dans la solidarité et la responsabilité des ressources entre les individus, les générations, les communautés, voire les États.

Cette perspective s'inscrit au centre de nos préoccupations à l'égard de la communauté humaine : l'exclusion de certaines catégories de la population, en l'occurrence, les personnes âgées. L'horizon théorique, avec les concepts énoncés et rigoureusement définis, place la problématique du vieillissement et notre recherche sous le signe d'une réflexion éthique, à laquelle des personnes âgées seront conviées, sur les enjeux de justice, d'autonomie et de responsabilité. La grille d'entretien a été élaborée et, pour une part, l'analyse des données recueillies renvoie à ces horizons théoriques.

CHAPITRE 3 : LES STRATÉGIES DE RECHERCHE, LES CHOIX MÉTHODOLOGIQUES ET LA LIMITE DE LA RECHERCHE

Ce chapitre présente l'ensemble de la démarche méthodologique et explique de quelle manière chacune des parties de la méthode a contribué à répondre à la question de recherche. Dans un premier temps, sont précisées la nature de la recherche et la question, puis la pertinence de la méthodologie utilisée. Sont par la suite exposés et explicités les choix méthodologiques, les critères de recrutement et la composition du groupe des répondants, la procédure de la collecte de données et la grille d'entretien, enfin le processus et les stratégies d'analyse.

3.1 NATURE DE LA RECHERCHE

Portant sur l'expérience du vieillissement et cherchant à l'appréhender comme elle est vécue par des personnes en lien avec des services de santé, nous intéressant donc à la « qualité » de cette expérience, notre recherche est qualitative et d'abord descriptive dans une visée compréhensive sous un angle phénoménologique. Inscrite dans un paradigme plutôt compréhensif, comme le rapportent les auteurs Mukamurera, Lacourse et Couturier (2006 : 111) « la recherche qualitative considère la réalité comme une construction humaine, reconnaît la subjectivité comme étant au cœur de la vie sociale et conçoit son objet en terme d'action-signification des acteurs. » De plus, selon ces mêmes auteurs, sa visée est de donner sens et de favoriser la compréhension des phénomènes sociaux complexes. L'analyse qualitative s'inscrit dans une démarche discursive où les enjeux relèvent de l'interprétation, de la reformulation ou d'explications de témoignages ou

d'expériences (Santiago, 2006 : 11). En effet, ce type de recherche « permet de comprendre la dynamique des problèmes et de besoins en reconnaissant les clientèles comme agents actifs de la connaissance de leur propre situation... » (Groulx, 1998 : 10). La personne se situe au centre de la connaissance, de ce que lui seul peut saisir et comprendre de son expérience et le sens qu'il lui donne. Le choix de cette approche est justifié par le désir de partir du point de vue des personnes âgées et de comprendre leurs expériences à travers les représentations qu'elles en font et le sens qu'elles leur donnent (Deslauriers, 1991). Elle vise à comprendre les comportements des personnes âgées par la description des expériences vécues (Pires, 1997 ; Poupart, 1997).

Dans cette perspective, la capacité personnelle de conscience et d'autoanalyse, d'autocritique pour atteindre une certaine objectivité est requise dans ce retour sur soi et de son expérience. Cette démarche réflexive du sujet, concrètement d'un certain nombre de personnes âgées, a été orientée vers l'exploration et la description de trois dimensions : vécu, besoins (satisfaits et non satisfaits), perceptions et attentes face au système de santé, sous l'angle des questions, enjeux et concepts identifiés plus haut. Cela confère à la recherche un caractère phénoménologique (Giorgi, 1997 : 343). Il importe de mentionner que le sens donné aux phénomènes serait ici celui, singulier, donné par le sujet et non comme renvoyant à un « existant réel » (Giorgi, 1997 : 344). Notre étude nous amène à lier le sujet et l'objet pour que le sujet puisse donner à comprendre – par sa démarche réflexive – la reliance de ces deux univers (Giorgi, 1997 : 345).

Le but de la recherche n'est pas de créer certaines catégories, ni de mesurer certains aspects ou de comparer les personnes entre-elles, mais bien « d'explorer » le sens donné par ces acteurs à certaines dimensions de leur existence. C'est pour cette raison que nous n'avons pas jugé utile de rendre compte de caractéristiques sociales, professionnelles et financières des répondants.

3.2 PERTINENCE DE LA MÉTHODOLOGIE

Le vieillissement a généralement été traité par des technocrates, des spécialistes et rarement par les personnes âgées elles-mêmes. L'originalité de cette thèse consiste en ce qu'elle en appelle aux personnes âgées pour saisir, à la lumière de la proposition initiale, leurs perceptions, avis, besoins et attentes. Agnès Granier (2000) souligne la nécessité de s'appuyer sur les attentes des citoyens et d'interroger les écarts entre ce qui est attendu et offert :

« Enfin, nous insisterons sur la nécessité d'apprendre à s'appuyer réellement sur les attentes des populations elles-mêmes, pour parvenir à un égal accès à la prévention et aux soins de tous (Granier, 2000 : 44). [...] Ainsi, de nombreux décalages peuvent exister entre les attentes ou les perceptions des besoins de santé manifestées par les personnes elles-mêmes et les professionnels de la santé ou les autres intervenants sociaux. Pour une meilleure adéquation aux besoins (...) ces décalages sont toujours à interroger » (2000 : 43).

La recherche possède un caractère exploratoire, découlant du fait qu'aucune autre étude n'a été faite sous cet angle, celui de la bioéthique, auprès d'acteurs semblables. Même si la recherche révèle des choix théoriques et des orientations en lien à des thèmes d'intérêts, la recherche a été

entreprise sans qu'aucune hypothèse à proprement parler n'ait été formulée. Certaines décisions de la recherche n'ont pas été à première vue réfléchies et pensées, comme on pourrait croire, hormis certains éléments se rapportant à des choix théoriques et méthodologiques découlant de notre expérience du terrain. Par exemple, les décisions concernant le cadre conceptuel et plus spécifiquement l'adoption de la théorie de la complexité, reflète bien l'influence du terrain. En effet, la réalité du travail social et du socle dans lequel l'intervention se réalise et se construit dans un monde complexe, justifie le cadre théorique : les rapports et (en)jeux entre les systèmes, les retombées incertaines malgré des actions posées, les interactions et les opinions entre les acteurs exerçant une influence sur le travail en cours de route, les changements de direction dans l'intervention et l'ajustement. Aussi, les concepts de justice, d'autonomie et de responsabilité, cœur de la thèse, relèvent d'enjeux rencontrés sur le terrain. Le concept de justice, sans avoir été complètement délaissé, a été traité différemment. Les résultats obtenus motivent cette décision.

On peut ici qualifier l'approche d'inductive qui, comme le soulignent Blais et Martineau (2006 : 4), « se prête particulièrement bien à l'analyse de données portant sur des objets de recherche à caractère exploratoire, pour lesquels le chercheur n'a pas accès à des catégories déjà existantes dans la littérature ». Les thèmes de départ ont été identifiés à partir du « vécu personnel » (Chevrier, 2004 : 71) – le nôtre, par une pratique et une connaissance de la gérontologie et du réseau de la santé et des services sociaux – et les données recueillies et analysées, sans prendre appui sur un cadre conceptuel solidement défini. Par ailleurs, la théorie de la complexité

illustre cette volonté d'ouvrir vers un questionnement large et une « diversité », d'expériences, de besoins et d'opinions rapportés, telle que le propose l'approche inductive, comme le rapporte Villemagne (2006).

3.3 CHOIX MÉTHODOLOGIQUES

Choix des sujets et recrutement

Initialement, les entretiens devaient avoir lieu avec des personnes âgées entre 75 et 85 ans. Plusieurs études ayant montré une augmentation des consultations en santé à partir de 75 ans. Cependant, de nombreuses personnes éligibles présentaient des pertes cognitives ; un facteur limitant et déterminant dans cette démarche qui visait essentiellement l'analyse de discours. Devant cette difficulté, le choix d'élargir la tranche d'âge devenait la meilleure option. Le recrutement a donc été fait auprès de personnes âgées entre 70 et 90 ans, et pour la majorité d'entre elles, avec des atteintes légères à modérées sur le plan fonctionnel. L'intervenant le plus significatif auprès de la personne servait d'intermédiaire pour l'autorisation d'un premier contact téléphonique, afin d'expliquer l'ensemble du projet.

Il s'agit donc d'un échantillonnage ciblé par cas multiples et intersites. Le groupe choisi est homogène²⁵ par le partage d'une expérience commune, le vieillissement, mais néanmoins multiple et diversifié – par le jeu d'une

²⁵ « ...c'est-à-dire un milieu organisé par un même ensemble de rapports sociaux culturels » (Pires 1997, 59).

diversification interne que montrent bien les caractéristiques des participants retenus (voir l'Annexe 2) –, permettant d'explorer le caractère hétérogène du vieillissement.

L'étude de cas est utilisée ici, comme le mentionne Roy (2003 : 168), pour explorer un phénomène qui échappe à la science : « En effectuant des entrevues semi-dirigées sur des cas particuliers, on peut « découvrir » et mieux approfondir des phénomènes insoupçonnés et difficiles à mesurer ». Et, même si elle ne permet pas la généralisation, tel que rapporté par Muchielli (1996 : 77), elle est en revanche profitable pour mettre en évidence des aspects nouveaux. L'objectif est de permettre l'analyse profonde des différents éléments d'une situation – ici : le vieillissement ayant exigé ou exigeant le recours aux services de santé – pour en faire ressortir les aspects les plus significatifs qui les unissent et toujours la singularité de la dynamique.

Les personnes âgées retenues, majoritairement féminines, bénéficient dans l'ensemble de soins ou de services variés à domicile dispensés soit par des intervenants, tous à l'emploi du CLSC (CSSS) au programme perte d'autonomie – inhalothérapeute, infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeute, physiothérapeute, auxiliaire familiale et sociale.

Ces personnes recrutées au sein de différents CLSC (CSSS) sont majoritaires dans notre groupe de sujets elles se répartissent ainsi : 4 ont entre 70-74 ans, 10 entre 75-80 ans, 9 entre 80-84, 6 entre 85-89, une ayant plus de 90 ans. Il s'agit de 9 hommes et 21 femmes de milieux socio-économiques et culturels divers.

Le groupe constitué ne compte que des personnes qu'on qualifierait de relativement autonomes (sauf peut-être pour deux personnes dépendantes de proches et ayant des profils de catégories 2 et 3). C'est sur la base du profil Iso-SMAF, l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, ou des caractéristiques relatives à l'autonomie de la personne qu'a reposé le choix des candidats. Vivant toutes chez elles (maison, résidence avec ou sans services et soins, HLM, logement ou appartement) : seules (18), avec leur conjoint (7), avec un de leurs enfants (4), avec sa fille et sa petite-fille (1). Cependant, 27 d'entre elles ont fait l'expérience d'au moins une hospitalisation et parfois d'un séjour en salle d'urgence.

En provenance de régions urbaines et semi-urbaines, les trente personnes rencontrées proviennent de cinq territoires de Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de région urbaine ou semi-urbaine : Montréal-Centre (7), Montréal-Nord (4), Montréal-Est (2), Montérégie (Suroît - 16) et Rive-Sud (Brossard - 1).

Le recrutement s'est fait avec l'aide d'intervenants ou de gestionnaires des programmes de Soins à domicile de ces CSSS et le fait de connaître certaines d'entre-elles a facilité le travail de recrutement. Seul le CSSS d'Ahuntsic a exigé de valider le formulaire de consentement (Annexe 3) et la grille d'entretien (Annexe 4). Par ailleurs, trois personnes ont été sensibilisées à la recherche par des tiers et nous ont été recommandées.

Les personnes rencontrées ont toutes donné leur accord pour participer à la recherche, ayant reçu l'assurance du respect de la confidentialité de leurs

témoignages et de la non-identification de leur identité dans la publication des résultats de la recherche.

Les entretiens

Les entretiens semi-dirigés ont été privilégiés et réalisés sur une période approximative d'une année. L'entretien individuel s'inscrivait comme option favorable et congruente compte tenu de la nature de la recherche et plus particulièrement de la question de recherche. Comme le rapporte Poupart, l'entretien permet d'avoir accès au « point de vue des acteurs » (1997 : 182), afin de « comprendre et interpréter leur réalité » (1997 : 175). L'entretien demeure un « moyen pour saisir le sens que les acteurs donnent à leur conduite, la façon dont ils se représentent le monde et la façon dont ils vivent leurs situations, les acteurs étant vus comme les mieux placés pour en parler » (1997 : 175).

Enregistrés et d'une durée approximative d'une heure trente à deux heures, les entretiens ont eu lieu au domicile des personnes. L'entrevue débute à partir d'un moment précis – premier épisode de soins dans l'histoire de vie – où la personne a eu recours à des services de santé. La grille d'entretien a été construite à partir de trois dimensions du vieillissement : le vécu, les besoins (satisfaits et non satisfaits) et attentes en termes de soins et de relations avec les professionnels ainsi que les perceptions des personnes âgées face au système de santé sous l'angle des axes/concepts d'ordre éthique identifiés : la justice (telle que ressentie et en fonction de leur situation, de leurs besoins), l'autonomie (ressentie, contraintes et définition

de l'autonomie) et la responsabilité (la leur et celle des autres à leur endroit).

Des entretiens préliminaires ont conduit à compléter la grille d'entretien – voir la grille d'entretien finale à l'Annexe 5 (p. XVIII) – par l'ajout du thème « épisode en milieu hospitalier ». La majorité des participants à la recherche avaient fait un séjour en CH et parfois même dans une unité de convalescence. Un moment apparaissant significatif pour la personne âgée, voire même pour le proche-aidant, dans la trajectoire de la maladie par l'expérience et le rapport vécus avec l'organisation et les intervenants du réseau de la santé. De plus, la méthodologie initiale ne prévoyait pas interroger les proches-aidants, leur présence aussi inattendue que surprenante, a nécessité d'introduire une série de questions voyant ici l'opportunité d'enrichir la recherche par l'intégration de propos complémentaires à ceux des personnes âgées.

Par ailleurs, la réalisation de deux entretiens chez plusieurs des mêmes répondants a permis de clarifier et de comprendre plus à fond certains aspects. Certaines données manquaient et l'émergence de nouveaux thèmes a exigé un retour auprès d'un grand nombre de participants. Cette manière de procéder a donné l'occasion d'une présentation aux répondants des données initiales recueillies. Mukamurera et *al.* (2006 : 13) parlent d'un processus « d'itération tridirectionnelle » où le chercheur peut valider ses données avec le premier acteur concerné faisant appel à « la compétence réflexive des acteurs pour reconstruire leur propre action, ce qui les conduira aussi vers l'intercompréhension et l'intersubjectivité » (Mukamurera et *al.*, 2006 : 13).

Sur un ton plus personnel, tous les entretiens ont été riches de sens, sur le plan de la recherche, mais tout autant par les expériences humaines partagées, touchantes et parfois troublantes, dont on m'a fait don...

PRÉSENCE DES PROCHES-AIDANTS ET LIMITE DE LA RECHERCHE

Les échanges « inattendus » en présence de sept proches-aidants ont contribué à enrichir l'ensemble des propos par les perceptions et situations vécues, la majorité du temps, sous un tout autre angle.

Le tableau II en annexe, caractéristiques des participants, indique dans quel cas les proches-aidants ont pris la parole. Dans la thèse, leurs propos sont repris par l'attribution d'un code – ex. RA1 –répondant aidant 1, jumelé au répondant R1 – répondant 1 (personne âgée). Certaines informations sont toutefois manquantes, tels l'âge ou encore l'emploi du proche-aidant. Cet échantillonnage, même si restreint, offre cependant la possibilité d'établir des liens étroits avec la littérature et notre expérience du terrain.

Bien entendu, des contraintes et limites peuvent toutefois apparaître dans ce type de rencontre. De part et d'autre, personnes âgées et proches-aidants n'ont peut-être pas livré l'intégralité de leurs pensées. Différents facteurs peuvent être évoqués. Les soupirs d'un proche-aidant, malgré sa retenue et ses efforts pour ne pas trop en dire en présence de son père, ont toutefois laissé paraître une certaine fatigue dite à demi-mot et une irritation face à la lourdeur du contexte. Ou encore cette épouse, proche-aidante, étouffant un sanglot voyant l'anxiété de son conjoint face à ses propres pertes.

En dépit de ces limites contextuelles, les rencontres entre époux ou en présence des proches-aidants ont donné lieu à des échanges révélateurs et riches en information.

Aussi, la plupart des participants du Suroît et plus précisément ceux de Valleyfield/Beauharnois connaissaient ma réalité de travail et mes fonctions au CSSS. Il est possible, par la nature de mes fonctions et occupant un poste au CSSS du secteur au programme perte d'autonomie, responsable de dispenser leurs soins et parfois services, qu'elles aient préféré taire certains propos.

Bien entendu, s'agissant d'une recherche exploratoire, la taille restreinte du groupe de participants à l'étude, malgré une diversification qui ne donne pas la garantie d'une réelle représentativité et la forte concentration de répondants, surtout féminine, dans la région de la Montérégie, les résultats obtenus ne sont pas généralisables, mais permettent toutefois d'ouvrir des pistes pour des recherches ultérieures.

3.4 L'ANALYSE DES DONNÉES COLLIGÉES : FAMILIARISATION, TRANSCRIPTION, ANALYSE ET CODAGE

La transcription réalisée par une autre personne a nécessité plusieurs lectures attentives des entretiens. L'analyse des données s'est ensuite effectuée à l'aide du logiciel NVivo. Au préalable, une formation s'est avérée nécessaire pour l'usage et la maîtrise du logiciel NVivo.

Aussi, l'apport d'un autre chercheur, également formateur du logiciel NVivo a aidé à valider des constructions conceptuelles et certains aspects de l'organisation des données (construction de l'arbre thématique... etc). Cette démarche méthodologique et analytique a favorisé d'une part la compréhension et l'usage du logiciel et d'autre part dans certaines situations plus complexes, une interprétation plus fine et plus aisément intelligible du corpus de données, une manière d'assurer la fiabilité du codage et la validation de la signification des données (Mukamurera et *al.*, 2006).

Travail de classement et analyse

La démarche initiale de classification a débuté par la création d'attributs (Annexe 2 : caractéristiques des participantes) relatifs aux propriétés génériques des personnes (sexe, âge, statut, etc.), qui permettent de caractériser les discours en vue d'opérer plus tard des opérations de comparaison et de croisement dans les analyses, voire de construire des matrices ; en exemple trois matrices :

Thèmes nœud vieillir	Relations (Satisfactions Insatisfactions)	H	F	ox. dép.= oui	Deuil = conjoint(e)	Deuil = enfant	Deuil = frères ou sœurs
2 : Perte d'autonomie	20	10	22	7	5	1	1
3 : Pertes affectives	10	4	13	4	5	1	1
4 : Vie sociale	20	9	18	7	4	1	1

Nœud Serv. De Santé et Serv. Soc.	H	F	profil 1	profil 2	profil 3	profil 4	profil 6	profil 9	profil 5	profil 7
1 : Attentes face aux soins	8	15	4	5	3	7	1	2	1	0
2 : Centre hospitalier	9	21	4	9	3	10	1	2	1	0
3 : CLSC	9	21	4	9	3	10	1	2	1	0
4 : commentaires face aux soins	7	7	2	4	1	6	0	1	0	0
5 : Continuité des soins et services	3	8	2	3	2	3	1	0	0	0
6 : Justice et resp. de l'état-Juste part	8	18	3	7	3	10	0	2	1	0
7 : Médecin	6	20	2	9	3	10	1	1	0	0
8 : Serv. sant et génération	8	17	4	6	2	10	1	2	0	0
9 : Perte d'autonomie	9	21	4	9	3	10	1	2	1	0

Nœud Vieillir/ox. dép (oui, non)	ox.-dép. = oui	ox.-dép = non	H	F	âge = 70-74	âge = 75-79	âge = 80-84	âge = 85-89	âge = 90...
1 : Autonomie	6	21	8	20	4	10	7	6	1
2 : Perte d'autonomie	7	22	10	22	4	10	9	6	1
3 : responsabilité santé	5	18	6	19	3	8	6	6	1
4 : Pertes affectives	4	12	4	13	1	5	6	4	1
5 : Vie sociale	7	19	9	18	4	9	7	5	1

Le but étant d'exécuter un premier travail de désignation d'attributs aux personnes. Dans notre recherche, on note 16 attributs et pour certains, des « valeurs²⁶ » ont été ajoutées pour préciser certaines informations. En rafale : (1) le genre, (2) la tranche d'âge, (3) le statut de la personne, (4) la cohabitation, (5) deuil récent d'un proche en soulignant le lien, (6) personne d'une autre origine ethnique, (7) milieu de vie, (8) mobilité et déplacement, (9) oxygéo-dépendant, (10) perte d'autonomie désignée à l'aide du profil Iso-SMAF (Annexe 7 pour complément d'information, p.

²⁶ En exemple, lorsqu'il est question du domicile, le type d'habitation est précisé. Même chose pour la cohabitation qui précise le lien entre les personnes.

xviii), (11) région habitée, (12) la satisfactions des relations/contacts avec l'entourage, (13) l'entretien réalisé, ou non, en présence d'une autre personne, (14) l'adaptation face au vieillissement, (15) genre du proche-aidant et (16) le statut du proche-aidant. Le tableau synthèse, Caractéristiques des participants (Annexe 2, p. II), reprend les informations recueillies.

Préalablement à l'analyse des discours, le volume d'informations à traiter a exigé une longue opération de codage pour classifier de manière ordonnée le corpus, impliquant de traiter l'information par découpage et étiquetage, les codes servant ici à regrouper les éléments en segments significatifs appelé unités de sens (Deslauriers, 1991; Huberman & Miles, 1991, 1994; Miles & Huberman, 2003; Van der Maren, 1995 cités par Mukamurera et *al.*, 2006 : 122). Le codage s'est révélé une étape relativement laborieuse par la recherche de sens de certains discours. L'analyse qualitative, comme le font remarquer Mukamurera et *al.* (2006 : 125), le chercheur est en quête de *sens* et c'est cette posture prise dans cette recherche :

« ... le chercheur est en mode de quête de sens. Et ce sens n'est pas directement donné, il émerge à travers l'examen des codes et des blocs de données codés, à travers un travail de mise en liens des différents éléments pour dévoiler les significations qui sont parfois implicites aux données. »

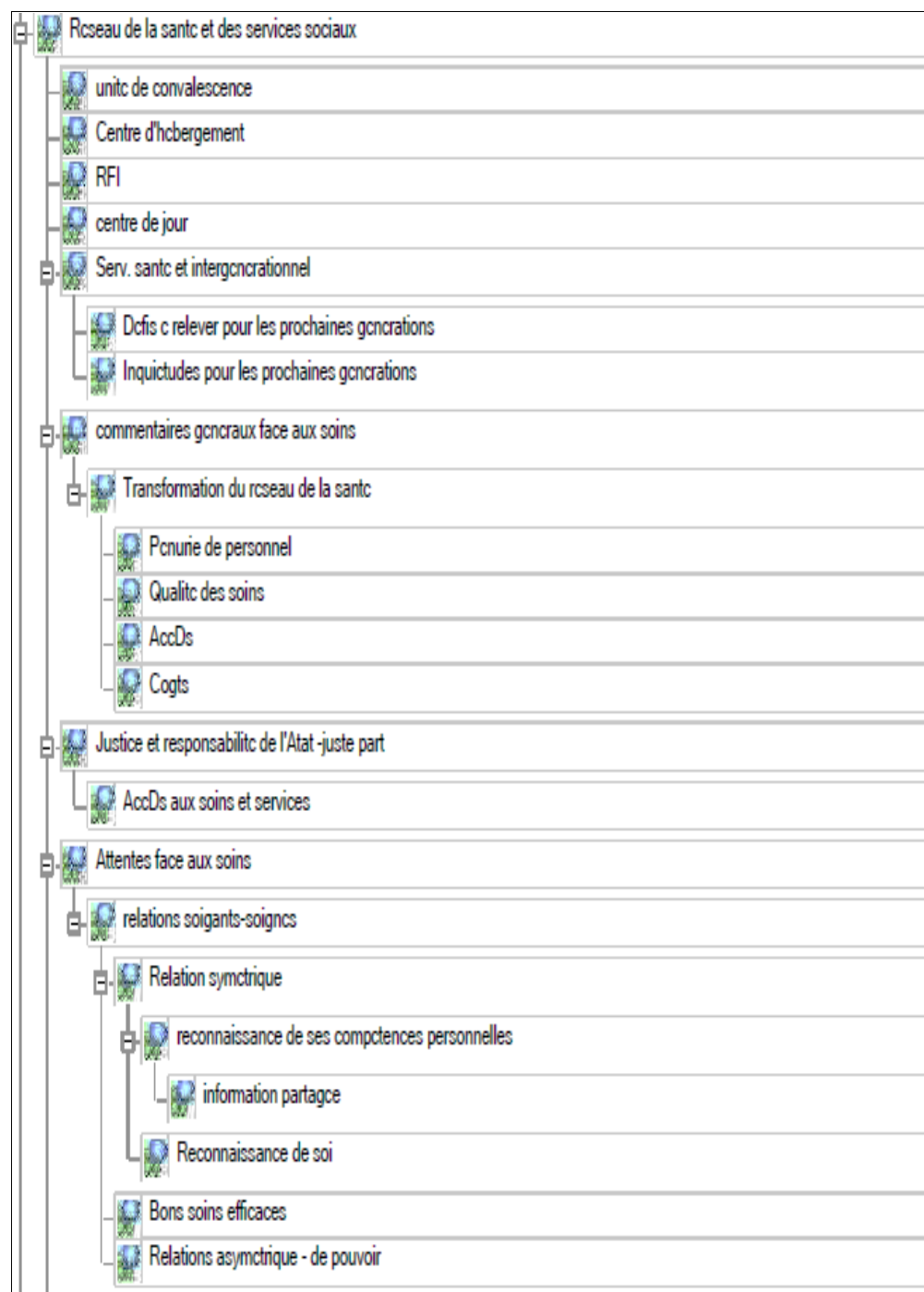
Le codage permet d'identifier les thèmes centraux et récurrents – les recoupements les régularités (Miles et Huberman, 2003 : 121) –, mais également de percevoir les nuances et les contrastes apportés par l'hétérogénéité des situations vécues pour saisir l'ensemble des expériences vécues, partagées ou uniques.

Et comme le rapportent Paillé et Muchielli (2005) le but du travail consiste à une représentation thématique de l'ensemble. L'arbre thématique, comme l'expliquent les auteurs (2005 : 139) « regroupe des thèmes où un certain nombre de thèmes principaux sont détaillés par des thèmes subsidiaires et par des sous-thèmes... ». Exécuté dans une perspective itérative, le codage a été revisité suivant l'évolution et l'information recensée lors des entretiens.

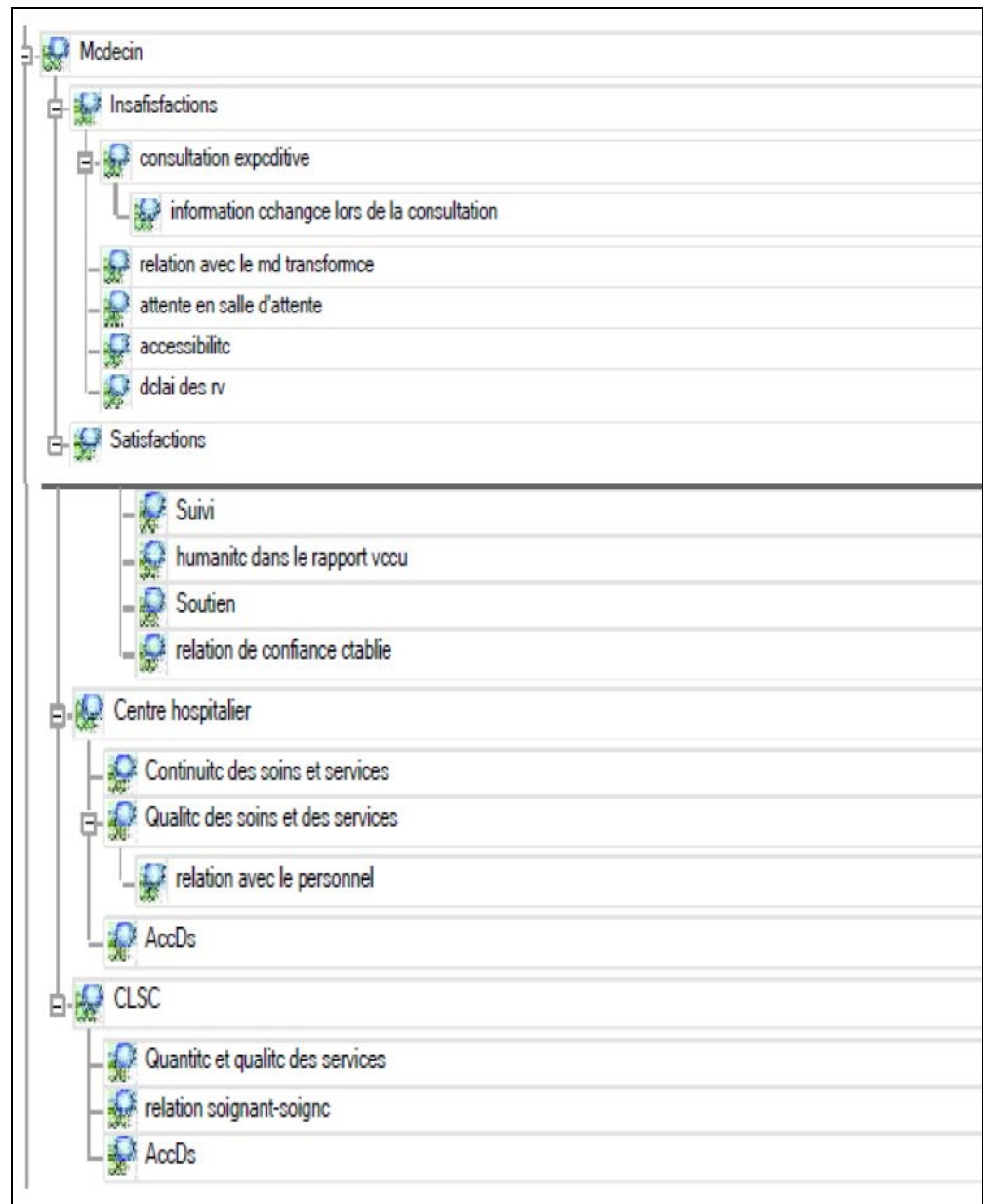
Essentiellement, il s'est dégagé du corpus deux arbres thématiques principaux – par la suite subdivisés par sous-codage : (1) *réseau de la santé et des services sociaux* et (2) *vieillir*.

L'arbre « Réseau de la santé et des services sociaux » comprend plusieurs sous-thèmes : (1) les différentes missions –des nœuds libres rapatriés ici, car les commentaires sont peu nombreux; (2) les préoccupations intergénérationnelles sur les soins de santé et les services sociaux ; (3) commentaires généraux face aux soins, se rapportant principalement à la « transformation » de l'ensemble du réseau – qualité et complexité ressort – pénurie, qualité des soins, accès, coût; (4) Justice et Responsabilité de l'État – juste part reçue et qualité des soins ; (5) Attentes face soins – Rapport avec les professionnels (attentes et difficultés vécues dans la relation soignant-soigné : reconnaissance; efficacité des soins) ; (6) Médecin – satisfactions, insatisfactions ; (7) centre hospitalier - continuité des soins et services, qualité des soins; (8) le CLSC – quantité et qualité des soins et services, relation soignant-soigné, accès.

Ce que donne à voir la liste thématique suivante :



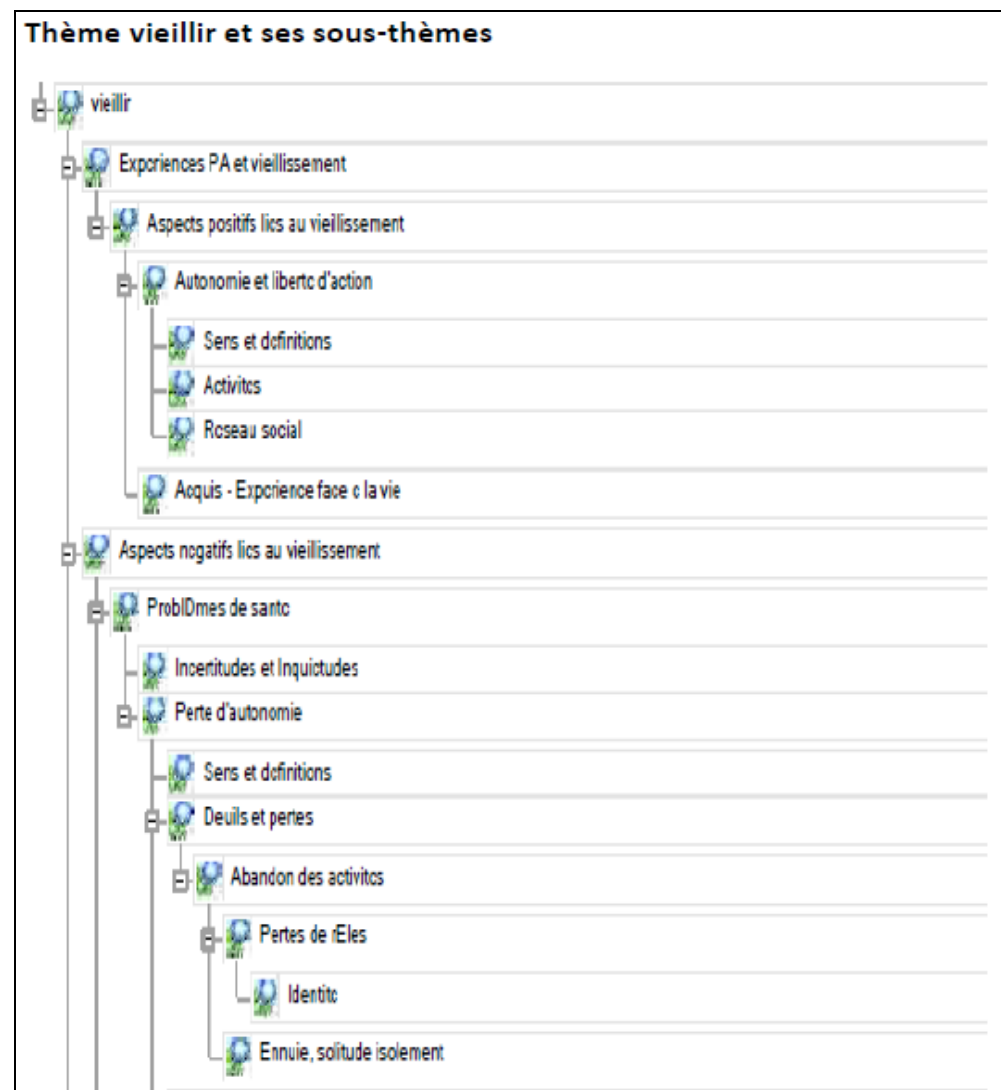
Suite : liste thématique *réseau de la santé et des services sociaux*



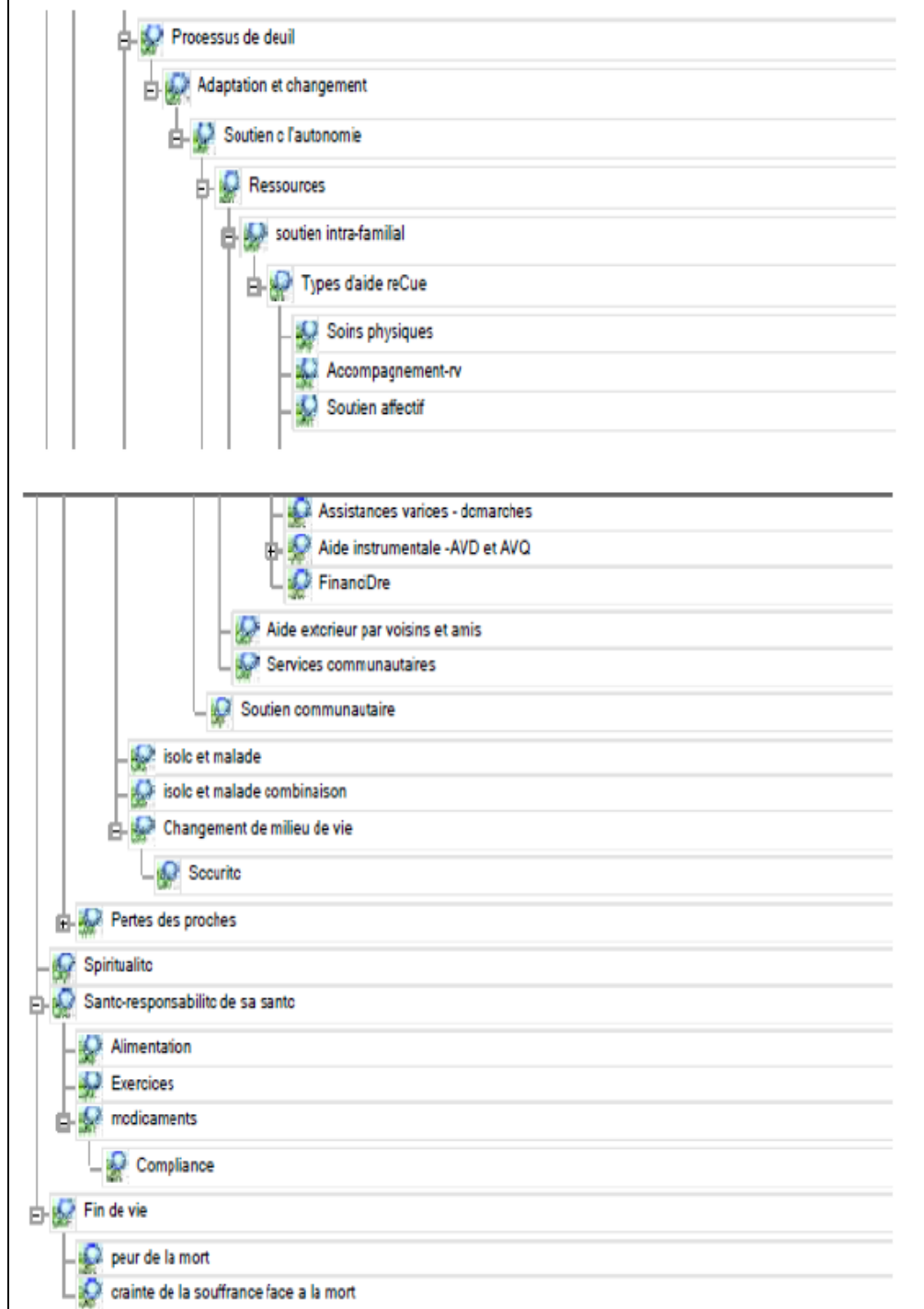
Quant à la subdivision de l'arbre thématique « vieillir – expérience de vieillir », elle fait place aux sous-thèmes suivants : (1) Expérience de vieillir –

aspects positifs liés au vieillissement – autonomie et liberté, acquis ; aspects négatifs liés au vieillissement – problème de santé (découlent de ce sous thème de nombreuses sous catégories) ; (2) la perte des proches; (3) la spiritualité ; (4) la responsabilité de sa santé ; (5) la fin de vie.

Ce que donne à voir la liste thématique suivante, mais de manière plus exhaustive :



(Suite) Thème vieillir et ses sous-thèmes



Les analyses ont ensuite été menées dans « une dynamique itérative » (Mukamurera et *al.*, 2006 : 112), dans un aller-retour « réflexif et continu » sur les données par une confrontation et comparaison entre elles. Ce travail permet une cohérence, comme le résume Desgagné (1994 : 80 cité par Mukamurera et *al.*, 2006) :

« ...le codage de certains éléments du discours incite le chercheur à faire une première tentative d'organisation des données (à se les représenter d'une certaine façon qui peut être un premier schéma) et ensuite à retourner aux données mêmes pour en apprécier la pertinence, c'est-à-dire pour voir comment cette re-présentation se confirme, se modifie ou se contredit. Lors de ce retour aux données, le chercheur reprend sa codification et le processus itératif se poursuit jusqu'à ce qu'une organisation plausible et cohérente, assurant l'intelligibilité du discours, permette de conclure à la saturation des diverses significations codifiées selon les données obtenues. »

En exemple, les premiers nœuds émergeant, qui associent et relient, les articulant entre eux, divers sous-thèmes dans une cohérence particulière : deux thèmes principaux, soit l'autonomie et la perte d'autonomie. Découlant d'eux une suite de sous-thèmes : réseau de soutien, les pertes et les deuils, le processus adaptatif de deuil –les passages à travers pertes et deuils, (re)gains dans la majorité des cas et espoir.

Après avoir relevé les thèmes et sous-thèmes, une synthèse de chaque sous-thème a donné un éclairage sur l'ensemble des données pour aider ensuite, dans l'analyse, à mieux les interroger et réfléchir sur les réalités en mettant en contexte tous les éléments en interaction. Et dans cette étape, une attention particulière a été portée aux ressemblances, c'est-à-dire les points communs des expériences et des événements (Paillé et Muchielli, 2005).

L'analyse n'a pas été simple et a requis de nombreuses relectures des entretiens, des réflexions et des discussions pour dégager les significations centrales des discours et saisir l'expérience vécue par les personnes âgées.

C'est à travers la complexité de chaque situation – acteur et terrain dans lequel il évolue – et l'abondance des propos recueillis et souvent teintés d'émotions, qu'a pris sens le difficile travail de codage et d'analyse pour saisir les subtilités et nuances des discours. La description juste et sensible du sens se rapportant à l'expérience vécue n'a pas été sans effort.

Des matrices ont été faites pour préciser et valider nos intuitions et impressions sur l'ensemble des discours retenus.

Par ailleurs, l'émergence des thèmes de la solidarité – de la reconnaissance – et de la solitude dans les discours a exigé d'entreprendre de nouvelles recherches documentaire et de revoir le corpus théorique à la lumière des propos des personnes rencontrées.

Le concept de justice sans avoir été complètement délaissé, a été traité différemment, faisant une plus large place aux thèmes de la solidarité et de la solitude. Les résultats obtenus justifient cette décision. La partie suivante explique le raisonnement qui sous tend ce choix.

ÉMERGENCE DE CONCEPTS : LA SOLIDARITÉ – EN COMPLÉMENT À LA JUSTICE – ET LA SOLITUDE

Les personnes sur la question posée relative à la justice ont davantage répondu dans une perspective intra-individuelle, en référence à leurs expériences affligeantes et éprouvantes souvent vécues avec désolation et

désarroi : l'accès aux ressources, les relations de tensions – inégalités de pouvoir – avec les professionnels, l'isolement dans les périodes affligeantes – maladie avec incapacités, l'annonce d'un diagnostic, un deuil significatif.

Les témoignages démontrent certaines expériences similaires vécues, dont la perte de solidarité sociale et familiale – liens de filiation et électifs plus ténus. La solitude vécue ou ressentie par plusieurs personnes âgées rencontrées pose la question des liens à travers les solidarités.

C'est dans le but de réconcilier cet écart entre les besoins et le soutien nécessaire à l'autonomie des personnes que s'inscrit la proposition de cette thèse : un appel à une solidarité effective.

Le terme solidarité est polysémique, employé à différents usages, lui assignant un caractère flou et donnant au principe même un caractère général. Il peut, comme le signale Blais (2007 : 330) demeurer un « slogan vide ... déconnecté de tout cadre d'application » et c'est justement pour dépasser cette banalisation, dans un effort de conceptualisation, que nous avons donné une « effectivité politique » (Blais, 2007 : 331) au concept de solidarité dans nos analyses et propositions. Par ailleurs, tel qu'entendu ici et dans notre recherche, le concept de solidarité s'inscrit dans une « dimension consciente et volontaire de l'association humaine » (Blais, 2007 : 334), en cela elle porte un idéal, des valeurs.

Aussi, notre compréhension de la solidarité prend un sens pratique et se fonde sur la notion d'égalité et d'inclusion ; « l'égalité est un élément constitutif de la solidarité » et renvoie par le fait même à la justice » (Zoll,

2001 : 108). Dans cette idée et l'angle pris dans la thèse, la solidarité est constitutive de la justice, de l'équité, ces deux concepts se retrouvent intimement liés.

CHAPITRE 4 : REGARDS D'AÎNÉS SUR LES SERVICES ET SOINS DE SANTÉ : QUESTIONS ET ENJEUX DE JUSTICE ET DE RESPONSABILITÉ

Ce chapitre a été publié dans la revue *Éthique publique*, en 2008, paru sous le titre suivant : *Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité*, vol 10, no. 2 : 28-36. Aussi, ce chapitre a été enrichi par de nouveaux ajouts suivant les dernières recherches documentaires.

Par ailleurs, un article rédigé en collaboration reprend partiellement les propos des personnes rencontrées : Grenier, J. et M. Simard (2011). *Le travail social et l'empowerment : une voie « éthique » en soutien à l'autonomie pour affirmer les libertés et cesser les violences*, *Le Sociographe*, no. 35 : 75-80.

Certains éléments présentés de façon plus élaborée dans le chapitre précédent (chapitre 3) touchant la nature de la recherche et la méthodologie sont repris de façon succincte dans l'article reproduit ci-dessous.

RÉSUMÉ

Il ressort d'une analyse des perceptions et témoignages de trente personnes de plus de 70 ans et vivant chez elles, sur la justice et sur le partage des responsabilités dans les services et soins de santé auxquels elles ont recours : (1) qu'elles estiment recevoir ce qui leur est dû lorsqu'elles sont considérées comme des personnes, chacune étant unique, et non étiquetées comme « personnes âgées » – les déficiences de l'organisation du travail et de l'administration des services et des soins sont « pardonnées » lorsque l'intervenant est capable d'écoute, d'attention, de *care* ; (2) que le partage des responsabilités entre l'État et les services publics, d'une part, et les aidants (membre de la famille, le plus souvent une femme, ou ami / proche), d'autre part, n'est pas équitable, le fardeau de ceux-ci étant trop lourd. L'analyse des propos recueillis ouvre des pistes pour la réflexion et la recherche, mais aussi pour le renouvellement des politiques et des pratiques.

ABSTRACT

From an analysis of perceptions and testimonies of thirty people over 70 years and living at home, on justice and the sharing of responsibilities in services and health care to which they have used : (1) that 'They have a feeling of "fairness" when they are treated as individuals, unique, singular and not labelled as "elderly" - deficiencies in work organization and administration of services and care are "Forgiven" when the "staff" is capable of listening, attention and care, (2) the sharing of responsibilities between the state and public services, on one hand, and caregivers (family member, usually a woman, or close friend), on the other hand, is not fair, the burden is too heavy. The analysis is opening up avenues for reflection and research, but also for the renewal of policies and practices.

INTRODUCTION

Le champ du vieillissement foisonne d'une littérature abondante. Nous ne reprenons pas ici une recension assez exhaustive qui a fait l'objet d'un rapport et d'une publication (Grenier, 2006). Il en ressort que la parole est rarement donnée aux aînés pour dire l'expérience de leur vieillissement et de leurs propres représentations du vieillissement. Aussi les discours le plus souvent entendus – ceux des professionnels de la santé, des acteurs politiques, des spécialistes de la sociologie ou de l'anthropologie et de la bioéthique – ne tiennent-ils guère compte de l'expérience du vieillissement et du sens donné à cette période de vie par les personnes elles-mêmes. Les représentations dominantes ou simplement les plus répandues sont donc le fruit d'une construction de normes et de valeurs par différents acteurs du champ de la gérontologie ou de l'étude du vieillissement de la population, ou encore de l'intervention auprès des personnes âgées : « Cette notion de personne âgée est construite selon des critères, valeurs et perceptions issus du regard des acteurs sociaux qui l'énoncent » (Lalonde et Legault, 2005 : 28). Les politiques et l'organisation des services et des soins qui en découlent sont pensées en référence à ce construit ; il y a là, rarement pris en compte, un enjeu d'éthique publique.

En bioéthique, la santé des personnes âgées a surtout été étudiée sous l'angle de la perte d'autonomie, de l'inadéquation des politiques et des difficultés soulevées par l'allocation des ressources. En outre, ces problèmes ont été généralement traités par des spécialistes de divers horizons, rarement par les personnes âgées elles-mêmes. C'est donc pour combler

une lacune que, dans notre recherche, nous avons donné la parole aux personnes âgées pour connaître leur expérience du vieillissement et les représentations qu'elles s'en font, spécialement dans leur rapport aux services de santé et sur les questions et enjeux de la justice, du respect de leur autonomie et du partage des responsabilités.

Le présent article présente, pour ensuite en discuter, les propos des aînés rencontrés portant plus spécifiquement sur les questions et les enjeux touchant la justice – et les solidarités intergénérationnelles – et la responsabilité. À l'occasion de nos entretiens avec des aînés, nous avons pu recueillir aussi des perceptions et des opinions de proches aidants qui ont tenu des discours différents sur les mêmes objets; nous y ferons référence et nous en tiendrons compte dans les analyses et dans la discussion. De même, quand il est question du terme proche-aidant dans le texte, il s'agit d'une *personne-soutien*, le plus souvent un membre de la famille, et généralement une femme, parfois une autre personne proche.

4.1 NATURE DE LA RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE

Portant sur l'expérience du vieillissement et cherchant à l'appréhender – à en saisir la « qualité » – comme elle est vécue par des personnes âgées en lien avec les services de santé et les soins reçus, notre recherche est qualitative : d'abord descriptive, mais s'inscrivant aussi, par sa visée

d'interprétation/ compréhension, dans une approche d'inspiration phénoménologique.

Des études ont montré une augmentation significative des incapacités modérées ou graves chez les personnes âgées de 75 ans ou plus²⁷, surtout après 80 ans (Assous et Mahieu, 2001), et des problèmes de santé chroniques qui entraînent une utilisation plus grande des services de santé (Rottermann, 2005). Ces personnes sont majoritaires dans notre groupe de sujets qui se répartissent ainsi : 4 ont entre 70-74 ans, 10 entre 75-80 ans, 9 entre 80-84, 6 entre 85-89, une ayant plus de 90 ans. Il s'agit de 9 hommes et 21 femmes de milieux socio-économiques et culturels divers qui bénéficiaient tous, lors des entretiens, des services à domicile de divers professionnels ou intervenants : inhalothérapeute, infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeute, physiothérapeute, auxiliaire familiale ou sociale. Les trente personnes rencontrées proviennent de cinq territoires de Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de région urbaine ou semi-urbaine : Montréal-Centre (7), Montréal-Nord (4), Montréal-Est (2), Montérégie (Suroît - 16) et Rive-Sud (Brossard - 1). Le recrutement s'est fait avec l'aide d'intervenants ou de gestionnaires des programmes de Soins à domicile de ces CSSS; en prenant compte lorsque possible du Profil Iso-SMAF, basé sur l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, ou des caractéristiques relatives à l'autonomie de la personne. Le groupe constitué ne compte que des

²⁷ En effet, une étude de 1998 démontre qu'entre 65 à 74 ans, 16,6 % ont des incapacités modérées ou graves et 41% pour les 75 ans ou plus. Tiré de : Ministère de la santé et des services sociaux. Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, Québec, 2001.

personnes qu'on qualifierait de relativement autonomes (sauf peut-être pour deux personnes dépendantes de proches et ayant des profils de catégories 2 et 3), vivant toutes chez elles (maison, résidence avec ou sans services et soins, HLM, logement ou appartement) : seules (18), avec leur conjoint (7), avec un de leurs enfants (4), avec sa fille et sa petite-fille (1). Cependant, 27 d'entre elles ont fait l'expérience d'au moins une hospitalisation et parfois d'un séjour en salle d'urgence. Les personnes rencontrées ont toutes donné leur accord pour participer à la recherche, ayant reçu l'assurance du respect de la confidentialité de leurs témoignages et de la non-identification de leur identité dans la publication des résultats de la recherche.

Compte tenu de l'objet de la recherche, les entretiens ont paru être le moyen le plus approprié « pour saisir le sens que les acteurs donnent à leur conduite, la façon dont ils se représentent le monde et la façon dont ils vivent leurs situations, les acteurs étant vus comme les mieux placés pour en parler » (Poupart, 1997 : 175). Les entretiens, semi-dirigés, ont porté sur l'expérience du vieillissement et du rapport aux services de santé : vécu, besoins (satisfaits et non satisfaits), perceptions et attentes face au système de santé sous l'angle des axes / concepts : respect de l'autonomie, justice, responsabilité. Je rendrai compte dans un autre article de ce qui a trait à l'expérience du vieillissement en lien avec l'autonomie. Pour les deux thèmes faisant l'objet du présent article : la justice est entendue comme renvoyant au sentiment de recevoir ou non sa juste part de services pertinents, satisfaisants ou non (services des CSSS, mais aussi dans certains cas lors d'hospitalisations); la responsabilité est envisagée principalement

sous l'angle du partage des responsabilités entre les divers partenaires, le rôle de la famille et des aidants étant pris en compte, ainsi que les rapports intergénérationnels. Les rencontres ont eu lieu au domicile des personnes. Les entretiens ont été d'une durée approximative d'une heure trente et se sont réalisés pour la plupart en deux étapes, la seconde donnant l'occasion de reprendre certaines questions laissées dans l'ombre et dont la pertinence était au départ insoupçonnée. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits²⁸. L'organisation, la codification et l'analyse du matériel colligé ont été réalisées à l'aide du logiciel de traitement de données qualitatives NVivo 7 (QSR). En ce qui concerne l'organisation du corpus aux fins de l'analyse, des thèmes ont été identifiés au départ et ensuite des catégories à l'intérieur de ces thèmes.

4.2. LES PERSONNES ÂGÉES ONT-ELLES LEUR JUSTE PART ?

Pour présenter les données colligées sur le thème de la justice, nous faisons d'abord état des témoignages reçus (perceptions, opinions, évaluations, etc.) qui ont émergé des entretiens : (1) au sujet des liens et rapports avec les intervenants, (2) puis de l'administration des services et les soins, (3) et de leur prestation par des intervenants appréciés et finalement, (4) de la justice et des rapports intergénérationnels.

²⁸ L'indication d'une parenthèse et d'un nombre - (R1), a été retenue pour renvoyer aux personnes interviewées et assurer la confidentialité.

4.2.1 Les rapports avec les intervenants

Un certain nombre des personnes rencontrées ont dit avoir vécu, dans leurs rapports avec divers intervenants, des manifestations d'âgisme. Différents cas de figure sont évoqués, donnant à penser que, du moins selon les perceptions livrées, les personnes âgées ne sont pas traitées « comme les autres » : un arrêt de traitement proposé sans explication, une forte insistance pour des services à domicile, un changement de milieu de vie imposé, la menace d'un traitement alternatif pour *une inobservance* des recommandations, des commentaires relatifs à l'âge. « *Je pense qu'ils devraient s'occuper plus de nous, car je trouve que, des bouts [...] On a beau être des personnes âgées, mais on aime se faire soigner comme les autres* » (R25). Ou encore : « *Dans tout ce qui se décide par l'État, on dirait qu'on se sent comme étant de trop, on est une nuisance parce qu'on demande beaucoup d'aide et parce qu'on demande [...] Mais on a travaillé pendant quarante ans et payé des taxes aussi, mais c'est comme si les vieux : tassez-vous !* » (R24).

Une autre personne évoque un « *manque de culture*²⁹ » : un manque de connaissances relatives au vieillissement et à la vie des personnes âgées,

²⁹ Selon notre compréhension du contexte, le mot culture réfère ici davantage à un rapport social et à une « non-reconnaissance » de son identité, de ses valeurs comme Sujet : « La culture n'est pas donnée d'emblée, mais construite dans un rapport social et avec elle, une hiérarchie de valeurs associées à un milieu donné » (Fortin et Laprise, 2007 : 202). Nous associons au terme culture la notion de compétence culturelle qui sous-entend « une sensibilité, une compréhension et un savoir sur les différences culturelles qui permettent d'offrir des soins adaptés aux patients d'une autre origine culturelle (Lister, 1999) (Fortin et Laprise, 2005 : 206).

considérées comme « toutes pareilles » : « [...] ils n'ont pas toute la culture qu'il faut. /.../les personnes âgées ont eu une culture, ils ont un vécu, ils ont un caractère. [On ne peut pas nous] soigner tous les deux pareils, ce n'est pas vrai! (R4). Et dans le même sens : « OK, j'ai quatre-vingt-neuf ans, mais il me semble que je suis capable de penser comme un autre de cinquante ans. Je ne suis pas déficiente mentale » (R4).

Par ailleurs, quelques personnes estiment avoir été rudoyées verbalement – en milieu hospitalier plus spécialement : « Je trouve que nous sommes bousculés. Et [...] qu'ils sont effrontés, des fois, comme quand la garde-malade m'a dit : « Pensez-vous que j'ai rien que vous ! » Peut-être parce qu'il y a manque de personnel » (R18).

La confiance – dans une relation dont on dit qu'elle doit être relation de confiance – est alors mise à rude épreuve. La grande majorité des personnes rencontrées se sont dites insatisfaites de leur relation avec le(s) médecin(s) : manque de disponibilité « tu n'es même plus capable de les rejoindre, c'est toujours occupé » (R3); difficulté d'un contact direct et rapidité de la consultation constituent des irritants majeurs. Une certaine nostalgie perce parfois, avec une certaine amertume face au lien soignant – soigné tel qu'il a été transformé : « ...j'ai été à l'hôpital quatre fois, l'hiver passé; mon médecin n'est pas venu me voir une fois [...] : ce n'était pas son tour ! » (R20). C'est surtout le manque d'écoute qui est noté et décrié par plusieurs et aussi, la posture d'expert : comme si leurs propos à eux n'avaient aucune valeur. Et la consultation rapide, qui laisse peu de temps pour répondre aux questions. Un grand nombre de personnes expriment une insatisfaction quant à la qualité de l'écoute – banalisation des propos, attitude d'expert,

consultation rapide – peu de temps alloué pour ses questions, et la création d'un lien de confiance pour un dialogue ouvert et éclairant qui permettrait une prise de décision avisée. Comme le laisse entendre cette dame : « *Ils pourraient, des fois, nous expliquer un peu plus. /.../ils sont toujours pressés. Tu arrives là, et il faut que j'écrive ce que j'ai à demander, mes questions, parce que j'oublie./.../Tu la vois, qu'elle se lève debout et qu'elle est prête, et tu te dis que tu vas laisser faire [...] car ça a pas trop d'importance* » (R25).

La rapidité de la consultation semble empêcher plusieurs personnes de « se sentir rassurées », ce qui peut entraîner de nouvelles consultations et ainsi faire tourner la roue du système : « *[...] le médecin qu'on avait avant, je trouvais qu'elle prenait du temps et elle était beaucoup plus proche de ses patientes. Lui, c'est comme pressé. /.../il reste cinq minutes et il s'en va. [...] c'est peut-être un bon médecin, mais si tu le vois comme ça, cela n'inspire pas confiance* » (R21).

Tout n'est pas noir cependant. La relation de confiance, bien établie, se vit parfois sur la base d'une (re)connaissance mutuelle : « *il me connaît, puis moi je le connais* » (R29). La disponibilité est appréciée, qui laisse place au temps requis pour être « bien examiné » (R8) : « *il va regarder, il te questionne..., il est attentif : c'est comme ça. Il avait trouvé quelque chose [...] en faisant une gastroscopie, une biopsie...* » (R8).

Ce qui est attendu d'une bonne relation : l'accueil, la gentillesse, la bonne humeur, la politesse de la part de tous les intervenants; la disponibilité et une attitude compréhensive dans les rapports professionnels; une

reconnaissance de la singularité des personnes et de leurs besoins « *être traité comme un humain et non comme un numéro* » (R16) – comme une personne individuelle et unique finalement.

4.2.2 Les services et les soins

Dans les commentaires entendus sur les soins et les services, on fait référence, d'entrée de jeu, à la pénurie de personnel et aux conditions dans lesquelles sont offerts et distribués les services et les soins. Plusieurs déplorent les délais avant une prise en charge pour un suivi médical, avant d'obtenir un rendez-vous, puis l'attente lors d'une consultation dans le cabinet du médecin ou à l'urgence d'un hôpital, ou encore pour une chirurgie – souvent reportée – et pour assurer le suivi requis après. On critique aussi les lacunes observées dans la circulation et la transmission de l'information, et on juge inadéquate l'organisation ou l'administration des services et des soins. Mais on en apprécie et loue la qualité quand ils sont dispensés par des professionnels humains, attentifs.

DES DÉLAIS

Quand il faut être hospitalisé, « *c'est d'entrer à l'hôpital qui est le problème* » (R16). Puis, c'est l'attente : quand une aide spécifique est requise pour se lever, se nourrir, se déplacer ne serait-ce que pour aller à la salle de toilette, pour obtenir les soins d'hygiène appropriés. Ou quand persiste une douleur inadéquatement contrôlée : « *J'ai crié assez longtemps qu'ils sont venus* » (R14). Et une autre révèle être tombée en tentant de se

lever par elle-même, faute d'aide (R21). Les conditions d'hospitalisation sont dénoncées : la promiscuité, le manque d'espace pour accueillir les personnes et voir au respect de leur dignité, la salubrité des lieux. Six personnes ont également été contaminées par des infections nosocomiales lors de leur séjour à l'hôpital. Une aidante fait la remarque suivante : « *Là, le temps qu'il a été à l'urgence, ce n'est pas vrai qu'il a eu des bons soins. Il n'avait personne qui passait./.../J'étais obligée d'aller chercher un bol d'eau et de fermer le rideau et de l'aider à se laver* » (R24). Une autre souligne la désorganisation du personnel – difficulté à répondre au contexte à faire face à la situation : « *Cette fois-là, j'ai trouvé cela effrayant. Elle était dans l'urgence [...] les gens rentraient, puis sortaient. /.../Elle était paralysée. Il n'avait même pas de serviettes pour la nettoyer. Tu passes, puis il y avait plein de monde. /.../Un moment donné, elle est malade et a vomi; pas rien pour la laver. Ils ont décidé de la laver devant tout le monde, puis elle a juste une main. Ils mettent ta mère toute nue pour la laver* » (R21). Et transportée de l'urgence dans une chambre en début de semaine, cette même dame n'a été vue par personne jusqu'au jeudi : « *On vous avait perdue* », lui a-t-on alors confié (R21). D'où, notent deux aidantes et une aînée qui a également joué le rôle d'aidante, la légitimité et l'opportunité, voire la nécessité de la présence d'un proche bienveillant, spécialement à l'urgence, pour que soit apportée une réponse tant soit peu adéquate aux besoins de la personne malade (R7-8-24). Tout comme le laisse entendre cette dame, les proches voient au bien-être et confort en assumant un rôle de médiateur avec le personnel du centre hospitalier : « *[...] J'étais tellement malade que je ne pouvais même pas dire, /.../je ne pouvais pas m'y opposer. Mes enfants sont venus et ils le demandaient, et ils disaient* » (R23).

DES LACUNES DANS LA CIRCULATION ET LA TRANSMISSION DE L'INFORMATION.

Les critiques et les insatisfactions exprimées au sujet des services et des soins ont souvent trait à la circulation de l'information entre le personnel – ou lors d'une rotation de personnel – au sein d'une même unité ou entre les étages d'un même établissement ou encore entre des établissements. À cet égard, on note l'obligation de répéter une même information à plusieurs reprises, l'oubli d'un médicament important, une information ou un rapport de radiographie qui ne serait jamais arrivé au médecin spécialiste. Par ailleurs, une dame apprend après plusieurs mois qu'elle n'a plus d'infection nosocomiale, alors qu'elle est isolée depuis longtemps ; une autre ne recevra jamais, tel qu'entendu, les services du physiothérapeute. Par ailleurs, certains usent de stratégies diverses pour faciliter la circulation de l'information entre professionnels. À ce titre, pour un accès rapide au dossier, une aidante oriente son choix vers un médecin généraliste œuvrant au même CH que tous les autres spécialistes impliqués auprès de sa mère (R10). À cet égard, un homme émet un commentaire sur le suivi : « *Mes attentes ? Je veux me faire soigner comme du monde. Pas me faire balloter d'un poste à l'autre* » (R22).

UNE ADMINISTRATION DES SERVICES JUGÉE DÉFICIENTE.

Un homme fait la remarque suivante : « *dans tous les domaines, c'est le je-m'en-foutisme – on se débarrasse... [...] Vous appelez au téléphone, c'est des répondeurs; je ne suis jamais capable de parler à quelqu'un* » (R16). Dans ce contexte de pénurie de personnel et de la hausse des besoins en matière de

santé, entre autres raisons à cause du vieillissement de la population, la préoccupation de placer la personne « au centre et au cœur » de l'intervention relève davantage de l'utopie que de la réalité.

Des commentaires en rafale sur l'organisation et l'administration des services jugées inadéquates : heures d'ouverture ou d'accès, limites aux offres de services, pénuries de personnel partout, absence de médecin dans certains CLSC imposant de recourir aux urgences des hôpitaux. Timidement, on évoque aussi l'iniquité des écarts dans l'allocation des ressources et des services. Certaines personnes bénéficiant de services qu'elles jugent satisfaisants déplorent que d'autres ne bénéficient que de bien peu ou se voient même refuser l'aide demandée. Mais on en parle timidement. Une femme a même mentionné sa surprise et son appréciation à l'égard des nombreux services reçus.

Bien entendu, de longues discussions autour de la pénurie de personnel qualifiée et la responsabilité des gouvernements traversent le corpus des entretiens. Une situation pour plusieurs inquiétante, pour les générations à venir.

4.2.3 La qualité des rapports soignant-soigné

Malgré les critiques exprimées, une grande majorité des personnes disent apprécier les services et les soins donnés par un professionnel bienveillant et attentif – qui « *vient me voir, me surveille* », qui, « *au bout d'un mois, m'appelle lui-même* », qui permet de « *parler* » et de « *se libérer* » de ses inquiétudes, qui « *me donne des conseils* » (R4) ou simplement l'information

utile... À cet égard, on apprécie le rôle d'agent de liaison joué parfois par une infirmière ou une inhalothérapeute pour assurer un accès plus rapide au médecin. Avec les intervenants des CLSC, on dit par ailleurs se sentir à l'aise – « *c'est comme mon fils* », « *il est gentil* », « *chaleureux* », de « *contact facile* »... Plus que de simple gentillesse, il s'agit vraiment d'attention et de sollicitude, de *caring* – d'un véritable *prendre soin* – qui est fait de prévenance, de présence bienveillante et attentive : « *Quand on est toujours obligé de demander c'est humiliant, pour moi en tous les cas* » (R16); « *Te faire traiter comme une personne humaine qui a besoin de TLC – tender loving care, on est affaibli avec toutes nos affaires, on a besoin plus de chaleur* » (R23); « *Ne faites-vous en pas, elle m'a prise par le cou et elle n'a pas eu peur de me toucher, et elle n'a pas eu peur de me parler dans les yeux, proche là /.../et elle me touchait! Elle n'avait pas peur! Pareil comme si j'avais été sa fille ou quelque chose comme ça, c'était la première fois qu'elle me voyait* » (R4). Une demande d'humanité dans un univers où la technique semble avoir remplacé le geste et la parole réconfortante – le souci de l'autre, la reconnaissance de l'autre.

Finalement, les personnes interrogées estiment-elles avoir leur juste part et être traitées justement ? Bien des insatisfactions exprimées donneraient à entendre que non. Plusieurs, en effet, disent ne pas se sentir considérées comme des personnes (chacune étant unique, différente des autres) dans une organisation du travail où, de surcroît, on observe un manque de civilité - accueil, courtoisie, politesse et respect d'autrui. Des services dépersonnalisés donnent le sentiment de ne pas avoir ce à quoi on a droit – et/ou de ne pas être traité avec justice, c'est-à-dire comme les autres.

Pourtant, elles se disent globalement plutôt satisfaites. Car tout ce qui ne va pas semble oublié quand il y a chez les intervenants attention et care.

Dans ce sentiment partagé face aux soins et services, certaines d'entre elles craignent une détérioration encore plus marquée du système de santé pour les générations à venir.

4.2.4 L'avenir des services et soins de santé et les rapports intergénérationnels

En outre, plusieurs estiment, compte tenu de la situation démographique présente, que les défaillances actuelles du système de santé ne pourront que s'aggraver et que la situation sera plus difficile encore demain pour les plus jeunes qu'elle ne l'est pour eux aujourd'hui. L'inquiétude exprimée renvoie aux rapports intergénérationnels. À cause des nombreux signes observés – congés prématurés, dettes des gouvernements et coupures de services, pénuries de personnel, délais et report d'interventions pourtant nécessaires, hausse constante des coûts, etc. –, plusieurs craignent le pire pour la génération suivante. Quelques personnes jugent risqué, en l'absence de normes claires et à cause des hausses de coûts prévisibles, le recours aux partenariats privé-public : « *Donner cela au système privé! Le gouvernement, personne n'empêche de faire faire n'importe quoi; ils peuvent faire n'importe quoi!* » (R8). Bon nombre n'osent aller plus loin, jugeant n'avoir pas les connaissances nécessaires, d'autres y vont de leurs suggestions pour redresser la situation : de la mobilisation des jeunes et d'une révolution à faire au recours au privé (avec les possibles dérapages) et ticket modérateur.

D'autres encore, plus confiants, misent sur les compétences des jeunes et sur leur créativité, sur l'émergence chez eux d'une « *conscience d'honnêteté et de justice* » (R30), pour apporter demain les réformes déjà requises aujourd'hui. Entre-temps, on constate que, malgré son discours sur la solidarité intergénérationnelle, l'État abandonne certains programmes pourtant bien timides d'assistance aux aidants, généralement plus jeunes qu'eux, qui doivent assumer de bien lourdes responsabilités et de rudes tâches.

Ce qui renvoie aux propos regroupés sous le thème suivant : le partage des responsabilités.

4.3 UN PARTAGE INÉQUITABLE DES RESPONSABILITÉS ?

Divers gestes comme la présentation de factures à acquitter par les « usagers », signe parmi d'autres d'une remise en question du principe de gratuité des services et des soins de santé, témoignent d'un désengagement de l'État qui s'exprime aussi dans le transfert des mesures de soutien vers les programmes d'économie sociale et des entreprises privées. L'État limite sa contribution et tente de légitimer son retrait par un discours sur les solidarités intergénérationnelles qui exigent finalement une plus grande contribution de la communauté et de la famille, en somme de ceux et celles, largement impliqués déjà, qu'on désigne comme des aidants.

4.3.1 Un État et des services publics qui n'arrivent plus à assumer leurs responsabilités

LA PRISE EN CHARGE : DE L'ÉTAT À LA FAMILLE

Au cours des entretiens, huit rencontres ont eu lieu en présence d'un proche-aidant, et ces rencontres « inattendues » ont donné droit à un contenu riche. Un échantillonnage restreint, mais qui offre cependant la possibilité d'établir des liens étroits avec la littérature. Dans la vie quotidienne, ils assument de nombreuses responsabilités – tâches instrumentales et elles sont croissantes en fonction des incapacités de la personne. Les proches-aidants, souvent les enfants ou le conjoint(e), parfois un frère ou une sœur, un neveu ou nièce, assument de nombreux rôles au quotidien ou de manière ponctuelle, selon les besoins manifestés. Ces tâches requièrent différentes habiletés : l'assistance au quotidien – AVQ et AVD – selon les incapacités de la personne : les soins d'hygiène, l'habillement, la supervision à différentes tâches ou aide ou l'adaptation de l'environnement pour faciliter certaines tâches, la préparation des repas, l'entretien. Les soins physiques – les pansements, nettoyer les plaies. Cette dame souligne les soins exécutés par sa fille : « *Il avait montré à une de mes filles comment le faire, quand ça allait mieux. Elle regardait comment faire/.../ La fin de semaine, elle m'en faisait et eux revenaient en début semaine et dans la semaine* » (R25). Prendre soin d'un proche pour une convalescence à la maison, comme le précise cette dame : « *Je n'ai pas eu bien bien besoin de cela, parce que ma fille a remplacé la garde-malade pendant les dix jours* » (R4). Également, assurer l'accompagnement – le magasinage, les rendez-vous médicaux. Endosser le rôle de médiateur –

assurer une présence vigilante en milieu hospitalier ou encore les discussions avec les professionnels pour la compréhension de la maladie, la médiation – veiller au bien-être et au meilleur intérêt de la personne. Une fille nous précise qu'elle a fait changer les médicaments de sa mère : « *Oh, oui. J'ai fait tout changer ses médicaments de diabète. /.../ j'en revenais pas, j'ai jamais été avisée de ces effets secondaires là. Elle prenait de la dose maximum/.../ elle ne devrait pas prendre de dose maximum de ces médicaments là* » (R10). Également, le soutien moral prend tout son sens, comme le confie cette aidante : « *J'essaie de lui faire croire qu'elle va aller mieux/.../ je suis sûr qu'ils vont trouver quelque chose, ça se peut pas de tomber comme ça* » (R10). Et encore, l'encouragement dans les périodes difficiles et plus intenses : les visites à l'hôpital – urgence et court séjour – le suivi avec le personnel lors de l'hospitalisation. Puis, dans le registre financier, le suivi budgétaire, ou les conseils financiers ou encore la gestion complète. Et l'aspect relationnel – les visites le week-end, les soupers de fêtes. Et toutes autres tâches connexes associées à ce rôle. La contribution et l'apport des proches-aidants sont soulignés par les personnes – en soulignant parfois avec une certaine gêne, la lourdeur de la tâche. Une dame émet ce commentaire : « *[...] elle m'en prépare toujours une quand elle va travailler (bonbonne)/.../cela lui en fait bien dans la tête* » (R12). Une autre dame ajoute : « *C'est mon garçon, mais il vient un moment donné que tu as peur de déranger. Je trouve cela difficile* » (R15). Les demandes peuvent aussi devenir lourdes et exigeantes pour les proches-aidants. Comme cet homme qui exprime sa crainte de rester seul pour la nuit : « *Non, mais je n'aime pas, des fois [mon garçon] couche à Valleyfield puis je n'aime pas bien bien cela. Par rapport à mon souffle, si j'ai de quoi j'aurais l'air fin* »

(R19). Enfin, cet autre commentaire d'une personne légitimant les exigences de la lourdeur de la tâche : « *Bien c'est exigeant quelqu'un qui est malade* » (R24).

ORGANISATION FAMILIALE ET TYPES DE SOLIDARITÉS

Certaines organisations familiales nous ont laissé voir l'émergence de nouvelles structures familiales où apparaissent des types de solidarités. Quelques cas intéressants – atypiques : Deux familles où les fils retournent vivre avec leur père pour lui assurer un type de soutien. Le commentaire de la personne : « *Bien disons, en fait, ça faisait l'affaire des deux/.../ moi ça faisait mon affaire parce disons que mon état de santé ça me nuit, une deuxième chimio et tout cela, je considérais que c'était le temps, c'est excellent. Ce qui est triste c'est probablement qu'il s'en vient rester ici jusqu'à ma mort, c'est pas mal, l'échéance* » (R30). Aussi, un frère et une sœur vivent dans un duplex et se séparent les soins pour leur mère. Une autre a décidé de retirer sa mère du centre d'hébergement, à la demande de celle-ci, et de proposer une cohabitation. Un couple d'origine italienne habite le sous-sol afin que la fille puisse aider, soutenir et assurer le maintien à domicile de sa mère, malade. Une autre habite avec sa fille et sa petite-fille.

Par ailleurs, dans deux cas, en présence de limitations significatives éprouvées par deux dames, l'aide organisée et renouvelée par les enfants visait à repousser l'institutionnalisation de leur mère et à « protéger », préserver et maintenir les liens familiaux dans le cadre naturel du domicile offrant liberté/autonomie sans contraintes. Un commentaire émis en ce sens

par une dame : « [...] elles viennent, elles restent le temps qu'elles veulent à leur aise. La fin de semaine, j'ai toujours de la visite, des fois ce sont mes petites filles qui viennent. Avec les petits-enfants (...). Ma fille me fait mes commissions et hier elle est venue /.../L'autre, elle, qui est venue souper, on était trois. /.../L'autre, elle a dit qu'elle allait faire une autre sorte de poulet, elle m'en a apporté des choses comme cela » (R28).

Dans certaines trajectoires, les proches-aidants mentionnent la lourdeur de la tâche, surtout lorsque la personne est en perte d'autonomie grandissante, lorsque malade ou qu'elle est seule à assumer les tâches. Les plaintes vont vers le manque d'aide, la formation inappropriée du personnel des agences ou la difficulté de trouver du personnel compétant pour le chèque emploi service³⁰ – allocation du CLSC. Une aidante s'exprime à ce sujet : « Je cherche quelqu'un pour avoir de l'aide pour me libérer un peu, car je suis toute seule. Ce côté-là, des fois j'aurais besoin d'aide et je n'en trouve pas. /.../ Il nous dit qu'ils n'ont pas une banque pour le CLSC il faut que cela soit moi qui trouve quelqu'un » (R21). Sortir de la maison exige une grande organisation pour suppléer à la tâche et assurer la sécurité de la personne. En plus d'assumer ces différents rôles, les proches doivent parfois composer avec leur propre souffrance – le deuil de la personne malade. Devant l'ampleur de la situation – et les tensions familiales créées par l'exigence du contexte – une dame

³⁰ Dans le cadre du maintien à domicile, le *chèque emploi* permet aux personnes de rémunérer une « aide à domicile ». Les heures allouées sont prédéfinies par le CLSC. La responsabilité de la recherche d'une « main-d'œuvre » compétente revient ici à la charge de la personne aidée. Voir le site : www.cesu.urssaf.fr

nomme sa fatigue : « *Bien oui, on est fatigué, on a jamais de repos* » (R11). Entre l'hôpital et le retour à domicile, les proches-aidants expriment désarroi, désolation, colère, empathie, découragement et une inquiétude devant la mutation et la désorganisation du système actuel. Les points cruciaux : les conditions à l'urgence – séjour prolongé dans un corridor, peu d'aide; congé prématuré, oubli d'une patiente à l'étage, transfert inter-établissement mal orchestré qui oblige un retour à domicile sans soutien du CLSC, la pénurie de personnel, la limitation des ressources, lourdeur et inertie bureaucratiques. Une aidante cherche à recruter une personne pour le chèque emploi services et, en tension litigieuse avec le CLSC, exprime ce commentaire : « *Je veux quelqu'un pour me libérer quelques heures. C'est ça que j'ai dit au directeur. Si je suis inquiète tout le temps ça donne quoi. En fin du compte, il n'y a rien qui se passe* » (R21).

4.3.2 Difficile reconnaissance des besoins des personnes âgées et des proches-aidants

Les personnes âgées seraient rarement à l'origine d'une demande d'aide de services. Elles expriment le plus souvent des besoins, lorsque suggéré ou proposé par un tiers. Le plus souvent, lorsqu'une demande est manifestée, elle s'exprime par un besoin d'aide technique (Legrand, 1999 : 88). Une recherche faite en France (Legrand et Schléret, 1992 cités par Legrand,

les besoins des personnes âgées : distance et écart entre les acteurs

1999 : 89), remet en question l'adéquation entre la demande et l'offre de services. Elle démontre le décalage entre une offre « technique, rationalisée et médicale, dont une des fonctions est le contrôle, et une demande qui ne s'exprime pas spontanément » (Legrand, 1999 : 87). Cette demande, lorsqu'elle est exprimée relève davantage du domaine relationnel que technique. En ce sens, une dame dont le fils habite en Australie, nous révèle en pleurant, la tristesse de cet éloignement – ne pas le voir lui et ses petits-enfants, et son besoin de « compagnie » : « *Moi si j'avais eu mon garçon/.../. C'est de la compagnie qu'il me faut. Ce n'est pas drôle. Vieillir de même, ce n'est pas drôle* » (R18). Une autre dame exprime cette même idée : « *[...] donner un peu plus de leur temps aux personnes âgées, penser plus, de donner un petit peu plus d'affection* » (R23).

Devant une demande considérée « irrecevable », la personne exprimerait un besoin admissible – une aide technique – sachant bien qu'à l'extérieur de cette catégorie, elle n'est pas entendue.

« La personne âgée a besoin d'une présence, mais elle ne l'exprime pas, car elle sait ou devine que ce besoin n'entre pas dans la catégorie de ceux auxquels les professionnels, médecins généralistes ou assistants sociaux s'intéressent... « ... les critères des politiques concernent le registre du corps et des capacités fonctionnelles, les professionnelles spécialisées reformulent la demande en terme de dépendance, ce qui leur permet d'apporter une réponse à leurs possibilités » (Legrand, 1999 : 89).

Godard (1980) parle du « silence des besoins » et questionne l'absence – ou très peu – de demande faite par les personnes âgées (Legrand, 1999 : 88). Les personnes âgées craignent une prise en charge – sous la dépendance des politiques sociales, et par delà perdre leur autonomie – la liberté, la capacité

de choisir et de décider (Legrand, 1999 : 88). Les politiques sociales dans l'offre de services ne répondent que partiellement aux besoins souhaités. Elles suivent une réalité administrative construite sous une logique économique. Les politiques sociales ressemblent un peu à la médecine où le malade est devenu un étranger (Doucet, 1996 : 156), à l'image des consultations expéditives – superficielles – où les personnes, plusieurs, se disent peu rassurées, faute de temps pour le dialogue au sein duquel normalement les questions de santé et les incertitudes sont confiées. Il pourrait de ce rapport d'insatisfactions découler une seconde consultation chez ce médecin ou encore un marchandage vers une autre clinique pour obtenir satisfaction – se sentir écouté et rassuré – comme l'indique cette dame : « (Intervieweur) Avez-vous confiance? – *Bien des fois, non. C'est parce que des fois je prends l'opinion de d'autres également. (...)* » (R25). A contrario la co-création d'un espace de dialogue dans une réelle écoute – se confier, se dire, nommer – constituerait une voie pour dépasser la quête ultime de la « restauration » de la santé et ouvrir des espaces d'intimités humaines – souffrance, peur, finitude de la vie, sens du vieillissement. Un dialogue dans le but d'aller à la rencontre de l'autre – dépasser le langage de la technoscience et de la rationalité – où les enjeux réels du vieillissement sont adressés et « faire le deuil de leurs illusions et s'ouvrir à un avenir qui reste toujours à inventer » (Malherbe, 2007 : 213). L'accompagnement de l'autre dans cette visée éthique du souci de l'autre – sollicitude – engage à accueillir l'autre dans toute son humanité – ses besoins humains – dans une attitude bienveillante – accompagner l'autre – et dépasser la visée de *quantité de la vie* – la vie à tout prix et « *voir venir ensemble* » la finitude humaine – et parler davantage de qualité de vie; une alternative à la

restriction des soins en regard du critère de l'âge... Cette idée reflète la pensée de Doucet : « [...] dans la maladie la priorité doit être donnée aux soins offerts à la personne malade (to care) et non à la guérison des maladies individuelles (to cure) » (Doucet, 1994 : 19).

Se rapprocher des besoins des aînés, c'est aussi plaider pour une aide en réelle adéquation aux besoins des proches-aidants.

LA LOURDE RESPONSABILITÉ DE LA FAMILLE ET DES AIDANTS

Les mutations dans les structures familiales entraînent de nouvelles dynamiques, d'où émergent de nouvelles solidarités intrafamiliales (Ulysse et Lesemann, 1997 : 42). De ces transformations, les femmes continuent à assumer le rôle d'aidante à travers de multiples tâches, tel que démontré dans ce rapport et souligné dans la littérature (Gagnon, 2000); « le soutien informel n'a pas connu la même progression vers l'équité entre les sexes » (Carrrière, Keefe et Livadiotakis, 2002 : 51). En effet, la littérature témoigne de la grande partie des soins – 75 à 90 p.cent – assurée par des femmes (Le Goff, 2002). Une situation qui n'a rien d'étranger au retrait de l'État qui délègue de plus en plus au marché privé, comme le soulignent les auteurs :

« À la lumière de ce bilan, il semble que le Québec s'inscrive dans la mouvance libérale ou résiduelle pour les services aux personnes âgées ayant des incapacités. Il limite l'offre de services publics et délègue au monde associatif et au marché une part grandissante des services. Il fait ainsi porter une part croissante de la compensation des incapacités aux personnes âgées et à leurs familles, qui assument davantage de soins et qui doivent défrayer de plus en plus de services, même ceux offerts par les CLSC, dont certains sont donnés en contrat à des agences privées » (Lavoie et Guberman, 2007).

Une orientation surprenante compte tenu de la nature du contexte et des facteurs associés : diminution du nombre de proches-aidants par rapport aux nombres de personnes âgées, l'intégration des femmes dans l'univers professionnel, l'incertitude des unions et l'autonomie privilégiée comme valeur au sein des familles – la montée de l'activité professionnelle des femmes, la fragilité des unions et la montée de la valeur de l'autonomie dans les familles et leur souhait d'une prise en charge plus marquée de l'État (Lavoie et Guberman, 2007). Derrière ce changement, un affrontement idéologique et économique dans la répartition des soins et la solidarité collective.

L'État souhaite une plus grande prise en charge par la famille et, par ses politiques, a déplacé une partie de ses responsabilités vers celle-ci en appelant à une « restauration des responsabilités et des obligations » dans l'insistance de la nécessaire complémentarité des formes publiques et privées de solidarité (Martin, 2007 : 11). Dès lors, la famille est identifiée comme « norme de solidarité » (Martin, 2007). Un paradoxe dans cette exigence en sachant pertinemment que les familles en font déjà beaucoup. Les intervenantes – infirmières et intervenantes sociales – voire les gestionnaires manifestent un malaise à déléguer davantage aux proches-aidants, déjà fort impliqués :

« ...avec le virage ambulatoire on a demandé énormément aux aidants, entre autres de faire des pansements, de donner des injections. Ça été même à un moment donné assez difficile parce qu'on avait des pressions de nos employeurs.../.../ Parce qu'en plus de leurs tâches déjà, ils avaient à faire des soins, faire des pansements, là des injections... » Ces intervenantes se sentent

coincées entre les orientations de l'établissement et leur perception de la lourdeur de la tâche des aidantes, vivant ainsi des dilemmes éthiques/.../ » (Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon et Pépin : 2003).

Une situation qui interpelle également un gestionnaire voyant un réel paradoxe – responsabiliser, mais jusqu'où, à quel prix et au détriment de... ? « (...) je crois à ça, la responsabilisation des gens pour leur propre santé./.../ Mais est-ce que nous sommes en train d'alourdir le fardeau des aidants sous le principe d'une même croyance ? » (Lavoie et *al.*, 2003). En lien à ces propos, une aidante émet ce commentaire après avoir pris soin de son conjoint à la sortie de l'hôpital : « *je me sens moins bien que je me sentais dans ce temps-là/.../je sais que je ne serais pas capable. Les aidants ont besoin de plus d'aide* » (R24).

Dans le partage des responsabilités dans les soins et services, certaines formes d'aide relèvent de la famille et le reste des services publics. Dans cette dynamique « le rôle des services publics, ira croissant au fur et à mesure que les ressources familiales arrivent à leur limite » (Lavoie et *al.*, 2003 : 208); lorsque l'aidante manifeste de la fatigue. Ce commentaire judicieux d'une aidante soulève ce jeu de tension entre la famille et l'État : « [...] *je ne sais pas si c'est bon que je sois toujours là. Peut-être un jour, je ne serai pas là /.../et, tout à coup, elle demande plein de choses, est-ce que ça va affecter qu'elle ne le recevra pas? /.../et là tout à coup t'en aurais de besoin parce que j'en fais trop* » (R10). Cette perspective rejoint le flou entourant les critères d'allocation des services; les gens y perçoivent une iniquité. La divulgation sur l'offre de services mériterait une clarification

dans son contenu – pour harmoniser l’offre et guider les intervenantes - et les modalités d’accès pour favoriser une équité aux services et une meilleure compréhension de cette régulation, complexifiée depuis l’arrivée de nouveaux acteurs apparus avec le retrait de l’État à certains services.

4.4 LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS ET LA JUSTICE

Dans les soins et services aux personnes âgées, la justice dans son application – « comme poursuite de l’égalité » (Gaudemet, 2000 : 931) – peut s’entendre de plusieurs façons : des soins de qualité, une distribution équitable des ressources, la liberté de choix – égaux en droits dans les décisions et orientations sur sa vie –, le maintien de son autonomie – par une aide appropriée dans le maintien à domicile en adéquation à ses besoins et, par extension, demeurer sujet de sa propre vie entendue comme condition d’une existence libre et sensée. Or, depuis les années quatre-vingt, le système de santé québécois prend une nouvelle configuration basée sur des réformes majeures et successives : le virage ambulatoire, la mixité entre le système public et le privé (Gagné, 2005 : 12) et enfin, l’économie sociale. La réduction des dépenses visée par le virage a eu des impacts considérables dans le secteur de la santé. Et de manière presque unanime, la réforme Rochon a probablement été celle qui a modifié le plus les contours du programme public de soins de santé québécois dans les années 1990.

Cette mesure, davantage administrative, s’inscrivait avant tout dans une nouvelle dynamique de « reconstruction de l’État pourvoyeur de services et elle illustre un véritable changement paradigmatique des fonctions

providentielles de l'État » (Lesemann, 2002, ix). Le gouvernement visait, par cette disposition, à contrôler et limiter les effectifs, les ressources et les coûts associés au secteur de la santé. La réorganisation des services par le recours au virage ambulatoire visait la réduction du recours à l'hospitalisation et à favoriser la prestation des soins, « plus efficiente et mieux adaptée aux besoins des malades, dans leur milieu de vie » (Bergeron et Gagnon 2004, 26 cités par Bédard, 2010 : 28). Du même coup, différentes mesures ont été instaurées : réduction de plusieurs lits de courte durée, élimination, fusions ou encore changement de vocations de certains hôpitaux (Vaillancourt et Jetté, 1997). Cette réforme majeure prenait place dans une série d'efforts concertés, comme le mentionne Bédard (2010) s'appliquant à la recherche de solutions à l'égard du secteur de la santé.

Le mouvement de désinstitutionalisation s'inscrit également dans cette rupture avec l'organisation passée et la situation des personnes âgées en perte d'autonomie est vraisemblablement l'exemple qui démontre le mieux l'étendue et l'envergure du mouvement (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002 : 35). L'ensemble des actions prises par l'État ont eu comme conséquences des répercussions importantes sur l'organisation des soins au Québec, mais surtout sur les familles. Basée sur le principe du soutien de la famille, la politique de maintien à domicile s'inscrit en complémentarité à la famille et non en substitution (Carrière, Keefe et Livadiotakis, 2002).

La signification réelle de ces changements : diminution de la durée d'hospitalisation – congé prématuré, diminution du temps de convalescence

– investissement minimum dans le développement des CHSLD, partenariat public privé pour le développement de nouvelles structures d'accueil pour l'hébergement–ressources intermédiaires, coupures des mesures de soutien en CLSC dont l'entretien renvoyé vers les entreprises d'économie sociale ou l'usage du chèque emploi service. À cette liste, s'ajoutent les achats de places vers le privé pour libérer le CH en code rouge – débordement ; « ... réduction systématique de la durée de séjour hospitalier, l'augmentation de chirurgies d'un jour ... généralisation des services ambulatoires rendue possible par le progrès de la technologie médicale... » (Côté, 2002 : 14)

Ces changements rapportés ne traduisent pas les « coûts humains » – congé de maladie, absences répétées au travail –, le contrecoup de ces transformations par l'ampleur des tâches et soins décuplés remis aux familles et aux personnes elles-mêmes – traitements et équipements transférés à domicile, sans toutefois convenir d'une aide supplémentaire dans les mesures de soutien. Au contraire, les efforts de rationalisation ont aussi porté à conséquence en limitant l'aide aux personnes et aux proches-aident. En somme, le maintien à domicile est le produit d'un « désinvestissement de l'État dans le social » (Côté, 2002 : 13) en s'appuyant sur ses partenaires pour assumer une large part du soutien aux personnes âgées, laissant du même coup apparaître des inégalités dans la qualité du maintien à domicile entre les individus :

« Pour plusieurs instances gouvernementales les sources d'aides provenant des familles ou des amis semblent inépuisables et bon marché (Langa et *al.*, 2006, White, 2001 ; ENDBP, 2000 ; CCNTA, 1999-1997). L'existence présumée d'un vaste secteur d'aide informel a justifié une réorganisation des services destinés aux personnes âgées qui maximise l'intérêt des institutions publiques et politiques sans préoccupation réelle de leurs besoins (Lefebvre, 2003 ; Keating,

2002 ; Baldwin, 1993 ; Gordon et Donald, 1993 ; Meyer-Fehr et Suter, 1992 ; Litwin et Auslander, 1988). Les réseaux sociaux sont aussi invoqués dans le cadre des débats entourant les politiques sociales ou les services de santé destinés aux personnes âgées (Ansello & Rosenthal, 2007; Keating, 2002 ; Litwin et Auslander, 1992). Certains responsables institutionnels et gouvernementaux prennent conscience de la précarité et de la variabilité de ces ressources (famille, amis, voisins) et des coûts sociaux engendrés par leur utilisation (Lavoie et coll., 2007 ; Kemp et Rosenthal, 2001; Fast et *al.*, 1999; Home Care Nova Scotia, 1997 ; Chappell, 1993). Les personnes aidantes exercent la plupart du temps un travail à plein temps et il y a des coûts personnels importants et sous-jacents à cette aide qui modulent sa pérennité (Keating et coll., 1999 - 2002 ; Haug et coll., 1999 ; Gottlieb et Kelloway, 1995). Cependant, la classe politique continue de s'appuyer, au travers des planifications stratégiques, sur les capacités des ressources informelles et communautaires pour fournir, en partenariat, une grande partie de l'aide destinée aux personnes âgées » (MSSS, 2005-3 ; Guberman et Maheu, 2001 ; Good, 2001 ; Stone, 2000 ; Rosenthal et Matthews, 1999 ; Cohen, 1997 ; RRSSS-MC, 1998 ; MSSS, 1998 ; Lesemann et Martin, 1993 ; Twigg, 1993 ; cités par Galand, 2007 : 3).

Paugam (2007 : 964) souligne combien les attentes à l'égard de la famille sont élevées, particulièrement face à la vieillesse et à la prise en charge, le but étant d'alléger les dépenses publiques. Mais cette aide des familles n'est pas systématique, faut-il se le rappeler.

Parallèlement à cette responsabilité accrue déléguée aux familles, l'État limite l'offre de services aux aidants (Lavoie et Guberman, 2005) et parallèlement augmente la contribution financière ou se désengage tout simplement de services jadis offerts (Fast, Williamson et Keating cité par Le Goff, 2002) – entretien, répit, lit de convalescence dans certaines occasions, entretien ménager.

Les aidants sont surchargés et la politique de soutien à domicile fait peu de cas des services aux proches-aidants. Dans le document « Précisions pour

favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile » on rapporte que certaines clientèles vulnérables ayant des besoins complexes auront droit aux services publics dans la mesure où « les facteurs de risque ne sont pas compensés par l'entourage » (Gouvernement du Québec, 2004 : 25). En somme, si un proche-aidant accepte d'accompagner une personne en lourde perte d'autonomie, « l'État se permet de se désengager et de la référer aux entreprises d'économie sociale » (Coalition solidarité santé, 2004 : 12). Or, lorsque le réseau public se retire, les usagers rejettent habituellement l'idée des services sous-traités (Coalition solidarité santé, 2004). Les aidés évoquent de multiples raisons : moindre qualité du service rendu, méfiance, intervenant de plus à domicile etc. Et comme le stipule Coalition solidarité santé (2004), la limitation aux services publics ajoute à la responsabilité, aux tâches déjà significatives, des proches-aidants. Malgré le fait que le document « Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile » (2004 : 34-35) cite une gamme de services – gardiennage, répit, dépannage, services psychosociaux –, sur le terrain l'accessibilité et le nombre d'heures se distribuent en portion négligeable.

Certains aidants rencontrés dans le cadre de cette recherche ont rapporté les ressources limitées, voire inéquitables d'un territoire à l'autre. Sans la pérennité d'un financement adéquat et la création de ressources répondant à la réalité qui se dessine actuellement sur le terrain et avec laquelle les ressources doivent déjà conjuguer, la précarité du maintien à domicile perdurera et les dispositifs d'intervention institutionnels répondront plus ou moins aux problématiques du grand âge en émergence. L'État se désengage en renvoyant la responsabilité aux familles et à différents fournisseurs de

soins, incluant le développement de sous-traitance vers le privé - notamment les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale, l'instance locale ou encore les ressources d'hébergement public ou non institutionnel (Gouvernement du Québec, 2004 : 35), en dépit des responsabilités déjà assumées par les proches-aidants. Même si les organismes communautaires, les groupes bénévoles ou les fondations réalisent un travail exceptionnel, ces organismes n'offrent pas toujours « une garantie très solide d'accès aux services » (Coalition solidarité santé, 2004 : 13) assumant parfois avec difficultés leur mandat.

La mise en place de ces transformations institutionnelles sous les apparences de la responsabilité sociale (Beauchemin, 2006) – individuelle et familiale –relève davantage d'un rapport de « solidarité » qui s'effrite. Pourtant, une société juste supporte, à travers nos institutions sociales – nos politiques sociales – la capacité de chacun à se vivre comme un individu autonome en lui garantissant un minimum (Van Parijs, 1995) pour rencontrer des conditions d'existence souhaitables. Ce minimum passe, selon Van Parijs (1995), par l'exigence éthique – voie pour une justice sociale : la reconnaissance de l'autre, de son autonomie et de son droit à l'autodétermination en fonction de ses besoins – de sa conception de la vie. Toutefois, comme le signale Hummel (2002), l'âgisme présent au sein de nos institutions sociales et dans nos politiques, constitue une menace et une limite à la reconnaissance et une réelle protection pour les personnes âgées. Les auteurs Palmore (1990 cité par Hummel, 2002) et Bytheway (1995 cité par Hummel, 2002 : 43) font état de la discrimination dans tous les champs de la société américaine et le domaine socio-sanitaire n'y échappe pas : « la

population âgée est la cible de programmes d'aides sociales et sanitaires spécifiques et n'a pas accès à des mesures générales (par exemple dans le domaine de la santé, du logement, des aides sociales) ».

« Dans une perspective démocratique... toute problématique de l'utilisateur suppose la reconnaissance d'une altérité radicale de celui-ci, tout à la fois sur le plan relationnel et juridique » (Chauvière, 2007 : 119).

Fort peu de la reconnaissance de l'autre – par les politiques – la personne se voit à même de se questionner sur sa place dans la société; un commentaire à cet effet : « [*Être traité*] comme un être humain qui peut encore rendre service, pas comme quelqu'un qui dans une couple d'années ne sera plus là » (R24).

Les coupures de l'État ont engendré des dérapages importants sur nos institutions sociales, aujourd'hui fortement critiquées. Le rapport de confiance envers elles tend à diminuer. La notion de bien commun constituait le fondement de notre société et de nos institutions sociales par des mesures de solidarité dans notre système de santé et par le fait même lui assurait une intégrité, mise à l'épreuve par la maladie. Une perspective Ce projet de société vue comme une « responsabilité collective » laissent graduellement place par les politiques libérales à un retrait graduel de l'État sans de véritables débats sur les choix que la société québécoise souhaite se doter individuellement et collectivement. Pour créer cette cohésion sociale, Legault évoque le « *vouloir-vivre ensemble* » par la conciliation entre le bien-être individuel et collectif (Bourgeault, 2004 : 79) – concilier les *exigences des libertés individuelles* et les *solidarités* – ancrée sur des choix et des orientations pris individuellement et collectivement par la concertation

publique sous la forme de débat pour enfin revisiter les priorités du système de santé. Lesemann (2002 : XII) rappelle l'importance d'énoncer des critères de priorité et de mécanismes reconnus pour accorder les ressources de manière « pragmatique et équitable ... reconnue comme légitime » où les différentes situations d'handicap sont considérées : physique ou psychologique, social et économique.

Une première tâche consiste à entamer une critique de la raison médicale et revoir la finalité et les valeurs du système de santé.

« Ouvrir des perspectives de transformations des pratiques [...] en intégrant le sujet souffrant. [...] Travailler à l'éradication de la logique de production du système de soins de santé et en élargissant la question de la santé au système social tout entier, afin de retrouver une logique d'amélioration de la santé, elle-même congruente avec des valeurs comme la sollicitude, la solidarité ou l'équité et avec le renforcement du lien social » (Boitte et Cadoré, 1996 : 50).

CONCLUSION

Que peut-on dégager des propos recueillis, présentés et analysés de façon rapide dans les pages qui précèdent? La justice en matière de services et soins de santé aux personnes âgées exigerait que celles-ci aient leur juste part – que faut-il entendre par là ? Elle exigerait aussi un partage plus équitable par une meilleure articulation des responsabilités et des tâches entre, l'État et les services, et les rôles et responsabilités des proches-aidants. Le plus souvent, cette personne-soutien est un membre de la famille, et généralement une femme, parfois une autre personne proche.

Même s'il s'agit des perceptions, attentes et opinions de trente personnes seulement, en outre relativement en bonne santé pour la plupart et ayant accès à des services à domicile de la part de professionnels et d'intervenants de CSSS et de proches-aidants, nous estimons que certaines orientations peuvent être pertinentes pour une réflexion plus approfondie ou pour de nouvelles études et pour un renouvellement des pratiques d'intervention.

Les personnes rencontrées estiment avoir leur juste part ou être traitées avec justice lorsqu'elles sont et se sentent considérées, chacune d'entre elles, comme une personne unique et reconnue pour sa valeur, dans une organisation du travail et une administration des services qui sont source de bien des insatisfactions et qui nourrissent parfois le sentiment de n'être pas traité comme on aurait droit de l'être – finalement plus comme personne que comme « personne âgée » étiquetée comme telle. A contrario, le fait de se sentir reconnu comme « sujet » compétent et considéré dans la relation

fait en sorte que ces « *difficultés* » sont *souvent* « *comprises* » – en tout cas expliquées par la crise du système de santé.

Quant au partage des responsabilités et des tâches, il est jugé inadéquat, inéquitable. D'une part, les services des CSSS répondent plus ou moins aux besoins réels des personnes âgées et de leurs proches. D'autre part, les proches-aidants se voient confier de trop lourdes responsabilités et de trop lourdes tâches. Pour paraphraser Martin Winckler, les aidants aident les autres, mais qui donc aidera les aidants ? Une révision de l'offre de services, mais également de leur visée – contrôle ou prévention – serait requise pour mieux tenir compte des besoins tant des personnes âgées que de leurs proches-aidants. Des auteurs (Guberman, Lavoie et Gagnon et *al.*, 2006) prétendent qu'une évaluation formelle de la situation des proches-aidants à partir d'un outil distinct offrirait la possibilité d'une lecture plus juste des besoins, qui ne serait pas prisonnière de « l'offre standardisée et uniformisée » qui prévaut actuellement et à partir ou en fonction de laquelle on pense et évalue les besoins.

Au-delà de ces considérations, ce qu'il nous a été donné d'entendre donne à penser que, en vue d'une plus grande justice, une révision du système de santé, et spécialement de la politique de maintien à domicile, est requise pour mieux adapter les services et leurs modalités de prestation aux besoins des aînés et des proches-aidants. Comme le souligne Martin (2007 : 236) « la question n'est pas tant de savoir si la famille parvient ou non et suffisamment adéquatement à prendre en charge les siens, mais de connaître à quel prix elle le fait ». Les personnes âgées et les proches-aidants rencontrés ont témoigné de l'impact dans le milieu hospitalier du virage

ambulatoire – dans les relations et dans les soins –, à domicile par les transferts des responsabilités

On doit s'assurer lors de la mise en œuvre de projets innovants, procurant la découverte de liens sociaux ou de formes de solidarité (Lesemann, 2002), d'une répartition des ressources où la protection des plus vulnérables est garantie et à ce que soient discutés processus et critères d'allocations dans une vraie délibération éthique publique. Car, même si l'enjeu est vécu intra-individuel ou familial et donc privé, il est d'ordre public et politique (Lesemann, 2002).

Un progrès dans cette direction, pour une société plus juste dans ses institutions sociales, conduira à revoir également les pratiques – cesser de médicaliser les problèmes sociaux, écouter pour mieux orienter la demande, offrir des services médicaux, sociaux et communautaires adaptés aux besoins des aînés. Nous avons besoin, tous et chacun, d'être et de nous sentir considérés, c'est-à-dire reconnus et en lien – en reliance – à la communauté, à la collectivité et à la société tout entière. Cela vaut aussi pour les personnes plus âgées, et plus encore lorsqu'elles sont malades. D'où l'importance qu'elles puissent demeurer « chez elles », à domicile, dans leur milieu ou dans leur communauté, avec des services *justes* et *adaptés* à leurs besoins d'autonomie – qu'elles puissent vivre, en somme, dans un milieu de vie adapté.

Que souhaitent les aînés ? Le premier défi consiste à écouter pour mieux entendre et comprendre la demande d'humanité : introduire la dimension

humaine dans les soins et les services. Et pour que soit atteint ce pari, travailler à intégrer l'éthique au sein du politique.

CHAPITRE 5 : REGARDS D'ÂÎNÉS SUR LE VIEILLISSEMENT : AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ

Ce chapitre a été soumis avec certaines modifications à la revue *Nouvelles pratiques sociales*, pour son numéro « les personnes âgées : repenser la vieillesse, renouveler les pratiques », à paraître à l'automne 2011.

Certains éléments présentés de façon plus élaborée dans le chapitre précédent (chapitre 3) touchant la nature de la recherche et la méthodologie sont repris de façon succincte dans l'article reproduit ci-dessous.

RÉSUMÉ

Le chapitre 5, « Regards d'âinés sur le vieillissement : autonomie et solidarité », l'accent a été résolument placé sur le thème de l'autonomie et de la solidarité, traitant du souci d'autonomie chez les personnes âgées et du travail de son maintien ou de son recouvrement. Les personnes rencontrées vivent et souhaitent un exercice effectif de leur responsabilité, en lien avec celle des autres, et grâce au support d'une solidarité fortement souhaitée et en bien des cas effective, elles vivent au quotidien leur autonomie, malgré les pertes imposées par la maladie. Dans l'article précédent *Regards d'âinés sur le vieillissement et les soins de santé : justice, autonomie et responsabilité*, il ressort de nos analyses que :

(a) les personnes rencontrées ont eu le sentiment d'avoir leur juste part dans leur recours aux services lorsqu'elles ont été prises en considération comme des personnes, dans leur singularité ;

(b) Quant au partage des responsabilités et des tâches, entre l'État et la famille, il est jugé inadéquat et inéquitable. D'une part, les services des CSSS répondent plus ou moins aux besoins réels des personnes âgées et de leurs proches. D'autre part, les proches-aidants se voient confier de trop lourdes responsabilités et de trop lourdes tâches.

ABSTRACT

The article "Views of seniors on Aging: Autonomy and Solidarity, puts strong emphasis on the theme of autonomy and solidarity, dealing with the desire for autonomy among the elderly and the work of maintaining or its recovery. The elders interviewed live and want to fully exercise their responsibility in connection with that of others, and with the support of solidarity and highly desired in many cases effective, they live day to day autonomy, despite the losses imposed by disease.

INTRODUCTION

La parole est rarement donnée aux aînés pour dire l'expérience de leur vieillissement. Les discours dominants, énoncés par différents « experts », mettent généralement l'accent sur la perte d'autonomie et sur le poids social – économique – découlant du vieillissement individuel et collectif. Ces représentations souvent négatives et dans une perspective éloignée de la réalité, ont une forte influence sur la conception de la vieillesse au sein la société. Afin de mieux connaître l'expérience du vieillissement et les représentations que s'en font les personnes âgées – en lien avec les questions et enjeux éthiques dits d'autonomie – nous avons donné la parole à trente personnes âgées. Un article a déjà présenté les résultats de notre analyse des propos recueillis sur le vieillissement et le sentiment d'avoir ou non sa juste part des services requis et sur le partage des responsabilités (Grenier, 2009)³¹.

Ce présent article couvre trois thèmes principaux : l'autonomie et l'autodétermination, les deuils et la solitude, et les réseaux de solidarité. Le sens donné de l'autonomie et de l'autodétermination est discuté; une autonomie exprimée de la part de la majorité des personnes rencontrées, une liberté de choix et d'actions. Mais au moment où la maladie « grave » apparaît, l'autonomie chèrement revendiquée se voit compromise et du même coup provoque la « crise de l'autonomie », une rupture avec les

³¹ Grenier, J. (2009). «Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité », *Éthique publique*.

activités de la vie quotidienne. Avec la maladie, l'autonomie est parfois remise en question par les pertes. Celles-ci souvent vécues comme des deuils, exigeant un « travail de deuil ». Ce travail s'inscrit dans un continuum et exige un effort pour retrouver un certain bien-être moral et rétablir une autonomie perdue en cours de maladie. Ce travail implique souvent d'accepter de l'aide et du soutien. Ainsi, pour maintenir et préserver son autonomie, la personne âgée nécessite de l'aide.

À la suite des témoignages (perceptions et opinions) des personnes, une confrontation est présentée avec les résultats d'autres recherches et, au besoin, une brève discussion.

5.1 NOTES MÉTHODOLOGIQUES

Les personnes dont les propos sont ici rapportés ont été rencontrées, dans le cadre d'entretiens semi-dirigés d'une durée moyenne de 90 minutes sur les thèmes rappelés plus haut. Le groupe de sujets interviewés compte neuf hommes (9) et vingt et une femmes entre 70 et 91 ans, les deux tiers entre 75 et 85 ans. De Montréal ou de la région voisine de la Montérégie, ils viennent de milieux socioéconomiques et culturels divers et bénéficiaient tous, lors de l'entretien, de services à domicile de divers professionnels ou intervenants (inhalothérapeute, infirmière, travailleuse sociale, ergothérapeute, etc.). À quelques exceptions près, le groupe constitué ne compte que des personnes qu'on qualifierait de relativement autonomes, vivant toutes chez elles (maison, résidence avec ou sans services et soins,

HLM, appartement) : seules (18), avec leur conjoint (7), ou un de leurs enfants (4), avec sa fille et sa petite-fille (1). Cependant, 27 d'entre elles ont fait l'expérience d'au moins une hospitalisation et parfois d'un séjour en salle d'urgence. Les personnes rencontrées ont toutes donné leur accord pour participer à la recherche, ayant reçu l'assurance du respect de la confidentialité de leurs témoignages et de la non-divulgence de leur identité dans la publication des résultats de la recherche. Dans le texte qui suit, elles sont identifiées par une lettre et un chiffre entre parenthèses.

5.2 L'AUTONOMIE ET L'AUTODÉTERMINATION

L'autonomie, souvent associée et parfois réduite à la fonctionnalité, c'est-à-dire à la capacité d'accomplir ce que l'on a décidé, de « fonctionner », déborde le cadre de cette association réductrice; elle désigne la liberté de choisir, de décider du sens qu'on donnera à sa vie et des choix qui s'ensuivent. Kant parlait déjà de l'« autonomie de la volonté » – d'un être qui n'a pas à se soumettre à la volonté d'un autre ou à quelque loi extérieure – trouvant par sa raison les orientations et les « maximes » ayant statut d'« impératif catégorique » pour la conduite de sa vie : l'autonomie entraîne alors l'autodétermination. La capacité qui sous-tend cette liberté est complexe; on peut en évoquer diverses composantes – physiques, rationnelles et affectives, voire morales, sociales³²; elle s'actualise ou

³² Voyer a écrit un texte exclusivement sur l'autonomie de la personne et en dresse un paysage complet.

s'exerce dans des choix qui, inscrits dans l'espace et dans le temps, ne peuvent échapper totalement à des déterminants divers : santé, ressources personnelles, ressources économiques, réseau d'aide et de soutien, environnement physique. Plusieurs recherches ont montré que la progression de la maladie, en partie liée à l'avancement en âge, a une incidence directe sur l'exercice de l'autonomie par l'imposition de difficultés croissantes et de limites de la capacité d'agir sans dépendre d'autrui. Vivre son autonomie et, malgré les limites, voire les empêchements causés par la maladie, retrouver son « indépendance » : c'est le souhait partagé et souvent le défi des personnes rencontrées dans le cadre de notre recherche.

Ce qui ressort fortement des entretiens analysés, c'est le souhait, exprimé de façon pratiquement unanime, de préserver son droit de décider pour soi et d'agir librement. Il s'agit là d'un souhait très largement partagé, chez les personnes de tout âge, dans une société comme la nôtre qui met davantage l'accent sur l'individu et donc sur l'autonomie et sur le droit de chacun de disposer de soi ou de s'autodéterminer, que sur les appartenances et la solidarité. Mais la maladie vient parfois mettre en péril ce à quoi on tient tant – dans certains cas parce que les capacités de décision sont en cause, plus souvent parce qu'on ne peut plus agir en toute indépendance des autres selon ses décisions. D'où la crise – et l'expérience de deuil, qui peut conduire à l'acceptation des limites imposées, par-delà la résignation/les renoncements obligés, si la solidarité est là : concrètement l'affection des proches, l'apport d'un soutien désormais nécessaire et des services requis pour l'existence au quotidien.

5.2.1 L'autodétermination et le respect de l'autonomie : valeurs centrales

La priorité accordée aux valeurs d'autonomie et d'autodétermination façonne un discours oscillant sans cesse entre les activités de la vie quotidienne – on entend « organiser sa vie au quotidien » – et sa destinée ou le sens de sa vie : on veut « donner une orientation à sa vie ».

Comment se représente-t-on et définit-on l'autonomie? D'abord comme *capacité d'autodétermination* : « *C'est moi qui décide pour moi. [...] La liberté de choisir et d'être* » (R6). « *Se faire valoir pour soi-même* » (R7). Et d'une autre personne, sous la forme d'un souhait : « *c'est que je continue d'être capable de m'administrer et de faire ce que je veux.* » (R4). En somme : « *C'est toi qui diriges ta vie, pas d'autres* » (R29). L'autonomie s'articule ainsi autour de l'idée d'indépendance – ne pas dépendre : « *Ah oui, oui, je veux être indépendante* » (R23); « *Oui, j'aime être capable de faire mes affaires autant que possible* » (R3); « *Puis je ne veux pas personne dans mes affaires* » (R1); « *J'aime faire mes affaires toute seule* » (R20); « *J'aime cela, avoir soin de mes affaires toute seule* »; (R4) « *Ce qui est important c'est d'être capable de garder mon logement. De ne pas être obligée d'aller dans des places comme ça* » (R25).

Être autonome, c'est donc vivre comme on l'entend, *selon ses préférences* – peu importe l'heure, le contexte, en oubliant les règles et les conventions : « *Moi je fais tout ce que j'aime. Si je veux manger un sandwich à deux heures*

du matin, je mange mon sandwich. Je lis au lit, des fois, jusqu'à trois heures du matin. Moi je lis couché, puis je bohème beaucoup. [...] Je fais tout ce que j'aime » (R1). Et une autre : « Ah oui, je lis la nuit. Je me lève, je mange, je fais le jeu de patience. Quand il arrive quatre heures, là je me dis qu'il faudrait bien que je dorme et que je me couche » (R4). « Après dîner, si je veux m'allonger dix, quinze minutes, je le fais, je relaxe, je profite de la vie, c'est le temps de le faire » (R30).

C'est encore « prendre le temps » et en disposer selon ses volontés : « C'est parce que j'aime être tranquille, j'aime la tranquillité; oui, j'aime parler avec du monde, mais après cela, toi chez vous et moi chez nous » (R2); ou encore : « Je mange quand j'ai faim. Des fois, je vais à la toilette et il n'y a personne et je ne suis pas gênée. Je suis à mon goût. Je regarde dehors et – j'ai une grande fenêtre en avant – je regarde passer le monde » (R18); « Ce matin, en pyjama, bien emmitouflé, et je regardais ça et quand ça finit et qu'il était onze heures, j'ai dit : bien oui, je suis en train de regarder la télévision. Ça change quoi, ça ? » (R24).

A contrario, plusieurs ont la crainte d'une vie institutionnalisée, encadrée par des règles, où les activités sont organisées et régies à la minute : « [...] Si j'ai faim d'une gourmandise, je peux aller dans mon frigidaire sans me faire dire que ce n'est pas l'heure. Quand ils arrivent dans la chambre pour vous préparer à vous coucher et que cela ne te tente pas, si tu ne veux pas faire la guerre, tu rentres en dessous des couvertures... » (R12). Parce que « [...] comme on dit tout le temps, on est bien chez nous. J'ai été, il y a deux ans, six mois dans une chambre en dépannage au [CHSLD], c'est là qu'on voit qu'on

est bien chez nous » (R25). Et encore : « J'aime me "runner". Moi, ça me fâche, parce qu'ils pensent qu'on est des enfants » (R21).

Les aînés rencontrés réclament le respect de leur autonomie, de leur droit à l'autodétermination de leur vie. C'est, en fait, dans la maladie – qui implique la crise de l'autonomie – que se joue une modification du rapport avec soi et avec l'environnement.

Comment les personnes vivent-elles leur vieillissement dans la maladie et quels en sont les enjeux ?

5.2.2 La maladie et les limites imposées : la crise de l'autonomie

Pour la majorité des répondants, vieillir ne présente pas en soi une difficulté. C'est lorsque la maladie survient que l'expérience de vieillir prend un autre ton, surtout si elle entraîne des pertes fonctionnelles à long terme. Un événement dramatique dont la portée peut signifier la rupture de la continuité de sa vie, telle qu'elle prévalait avant l'incident, comme nous le laissent entendre les commentaires de trois femmes : « *C'est la maladie... parce que vieillir ne me dérange pas* » (R3); ou encore : « *Si je n'étais pas malade, j'aurais une belle vieillesse* » (R27); et une autre : « *La vieillesse implique de vivre avec de petits bobos, et c'est lorsque ça devient pire que c'est moins drôle...* » (R23). Une condition de santé précaire fait surgir un sentiment d'incertitude ; on craint une éventuelle détérioration de son état et pour l'existence à venir – les jours sont chargés d'inquiétudes : « *Je suis bien, mais par rapport à cette maladie-là, je me dis que je ne sais pas quand cela peut changer [...]* » (R3). Ou encore : « *Cela fait peur. Comment tu vas te*

ramasser ? Est-ce que je vais finir mes jours dans... je ne sais pas comment tu appelles cela [centre d'hébergement]... » (R15); « La seule chose qu'on a peur, puis on en parle tous les deux souvent, on a peur de vieillir et de ne pas être capable de s'arranger avec nos affaires » (R24).

Également, la douleur physique décourage, affecte le moral jusqu'à plonger les gens dans une grande détresse : « *quand vous êtes en douleur, c'est mieux mourir. Même quand c'est pas trop fort, on fait pas grand-chose* » (R10); « *[...] J'avais des attaques et j'avais des pompes toutes les heures. C'est pour mourir. Je me suis mise à genoux et j'ai dit que, si ma vie était pour être comme cela, j'aimais mieux partir* » (R28). Comme le note Laforest, « le risque de découragement est plus fort lorsque la maladie est chronique et surtout lorsqu'elle est douloureuse » (1997 : 128).

La diminution de certaines capacités exige, pour bon nombre de personnes, de réévaluer et de reconsidérer leurs habitudes de vie en fonction de leur énergie résiduelle – ou de leurs capacités restantes – et leurs besoins, comme l'exprime cette dame : « *Oui, O.K., parce que je n'ai plus la capacité que j'avais avant. Je fatigue à rien. [...] J'allais bien souvent deux jours là [chez son fils] ; [maintenant] je ne veux pas, car j'aime être dans mes affaires et être tranquille* » (R3). Tout comme cet homme le rapporte : « *Je ne serai jamais le même homme, jamais* » (R16).

La maladie introduit une rupture dans la trajectoire de vie, qui se trouve scindé entre un avant et un après (Jacquemin, 2004 : 73). Comme le mentionne Perrotin (2004 : 4) : « *Par un événement tragique ou bénin, se produit une prise de conscience, survient la perception intérieure que*

désormais, ce ne sera plus comme avant ». Il y a une « crise du vieillir qui remet en cause la structuration du sujet ».

Cette *crise du vieillir* devient expérience de deuil, dans la mesure où elle entraîne une remise en question du sujet lui-même, de son identité. Laforest (1989 : 71) a fait le même constat : « c'est d'abord au niveau de l'identité personnelle que se joue la crise de la vieillesse » et « c'est également le temps de sa propre histoire qui se trouve soumis à une autre perspective » (Jacquemin, 2004 : 73).

Les pertes peuvent contribuer à déclencher une crise. Une dame confrontée à une suite d'événements dont l'expérience se traduit par une importante limitation de sa mobilité avec des douleurs associées se répercutant à toutes les dimensions de sa vie : « *Et là, quand tu tombes du jour au lendemain, que tu n'es plus capable de faire ces choses-là, c'est dur. [...] C'est dur sur le moral [...]; vers 2005, des boîtes de mouchoirs, j'en ai passé plusieurs. Ils ont fini par me prescrire [...] des antidépresseurs parce que je pleurais tout le temps* » (R25).

« ...la maladie révèle une rupture et un changement; même si personne ne peut être réduit à sa pathologie, cette dernière introduit des changements personnels, familiaux, sociaux, professionnels, à l'égard desquels le malade va devoir se resituer au cœur de sa propre histoire, changement d'ordre spirituel aussi, puisqu'ils touchent la condition de l'être-homme, son rapport à lui-même, aux autres et au monde » (Jacquemin, 2004 : 73).

Laforest (1997 : 120) insiste sur la propension dans la période de la vieillesse à vivre une crise ou des situations de crise, par l'accumulation et la gravité des pertes éprouvées : maladie, changement de milieu de vie, abandon

d'activités significatives, perte de rôles et de relations constituant autant d'événements qui font entrer, avec l'avancement en âge, dans l'expérience de deuils multiples (Laforest, 1997 : 123; Bacqué, 2004 : 153).

5.3 L'EXPÉRIENCE DE DEUIL(S)

L'expérience de vieillir entraîne inexorablement des changements, des ruptures et des pertes qui entraînent à leur tour entraves et obstacles, parfois empêchements dans l'exercice de l'autonomie personnelle. Des changements non souhaités introduisent une rupture dans le parcours de vie; l'expérience de cette rupture est alors vécue comme expérience de deuils pluriels ; « J'entends moins bien, ma vue baisse et mes performances ne sont plus ce qu'elles étaient [...]; plus angoissant encore, l'image que j'ai de moi-même se dégrade... »

« Les innombrables blessures narcissiques, l'accumulation de deuils entraînent facilement un sentiment d'appauvrissement, une diminution d'intérêt des choses de la vie. Cette vision en mineure ne doit pas être confondue avec un état dépressif, même si, souvent elle y conduit; les frontières sont d'autant plus floues que s'opèrent et pour cause d'importants remaniements affectifs. Ils commencent précisément avec la prise de conscience claire de dégradations jusque-là vaguement notées au passage, comme si la pente douce, insensiblement parcourue, se cristallisait en marche descendue. Telle possibilité, telle satisfaction ont disparu pour ne jamais réapparaître » (Danon-Boileau, 2002 : 87).

Dans les entretiens, les deuils nommés varient selon les temps ou les étapes de vie. Les étapes du scénario habituel, tel qu'il a pu être modélisé et théorisé depuis les travaux d'Élisabeth Kubler-Ross (1947 : 47-162), s'en

trouvent donc le plus souvent enchevêtrées, dans le désordre apparent des avancées et des replis qui rendent possible un nouvel élan : déni, colère, peur (et incertitude et tristesse) et dépression, puis retour de l'espoir et du sens dans une acceptation qui se fait adaptation et résilience, sérénité (Bacqué, 1992 : 61-72).

Les propos sur ce thème et leur analyse s'articulent en trois temps : (1) changements, ruptures et pertes; (2) processus de l'expérience de deuil(s) : quelques démarches types; (3) défis de l'autonomie au quotidien.

5.3.1 Changements, ruptures et pertes – quelques lieux communs

Des changements, des ruptures, des pertes sont subis et vécus, sentis et parfois ressentis dans la colère du ressentiment : changement de milieu de vie, abandon obligé d'activités, pertes affectives.

CHANGEMENT DE MILIEU DE VIE

Les limites imposées par un changement de sa condition physique conduisent à revoir les activités du quotidien. Les difficultés rencontrées pour accomplir certaines tâches, dont l'entretien de sa propriété, deviennent de lourdes contraintes. Cet état incite parfois – souvent – à changer de milieu de vie³³: une transition vécue difficilement, comme le

³³ Le début d'une trajectoire qui renvoie souvent au circuit suivant : (1) vente de sa propriété, (2) logement en résidence, (3) entrée dans un établissement public spécialisé pour les « cas plus lourds » (CHSLD).

souligne cet homme : « *Mais ma maison à moi, je n'étais plus capable de l'entretenir. [...] Ça été difficile...* » (R22). Car « la maison », c'est tant de souvenirs de ce qui a été vécu et qui a donné sens à l'existence : « *Je vis des souvenirs [des années] que j'ai passés ici* » (R8). Et comme l'ajoute une femme : « *Mes souvenirs de mon mari. [...], le beau jardin en arrière, les fleurs, c'était beau* » (R18). Le départ vers un nouveau milieu de vie – souvent une résidence pour personnes âgées semi-autonomes, comme on dit – est motivé dans bien des cas par des événements affligeants : maladie, difficulté d'accès à la maison : « *plus capable de monter les escaliers* » (R17), souci de la sécurité qui se fait plus vif : « *Ici, nous [pouvons sonner] l'alarme; [...] ça n'est pas long que le concierge vient voir* » (R14), etc. Dans le nouveau milieu de vie, il y a supports et services pour le bain, pour l'entretien, pour la préparation des repas, pour les soins de santé en cas de maladie, pour se déplacer et se rendre au marché ou au centre d'achats...

La vie en résidence impose limites et contraintes à la liberté, un irritant parfois, comme l'énonce cette dame : « *J'ai été au couvent et quand je suis revenue ici, malgré que ce n'était pas la même chose, c'était moi qui payais, mais je me suis sentie revenir au... revenir au couvent. [...] ... parce que tous les règlements : il faut être en bas à telle heure, sans ça...* » (R14). Et les difficultés nouvelles de la vie ne sont pas toutes d'ordre institutionnel : heureuse que son conjoint puisse avoir, grâce à un appareil approprié, l'oxygène requis pour sa respiration, une femme avoue s'en sentir toutefois incommodée (RA17).

ABANDON D'ACTIVITÉS

La diminution des capacités physiques ou de la mobilité, ou encore la limitation visuelle obligent à restreindre, voire à abandonner des activités et des habitudes parfois significatives. En rafale, quelques-unes des sphères d'activités touchées selon les personnes rencontrées : « *Moi j'aimais aller à la chasse, à la pêche [...], mais là, il faut que je limite tout cela. Bien, limiter, c'est pas mal tout limiter...* » (R6) ; « *[...] ils organisent des voyages de deux trois jours [...], mais moi, je suis plus capable d'en faire* » (R 25) ; l'état de santé isole, « *affecte ma vie : je ne sors pas, je reste ici...* » (R23) ; « *L'hiver, je vais être confiné à la baraque pas mal, surtout avec cela [oxygène]* » (R22) ; cela entraîne aussi, parfois, la perte du permis de conduire : « *[...] j'étais libre, mon dieu, quand je voulais partir...* » (R3).

L'abandon forcé d'activités se traduit, dans certains cas, par une difficile perte de rôle – et de reconnaissance. Une famille, par exemple, souhaite libérer le parent, mais le résultat est tout autre : « *Cela me fait de la peine, car j'aimerais aider des fois, faire quelque chose; je m'essaye, mais Ah maman assis-toi* » (R27).

Plus fondamentalement, c'est le contrôle de soi et de sa vie – autonomie et autodétermination – qui est en jeu. Et la nécessaire reconnaissance de soi par ses proches et par bien d'autres comme sujet singulier, avec une valeur propre, dans la « continuité » de son identité et de ses rôles (Simard, 1980). Pour « pouvoir être », et s'épanouir, il faut, comme le laisse entendre Hummel (1999 : 63), «... décider et organiser la gestion de sa vie » et une limitation éloignera la personne de la norme établie. Le handicap et la

maladie, comme rupture de l'autonomie, marquent l'entrée dans la vieillesse. Du même coup, la personne en période de crise ou en situation durable de diminution de certaines de ses capacités est souvent amenée à céder une part de son pouvoir décisionnel à ses proches.

La diminution de ses capacités vécue difficilement par plusieurs personnes soulève un malaise dans la demande de « soutien », notamment « la peur de déranger » ou encore le souhait de vivre « autonome », « indépendant ». On craint de perdre son autonomie, son indépendance et son intégrité physique, psychique et morale et donc on a peur de perdre et de devenir dépendant, incapable, inutile, isolé, prisonnier des déchéances de l'âge et sanctionnées par l'exclusion (Hummel, 1999).

Pourtant, malgré des incapacités physiques qui entraînent une certaine dépendance des autres, la personne peut être encore à même d'assumer ses propres décisions, d'orienter sa vie comme elle l'entend – gardant une image positive d'elle-même avec ses compétences – et, s'il le faut, négocier les rôles et les tâches qui, modifiées, n'entraîneront ni abandon ni perte du sentiment de compétence.

Le grand âge amène la négociation de certains rôles et faire l'expérience des pertes et deuils...

PERTES AFFECTIVES

Les personnes âgées, surtout très âgées, sont en outre confrontées au deuil par la mort d'amis et de personnes connues de leur génération, parfois de

leur conjoint ou même d'un de leurs « enfants », devenant, selon l'expression de Bacqué (2004 : 151), de « grands endeuillés ». Comme le dit l'une d'elles : « *Je suis la seule survivante de la famille, je n'ai plus personne* » (R26).

Les résultats de la recherche de Richard, Laforest et Dufresne (2005: 26) identifient la perte des proches comme un élément majeur qui affecte la qualité de vie : « Loneliness, isolation, and the loss of loved ones were spontaneously identified as major elements having a detrimental effect on quality of life ». Une dame rencontrée, déjà « fragilisée » par ses épisodes de maladie, sera tout particulièrement touchée par l'aggravation de l'état de santé de son conjoint et plus encore le décès, par exemple, de son époux (R11). L'accompagnement du conjoint dans la maladie jusqu'à la mort s'inscrit dans le cheminement de vie de plusieurs des personnes rencontrées comme une étape exigeante – voire épuisante physiquement et affectivement – compte tenu des soins à donner et, plus encore, des décisions à prendre quant à la poursuite des soins quand il faut, par exemple, modifier les modes d'hébergement. Affligées, ces personnes doivent après faire face à la perte douloureuse du conjoint : « *ça m'a donné un bon coup [..]. Cela a été tellement dur que je ne peux pas dire* » (R12) ; « *Cela donne un choc. Madame !* » (R30); « *Je pense que c'est la pire affaire* » (R22). L'une d'elles a vécu la mort de son conjoint et de son fils : « *Ça m'a démolie* » (R27). Et vient ensuite la solitude : « *Avant, je me levais tout le temps à six heures et demie pour réveiller mon mari* » (R8); « *Cela a été dur, j'ai arrêté de sortir complètement* » (R12).

Ainsi comme le font observer Cavalli, d'Épinay et Spini (2001 : 142), au-delà de la période de deuil, les personnes veuves sont plus enclines, si on les compare aux femmes mariées, à présenter des symptômes dépressifs et à ressentir un sentiment de solitude. Dans certains couples, le défunt occupait une place centrale dans la dynamique du réseau relationnel, son décès vient du coup fragiliser le cercle des intimes (Pitaud et Redonet, 2004) qui souvent exige un long et douloureux travail de deuil.

5.3.2 Le travail de deuil, un difficile cheminement : quelques profils types

M.-F. Bacqué (2005 : 118) propose une relecture du travail de deuil comme « un facteur de développement de la personne et non de son effondrement ». Le processus de deuil débute à la suite d'une perte, et constitue un travail de renoncement qui permet d'intégrer un nouvel état pour regagner certaines satisfactions face à la vie. Le deuil est dynamique, non statique, sauf lorsqu'il se complique ou gagne les rangs de la pathologie. Il s'agit d'un « nouveau processus mental » qui, dans son cours naturel, permet à la personne d'accepter les nouvelles contraintes découlant de la maladie comme constituant des défis à relever, des projets qui donnent sens à sa vie : des objectifs à atteindre malgré certaines limites, une philosophie de la vie pour soutenir, une histoire à transmettre aux générations suivantes.

Le défi d'assumer l'aventure de sa vie à travers l'expérience de ces ruptures et de ces pertes s'inscrit, « *avec de grandes variabilités* » (C. Perrotin, 2004; Membrado, 1999), dans le difficile cheminement d'un processus de deuil(s) vécu concrètement dans la tension entre la dépression et le désir de vivre; la

vieillesse prend ainsi « *une multiplicité de visages* » (de Beauvoir, 1970 : 20). On remarque cependant des similitudes dans la manière d'appréhender les changements ou les pertes entourant la vieillesse :

« on observe souvent une réticence à ce déclin de soi, qui engendre alors soit un lâcher-prise sur le monde qui entoure pour chuter dans la dépression, soit un déploiement d'énergie pour se permettre de dire que l'on est encore jeune » (Perrotin, 2004 : 4).

Mishari propose une lecture dynamique du vieillissement dans la perspective d'une éthique de l'accomplissement : par-delà les ruptures et les pertes, renouvellement ou renaissance à travers le deuil d'un nouveau désir d'être, qui est aussi désir de réciprocité. L'analyse des entretiens réalisés effectuée dans cette perspective permet de retrouver effectivement trois profils types du processus de deuil, placés respectivement sous le signe du renoncement, de l'espoir³⁴, de la résilience. La part de l'autonomie, entendue comme capacité de s'organiser, de prendre soin de soi, d'entrer en relation, d'exercer une certaine maîtrise sur sa vie et de faire des choix, est ici centrale, décisive. Cette capacité d'autonomie, si on peut exprimer les choses ainsi, permet de passer de la solitude et de l'isolement engendré par les pertes subies à la reprise des rapports avec les autres, et donc de la passivité à la proactivité, et par là de la souffrance morale et parfois du désespoir, à travers le renoncement, à la sérénité retrouvée dans la résilience.

³⁴ Plusieurs des concepts ici utilisés, par exemple celui de désir, sont empruntés à Mishari : « Conversion et temps vécu », dans *Penser le temps pour lire la vieillesse* (2006).

Richard (2004 : 116) explique ici le processus, un « aller-retour » où se côtoient conscience, motivation, fragilité et ressources de la personne :

« Son affrontement aux aléas de l'existence et le recours à des ressources internes et externes peuvent lui donner l'occasion d'expérimenter ses capacités à rebondir, les exercer, les consolider et les améliorer. Ils peuvent aussi révéler une insuffisance fondamentale à les mettre en œuvre et lui faire prendre conscience d'une nécessité d'en faire l'apprentissage. Il s'ensuit des fluctuations possibles de la résilience dans le temps. »

Ce que donne à voir, simplifiant les choses, le schéma qui suit :

Figure 9. Perte d'autonomie et travail de reconquête de son autonomie.

Passivité →	Quelques actions posées →	Proactivité →
Solitude	Des allers-retours entre : la solitude, le découragement et l'espoir	Reconquête Désir de vivre
Isolement	Quelques tentatives de lien	Liens familiaux et sociaux
Souffrance morale, désespoir ou résignation	Humeur fluctuante / des Hauts et des bas, renoncements et espoirs fragiles	Plaisir de vivre/résilience – sérénité
Désengagement	Négociation des activités et engagements – tentative de reprise graduelle	Maintien des activités et engagements sur une base révisée

À l'horizontale, de gauche à droite, selon la dynamique du processus de deuil en lien avec l'autonomie et avec sa perte, ou en tenant compte des limites imposées : (1) passage progressif de la solitude vécue sous le mode de l'isolement, du repli sur soi dans la douleur de la perte, au maintien ou au

rétablissement de quelques contacts, puis à l'établissement et à l'entretien de liens affectifs, familiaux ou autres, sociaux; (2) passage de la passivité et de l'inaction, de l'ennui, de l'apathie, de la négligence de sa personne et de sa santé et de la peur de tout changement à quelques gestes posés pour retrouver le sentiment d'exister, prendre soin de soi, puis faire de nouveau des projets et s'employer à leur réalisation; (3) passage de la tristesse profonde engendrée par la souffrance morale et du désespoir, de la résignation, de l'insatisfaction et parfois de la colère à l'espoir, par-delà les nécessaires renoncements, puis au plaisir de vivre retrouvé, à une sérénité nouvelle dans la résilience. Les cheminements évoqués, bien sûr, ne sont pas aussi linéaires et progressifs que le suggère le schéma; il y a avancées et replis, parfois reculs causés par de nouvelles pertes...

À la verticale, de haut en bas, trois profils-types : (1) l'enfermement dans la passivité et l'isolement, dans la souffrance morale, dans le désespoir et la résignation; (2) le rétablissement ou la création de quelques liens à travers quelques gestes posés au gré d'espoirs souvent fugaces – façon d'accepter de vivre malgré les limites imposées et, passant de la résignation au renoncement, de renouer avec la vie; (3) la reprise d'une vie relativement active et, dans la solidarité des liens créés ou rétablis, la redécouverte du plaisir de vivre et de la sérénité – la résilience.

Le passage de la *résignation* au *renoncement*, comme le note Danon-Boileau (2002 : 88), est ici de première importance, les deux termes désignant deux manières d'appréhender la vie en composant ou pas avec les changements imposés. La résignation dit une « soumission [...] à la violence ressentie

comme extérieure » : la dépression, le découragement, le refus d'activité témoignent de la perception d'une réalité vécue comme écrasante, ne laissant aucun choix. Comme cet homme : « *Ah! Ma belle-mère, mon beau-frère, mon frère, ma femme [souplesse], c'est quand mon tour ?* » (R22). Le renoncement, lui, relève « d'une décision venue de l'intérieur, d'un sacrifice 'choisi' » – le choix fait étant celui d'une existence autonome dans l'équilibre fragile de la dépendance et de l'indépendance. Pour passer de la résignation, état dans lequel à la limite la personne n'existe plus, au renoncement, il faut accepter les modifications de son existence et parfois accepter de l'aide.

« L'individu doit aussi être prêt à s'ouvrir aux autres en admettant sa vulnérabilité tout en leur permettant d'avoir un certain contrôle sur le déroulement de sa vie et finalement il doit être résolu à changer de par la nouvelle dynamique que la situation requiert » (Cohen, 1999 ; MacLean et Gould, 1988 ; cités par Galand, 2007 : 17).

Cette dame résume bien cette idée : « *Il faut que tu composes avec ce que tu as. Ce que tu n'as pas, tu ne l'as pas* » (R29). Par ce passage, elle redevient « agent et acteur » de son destin, par la quête ou la reconquête d'une existence « autonome », selon ses capacités restantes (Danon-Boileau, 2002 : 88). Comme le laisse entendre une autre des personnes rencontrées : « *Cet après-midi, je pense que je vais me risquer toute seule* » (R24).

La résilience, dans l'atteinte de la sérénité, c'est un peu comme le laisse entendre cette dame : « *Tout est beau. Quand tu sais le regarder* » (R29).

Que peut-on dégager des cheminements évoqués ci-dessus selon les trois profils-types retenus? En fait, la relation entre la santé, l'activité et le bien-

être, comme le mentionnent également Bickel et Girardin Keciour (2004), n'est pas uniforme et de nombreux facteurs interagissent. En outre, même si les trajectoires s'avèrent distinctes et, finalement, toujours singulières, certains éléments récurrents peuvent être retenus comme ayant une force de détermination plus importante. La perte (ou une diminution importante) de l'autonomie fonctionnelle occuperait la première place, pourrait-on croire. Pourtant, certains cas de figure montrent bien que l'attitude de la personne ou un trait de personnalité compte plus encore : capacité de rebondir, de donner sens à ce qu'on vit et, comptant sur ses potentialités persistantes, de « préserver une marge d'autonomie ou d'adaptation suffisante » pour entreprendre ou maintenir des « activités signifiantes » (Bickel et Girardin Keciour, 2004), de s'entourer et de maintenir ou créer des liens. Cela, s'inscrivant sous le signe de la résilience entendue comme processus d'action au fil de la vie quotidienne (Richard, 2004), peut contribuer à maintenir, en situation de fragilité et de dépendance, un certain bien-être.

Clément (1999 : 101) introduit l'idée de « déprise », une forme de négociation avec soi et le monde environnant – sa relation aux autres, une identité remodelée au profit d'une réorganisation, des activités revues – visant à s'adapter suivant les modifications et transformations du grand âge tout en veillant à protéger les cadres signifiants de l'existence :

« ce processus de réorganisation de la vie qui tient compte des modifications dans les compétences personnelles, de la trajectoire de vie antérieure, des situations interpersonnelles d'aujourd'hui dans un contexte social à caractériser [...] les individus peuvent ne plus avoir « avoir prise » sur certaines choses ou relations, mais aussi qu'ils tiennent soigneusement des registres

d'activité qui leur tiennent à cœur [...] la déprise doit être comprise comme une logique de substitution et de sélections des activités ».

En exemple, les motifs servant de prétexte au retrait de certaines activités, souvent motivé par « l'âge », ou encore par le « manque d'envie », témoignent de cette économie de force qui nécessite une adaptation. Le processus de déprise peut s'accomplir dans la sérénité, ou du moins, comme le soutient Membrado (1999b), par le sentiment d'une transition biographique négociée, mais qui rapidement peut se transformer en dépendance lorsque la disqualification ressentie est trop marquée.

Les quelques cas présentés illustrent à la fois la complexité et la diversité des cheminements réels, toujours singuliers entre la fragilité et la dépendance :

(1) Madame X, malgré des problèmes d'arthrite sévère, réussit à prendre en charge entre les crises des activités domestiques plus légères, recevant de l'aide pour l'entretien de sa maison. Ses enfants lui rendent visite régulièrement et lui offrent un soutien concret lorsque la maladie la paralyse. Malgré les liens privilégiés avec ces derniers et de régulières sorties extérieures, elle négocie difficilement avec de trop longs moments de solitude. Par ailleurs, la perte de rôles dans les différentes sphères de sa vie – elle se sent mise à l'écart dans la réalisation des activités – et les changements relationnels avec ses petits-enfants maintenant adolescents viennent remettre en question son estime d'elle-même; elle vit un sentiment de colère face à cette situation : « *Tu te dis : à quoi je suis bonne? Bonne à rien, seulement les regarder faire. [...] C'est passé date comme on dit* » (R3).

(2) Madame Y, qui a plus de 85 ans, habite dans son appartement malgré une mobilité réduite, des problèmes visuels et d'importantes douleurs – arthrite et arthrose – qu'elle tait. Ses déplacements plus importants se font en fauteuil motorisé, mais elle y prend place difficilement, seule, à l'aide d'une barre d'appui. Elle est entièrement dépendante des services du CLSC dispensés trois fois par jour, et reçoit l'aide d'une voisine pour la lecture de son courrier. Son réseau relationnel se limite à un neveu et une nièce. Elle souhaite mourir dans son appartement et veut éviter à tout prix l'hébergement. Elle sort régulièrement, seule, participe à des séances d'activité physique et se rend au centre d'achat tous les vendredis pour ses courses. Tout au long de l'entretien, elle reviendra avec insistance sur l'importance de la *pensée positive* pour maîtriser ses douleurs. Son état de santé ne se répercute ni dans le ton ni dans la teneur de ses propos : « *Tout est beau. Quand tu sais le regarder* » (R29).

(3) Monsieur W fait face à un pronostic sombre : ses jours sont comptés. Il ne peut sortir de chez lui compte tenu de problèmes cardiaques et pulmonaires chroniques qui requièrent un apport spécial d'oxygène en permanence. Ses enfants et quelques amis lui rendent visite, à des intervalles plus ou moins espacés. Tous les matins, le centre d'action bénévole lui téléphone; il apprécie ce contact et ça le rassure. « *Je vis au jour le jour, confie-t-il. Je me suis toujours adapté à la vie que je mène. [...] si tu n'es pas capable de t'adapter à tout [...] tu es toujours inquiet; pourquoi toujours s'inquiéter?* » Mourir serait pour lui « [...] une délivrance. Parce que

sur la terre, dans le fond, je ne dis pas que c'est un calvaire, seulement c'est quelque chose de pénible par bouts, à moins d'être riche » (R6).

(4) Madame B., âgée de 82 ans, a une mobilité réduite et se déplace avec une marchette, ayant besoin d'une supervision soutenue. À la suite d'une hospitalisation, elle a été orientée vers un centre d'hébergement. Voyant sa qualité de vie diminuée, ses enfants ont préféré l'en retirer et organiser un « maintien à domicile ». Elle loge au rez-de-chaussée d'une maison, son fils et sa fille habitant à l'étage supérieur et assurant en alternance présence et soins. Confinée à domicile, Madame B réagit mal à cette « prise en charge » par ses enfants : exercices et médicaments, heure de repas et menus, nécessité de bien dormir... Elle a le sentiment de perdre la maîtrise de sa vie, on assiste à un repli sur elle-même. Refusant qu'on lui dicte sa vie, elle refuse ou critique l'aide apportée. Dans ses propos, la souffrance, la colère et la tristesse sont palpables : *« Qu'est-ce que j'ai encore? Qu'est-ce que je peux encore rêver? Je rêve de me faire incinérer sans funérailles. [...] Je dois dépendre des autres. Je n'ai jamais demandé quelque chose à personne. »* (R11).

Comment accepter les inexorables menaces à son intégrité sans sombrer dans le désespoir ? Dès lors, le défi nous paraît être celui de la préservation de l'autonomie dans la négociation des limitations qu'impose le processus de fragilisation (Lalive d'Épinay et Spini, 2007 : 48)

Les défis lancés par la confrontation à de nouvelles conditions de vie font appel chez chacun ou chacune à des compétences accumulées, à la créativité dans la mise en œuvre de stratégies nouvelles, à la sagesse finalement d'un homme ou d'une femme qui assume la responsabilité de sa vie et de sa liberté. Vieillir selon Richard (2004 :115) signifie : « s'adapter », « se transformer physiquement en maintenant son identité », « aménager le cours de son existence malgré les changements subis », « tirer des bénéfices de son expérience personnelle pour servir l'expérience du présent », « quitter une condition pour en épouser une autre ».

5.3.3. Les défis de l'autonomie au quotidien et la responsabilité perçue

Reconquérir ses espaces d'autonomie et de liberté – sur les plans physique, cognitif et émotif –, réinventer sa vie : tel est le défi quotidien de ces personnes qui doivent assumer la responsabilité de leur autonomie malgré les restrictions imposées. Les limitations impliquent souvent de s'adapter à un nouveau rythme de vie ou encore à une aide désormais requise.

Relever le défi d'une autonomie à reconquérir, c'est, au quotidien, prendre des risques, demeurer actif, adopter et mettre en œuvre des stratégies et des moyens divers pour développer, en misant sur elles, ses ressources personnelles : persévérance, maintien du moral par l'humour, exercice de la pensée positive – « demeurer positif » ; « vivre au jour le jour ». Vivre sa vie et en être acteur, cela devient un combat incessant : « *Je suis toujours en combat et je vais l'être toute ma vie en combat. [...]. C'est mes bras, là, qui s'en vont.* » (R29); ou encore : « *Je fais des efforts. Je voudrais bien en faire plus que cela, mais je ne suis pas capable* » (R27). Les efforts déployés sont à

la mesure des capacités qui restent, malgré les incapacités parfois temporaires, souvent permanentes, et exigent une volonté ferme pour lutter contre un adversaire qui la plupart du temps est intraitable : la maladie chronique. Les activités du quotidien s'accomplissent autrement qu'avant, souvent plus lentement, et selon la *forme* ou les capacités du jour : « *Je peux laisser traîner et cela ne me dérange pas, car je me dis que demain je vais être plus en forme et je vais le faire* » (R1); « *Il y a des journées que je vais bien me sentir, mais j'essaie, les journées où cela va bien de me préparer des plats congelés. Les journées que je file moins bien, j'ai seulement à les mettre dans le four micro-ondes ou dans le four* » (R15).

La reconquête de son autonomie est perçue par plusieurs comme une responsabilité : « *Bien oui, tu surveilles tout : ta nourriture, ce que tu manges, ton sommeil* »; « *prendre soin de moi* »; « *C'est moi qui est responsable de moi* »; « *Si je ne m'aide pas, il n'y a pas personne qui va m'aider* »; « *Tu sais, je me force* »; « *Il faut s'occuper de notre corps, puis ça aide* » – ce qui rejoint ou peut-être reflète, dans une certaine mesure, la volonté exprimée par l'État de responsabiliser les individus face à leur santé.

Aux activités décrites plus haut, il faudrait ajouter une compliance religieuse à la médication prescrite, une fidélité à consulter devant l'apparition de symptômes aggravants, la modification d'habitudes de vie : alimentation plus saine, abandon du tabac, bouger davantage, exercices, activités physiques légères.

Les stratégies adoptées par chacun varient, tout comme les réactions devant la maladie, selon divers facteurs : capacités ou nature des incapacités

physiques, ressources personnelles, réseau d'aide et de soutien, capacité de résilience³⁵. En effet, les individus démontrent une « grande plasticité adaptative » devant les événements de la vie, une forte capacité à rebondir face l'adversité – appelé la résilience – et ces deux aptitudes, capacités peuvent être développées (Lalivie d'Épinay et Spini, 2007 : 39).

Le défi : intégrer son expérience et reprendre possession de sa vie pour regagner une forme de liberté et assumer ses responsabilités (Garneau, 2005), « renouveler son interprétation de la vie » (Richard, 2004 : 4), et « résister sans se rompre (...) à l'inverse de la fragilité » (Meire cité par Le Deun, P et Gentric, A., 2007 : 1). L'hétérogénéité de ces expériences conduit toutefois à des *lieux communs* dans la manière de composer avec la « perte ».

³⁵ Résilience – définition : « Ce mot décrit la capacité de l'individu à faire face à une difficulté ou à un stress importants, de façon non seulement efficace, mais susceptible d'engendrer une meilleure capacité de réaction plus tard face une difficulté. La résilience se compose d'un équilibre entre, d'une part, le stress et les difficultés et, d'autre part, la capacité de faire face à la situation et la disponibilité d'un soutien. Lorsque les sources de stress excèdent les facteurs de protection de l'individu, même les personnes qui ont fait preuve de résilience antérieurement peuvent être dépassées. La résilience est donc l'aptitude des individus et des systèmes (les familles, les groupes et les collectivités) à vaincre l'adversité ou une situation de risque. Cette aptitude évolue avec le temps ; elle est renforcée par les facteurs de protection chez l'individu ou dans le système et le milieu ; elle contribue au maintien d'une bonne santé ou à l'amélioration de celle-ci. Les mécanismes psychologiques d'adaptation des « résilients » incluent à la fois l'humour, l'imagination, la créativité, l'investissement affectif, l'idéalisme, l'engagement, l'altruisme [24]. En vieillissant, on peut être confronté à de nouvelles limites ou maladies. S'adapter est donc une composante importante du vieillissement réussi, permettant de garder le contrôle sur sa vie et de maintenir son bien-être. Selon Baltes (1987), les aînés composent avec le déclin de leurs capacités au moyen d'un processus de « sélection, optimisation et compensation ». « *Sélection* » signifie se limiter à ce qu'on peut accomplir.

Les entretiens mettent en lumière les bénéfices de la vie à deux, entre autres choses, l'aide mutuelle, la complémentarité dans les tâches et développement de nouveaux rôles : « *Des fois quand j'ai un petit lavage à faire, mon mari amène la machine, car je ne suis pas capable de forcer. Je fais des petits lavages* » (R9). « *Quand j'ai pris ma retraite, j'ai dit à ma femme, tu as fait ça – la « cokerie » - pendant tant d'années. Bien ça va être à mon tour* » (R24). Au-delà de l'aspect utilitaire, on apprécie vivre à deux – en couple ou avec ses enfants : « *on est chanceux d'être ensemble* » « *Je ne peux pas demander mieux* » (R24); on participe aux mêmes activités, on sort ensemble, on échange et on se soutient mutuellement.

La plupart des personnes rencontrées accomplissent certaines tâches domestiques, mais doivent consentir à demander et recevoir de l'aide: pour la préparation des repas par des proches ou par la « *popote roulante* », parfois par un traiteur (ou on prend ses repas à la cafétéria de la résidence), pour l'entretien intérieur et extérieur de la maison ou de l'appartement, pour les courses et plus globalement pour les activités de la vie quotidienne. Toutefois, accepter le soutien des autres, parfois un soutien plus assidu, cela ne va pas de soi et se fait parfois avec réticence : « *Je commence à me faire aider. Je commence à déléguer; parce que j'avais de la misère à déléguer. Il fallait toujours que cela passe par moi. Là, je suis moins capable* » (R1); ou encore, « *J'accepte de dire que je ne suis pas capable, car c'est vrai.* » (R24). Paradoxalement, le recours à l'aide est le signe d'une perte d'autonomie en même temps qu'un geste posé pour la conserver, la reconquérir malgré les limites imposées. Sentiment de perte : « *Cela fait un an qu'il fait mon épicerie et mes commissions, parce que je ne suis pas capable de les faire. Je*

trouve cela très dur d'être obligée de demander... » (R20), ou encore, « Mais c'est difficile d'avoir quelqu'un qui vient quand c'est nécessaire » (R15).

L'aide vient des voisins, des amis, de membres de la famille surtout – finalement – du réseau de solidarité qui permet de vivre la solitude de l'expérience de vieillir sans être condamné – ou se condamner soi-même – à l'isolement.

5.4 LA SOLITUDE ET LES RÉSEAUX DE SOLIDARITÉ

Bon nombre de témoignages rapportés plus haut renvoient à la thématique des rapports ou de la tension entre la solitude et les réseaux de solidarité. Comme nous avons pu voir, l'expérience répétée de la perte, obligeant à entrer dans un processus de deuil(s), fait place à la solitude vécue sur le mode du retrait dans l'isolement ou dans l'effort de renouer des liens et de créer de nouveaux réseaux de solidarité, notamment en acceptant de demander et de recevoir de l'aide.

Les formes d'aide sont variables et le voisinage s'inscrit comme mesure de soutien et de socialité, entre convenance, devoirs et liens significatifs. Drulhe et *al.* (2007) proposent une typologie des formes de voisinage en précisant bien qu'aucune figure n'appartient spécifiquement aux personnes âgées. Ces modes de relations sont variables allant de la simple salutation de courtoisie, à des échanges de services qui peuvent parfois s'étendre jusqu'à une véritable amitié de voisinage, chose toutefois exceptionnelle.

L'environnement – les « conditions d'habitat et le mode d'habiter » et le vieillissement de la personne influencent le type de voisinage (Drulhe et *al.*, 2007 : 335). La capacité à voisiner, comme le soulignent Drulhe et *al.* (2007 : 337) démontre bien la maîtrise que chacun a sur sa vie et de sa propre dynamique relationnelle, soit la reconnaissance de l'autre – dans une réciprocité variable – et la préservation de son espace personnel ; « de bien tenir sa place dans les échanges ».

Sans reprendre ici ces témoignages et l'analyse qui en a été faite précédemment, nous donnons de nouveau la parole aux personnes rencontrées pour apporter de nouvelles illustrations et quelques compléments.

5.4.1 Les défis de la solitude

A priori, le fait de vivre à deux ou entouré prémunit de la solitude et, a contrario, l'ennui et parfois le désespoir de l'isolement guettent le solitaire – bien malgré lui : « *Oui, ce que je trouve le plus difficile, des fois, ce sont les fins de semaine quand je sais que je n'ai pas personne qui vient, le samedi, le dimanche, ça, c'est une éternité* » (R3); « *C'est triste être toute seule* » (R5); ou encore : « *On ne vient jamais me voir, je suis seule..* » (R8); et cette dame : « *je suis toujours seule [...] ; je me couche l'après-midi pour raccourcir mes journées* » (R18). Même si certaines personnes affirment bien vivre leur solitude, un grand nombre soulignent ses enjeux et les défis qu'elle lance, exigeant une démarche d'apprivoisement : « *Je l'apprivoise, la solitude* » (R2). Pour se distraire, on appelle un proche – une dame prend l'apéro de

cinq heures avec une amie à l'autre bout du fil; on sort seul ou avec d'autres, on rejoint ses compagnons de cartes; on participe à des dîners au centre d'action bénévole ou encore aux activités du centre de jour – où il est plus facile de se rendre, car on vient vous chercher à la porte. Pour la très grande majorité, sortir, « *ça fait du bien au moral.* », c'est pourquoi « [...] *il faut essayer de sortir* » (R3).

Seul, on s'occupe selon ses goûts et préférences : télévision, musique, écriture, cuisine, lecture, tricot ou *petit point*, ou encore on navigue sur le WEB ou sur le net : on joue au solitaire – le mot est bien choisi ici ! – ou à d'autres jeux.

Malgré ce qu'on peut en dire, et au-delà des conflits et des racontars, les résidences demeurent des lieux d'échanges conviviaux où parfois se créent des liens significatifs, et contribuent au maintien des réseaux sociaux, surtout pour les personnes célibataires ou veuves. D'ailleurs, plusieurs cas observés des entretiens confirment ces types de liens. De simples échanges ou le fait de se retrouver pour une activité permettent d'éloigner le sentiment de solitude tout en offrant, parfois, une sécurité résidentielle. On se rejoint à la salle communautaire pour les cartes ou le bingo, ou encore on partage en après-midi un café. Plus intime, on s'invite à souper, on se voisine et on s'entraide. Maintenir des contacts sociaux exige, bien souvent, d'aller à la rencontre de l'autre.

Bien entendu, vivre seul, et en outre avec la maladie, expose à une plus grande probabilité de vivre un isolement, comme le mentionne cet

homme : « *quand ça fait deux mois que personne n'est venu...* » (R6); ou encore cette dame en attente d'une chirurgie : *[le plus difficile, c'est] « de ne pas être capable de sortir – je n'ai pas grand'visite non plus, d'être isolée : l'isolement »* (R15).

La maladie isole à la fois par les contraintes qu'elle impose à la vie autonome et par le poids des démarches à faire pour organiser une sortie : vérification des bonbonnes d'oxygène, appel au transport adapté ou recours aux services de quelqu'un d'autre : « *Ma fille veut m'amener partout, même si c'est juste pour faire du magasinage ou aller chez ma sœur à Montréal, il faut tellement se préparer en conséquence, une bonbonne tu en traînes trois ou quatre et tu ne sais pas.* » (R20). Ce n'est pas simple.

L'expérience conjuguée de la maladie et de la vieillesse conduit souvent, par le cumul des ruptures, à une grande solitude, comme l'illustrent les propos de cette dame qui a vécu, outre un accident handicapant, la maladie de son conjoint, puis son décès :

« En plus de cela voilà six ans, je me suis fracturée le bassin. [...] et ma santé n'est pas très bonne. C'est comme si je n'existais pas. Ils ne me téléphonent pas et ils ne viennent pas. [...] Me sentir seule comme je suis, personne ne m'appelle, le téléphone ne sonne pas, pas ma sœur, pas ma nièce, personne, et personne ne vient. Personne ne venait voir mon mari quand il était à l'hôpital. Avant, je n'étais pas seule (pleurs) » (R8).

Dans la solitude imposée, on apprécierait une visite :

« J'aimerais [...] qu'une fois par semaine on m'appellera pour me demander si j'ai besoin de quelque chose ou si cela me tente de sortir cette journée-là. Je sais que cela ne marche pas comme cela. J'en demande peut-être trop. Bien quelqu'un qui

viendrait une fois par semaine, parler avec toi. Mettre de la vie dans la maison. Comme tu es venue aujourd'hui et l'après-midi je ne l'ai pas vu » (R15).

L'isolement et la solitude ne sont pas spécifiques à la vieillesse, mais relèvent d'expériences singulières générées par des parcours spécifiques de la vie (Pitaud et Redonet, 2010). Le caractère multidimensionnel de ces deux phénomènes est complexe. La notion de solitude réfère à un sentiment, ou encore à une « expérience subjective », à un état affectif. L'isolement renvoie davantage, en sciences sociales, à une situation concrète se traduisant sous différents aspects : social, affectif et physique, tandis que la solitude exprime davantage un sentiment, variable dans sa forme et tout autant dans sa façon de la ressentir (Pitaud et Redonet, 2010).

Sans doute, la perte d'autonomie a souvent été associée dans divers travaux à la raréfaction de liens sociaux, toutefois certaines études relativisent cette idée (Pitaud et Redonet, 2010; Lalive d'Épinay et Spini, 2008). En dépit de ces affirmations, les entretiens font état de la solitude des aînés, bien que relative selon chacun. Vivre seul, et avec la maladie « grave » ou à un âge avancé, expose à une plus grande probabilité de vivre un isolement, un retrait de la participation sociale (Norwood, 2010 : 70), cela explique peut-être l'isolement de certaines personnes rencontrées, plus atteintes ou limitées par la maladie ou l'état physique.

Les relations sociales sont souvent éprouvées lorsque la maladie survient. En effet, la dépendance marginalise, pousse à l'écart de la vie normale par l'abandon de certaines activités et peut conduire à une grande solitude, voire même un isolement non choisi.

Une étude sur les retraités entreprise par Lalive d'Épinay (1996) renvoie à différentes réalités dans la plainte nommée dans la manifestation d'un sentiment de solitude. Les résultats sont similaires aux discours des personnes rencontrées lors des entretiens :

- sentiment de solitude lié à un réel isolement ;
- solitude exprimant la présence insuffisante de ceux qu'on affectionne, malgré le fait d'être entouré ;
- solitude liée à une difficulté de regagner complètement son autonomie – on se sent alors diminué et l'on se fait traiter comme tel – qui peut être vécue avec un sentiment d'impuissance ;
- solitude de sa propre image, de ce corps changeant ;
- solitude liée à la mort de son conjoint et à la perte d'une vie à deux ;
- solitude liée à l'absence d'une intimité affective ;
- solitude liée à la vie qui passe, à ceux qui partent et sa propre finitude.

Ainsi, au plan individuel et social, le passage vers la grande vieillesse ou encore l'apparition de la maladie peuvent être vécus difficilement et conduire à un processus de repli sur soi qui s'inscrit moins comme un choix qu'une résultante de l'évolution d'un état biopsychosocial et plus spécifiquement la détérioration de sa santé (Cavalli et *al.*, 2002). Ce mouvement de repli peut s'accompagner d'un isolement relationnel par « l'étiement relatif de leur réseau social, mais surtout par la diminution

des activités sociales » (Cavalli et *al.*, 2002 : 144). Ces situations sont susceptibles de créer, comme le rapporte Cavalli et *al.* (2002), une désaffiliation. Les trajectoires souvent vécues sont faites de phases successives, elles « ... [débutent] généralement par une précarisation, une fragilisation, une «vulnérabilisation » pour aboutir à une exclusion, comprise comme une forme de sortie des cadres « normaux » de la vie en société. [...] » (Racine, 2007 : 102).

Cette exclusion est synonyme de mort sociale. La mort sociale arrive trop souvent bien avant la mort physique; « une mort de l'être social antérieure à la mort biologique » (Norwood, 2010 : 70). La mort sociale réfère à « tous ceux qui ne sont plus reconnus ou ne se reconnaissent plus en tant que membres de la société à part entière, qui sont «coupés» ou exclus de la société, qui habitent «hors de» l'espace social » (mort sociale, *s.d.*³⁶). La mort sociale constitue une sorte « d'exclusion de la culture » provoquée par l'impossibilité pour les individus de maintenir, soit verbalement ou physiquement, une socialité (Seale cité par Norwood, 2010 : 70; Lalive d'Épinay, 1996). Elle constitue une grave menace à la qualité de vie des personnes et plus spécialement à leur autonomie, au maintien des liens sociaux et à la participation sociale.

³⁶ (s.d.) : sans date.

LA SOLITUDE DEMANDE ALORS À S'APPRIVOISER.

La solitude est vécue pour plusieurs comme un passage difficile, surtout si l'on est confiné au domicile et soulève la question des lieux de vie adaptée pour les personnes du grand âge (Reguer et Charpentier, 2007).

Le nombre de relations décroît avec l'avancement en âge, une situation générée surtout par les pertes fonctionnelles ou sociales – veuvage, maladie ou décès d'un membre du réseau (Bickel et Cavalli, 2002 : 33).

« Le passage qu'est la solitude requiert qu'on s'y habitue. Autrement dit, il faut apprendre à vivre seul. La solitude demande un apprentissage qui, une fois de plus, met le soi à l'épreuve. L'apprentissage de la solitude se passe dans le quotidien solitaire, à travers des activités solitaires (...) L'apprentissage de la solitude est un apprentissage social. Il faut « trouver des activités », « se faire un réseau », « organiser son quotidien » (Doucet, 2007 : 151).

L'apprentissage de la solitude peut être vécu comme une épreuve par le *manque de l'autre* (Doucet, 2007 : 153). Les difficultés d'adaptation à ce passage peuvent s'exprimer de manière dramatique au plan individuel et social : isolement, souffrance, méfiance, résignation, apathie, faible estime de soi, désespoir, dépression, voire même le suicide.

La solitude, l'isolement auquel on semble se résigner – « *dormir pour ne plus voir passer le temps* » (R18)– ne s'inscrivent pas comme éléments importants sur la liste des indicateurs appelant une intervention prioritaire

dans les CLSC, les problèmes dits de santé y étant nettement prépondérants. Pourtant, comme le soutient Laudy (2008), l'ennui, la solitude et l'isolement constituent des problèmes prioritaires à traiter en matière de vieillissement.

Les trop longs moments de solitude ne sont d'aucun réconfort devant l'inquiétude et l'incertitude face à la peur de la douleur physique. On fait peu de cas de la dignité des personnes malades et des réels enjeux entourant cette période de la vie. Celles pour qui la vie n'a plus de sens, qui attendent la mort. Norbert Élias révèle avec justesse cette idée :

« Beaucoup d'hommes meurent peu à peu, ils deviennent fragiles, ils vieillissent. Les derniers moments sont importants, certes. Mais souvent le départ des êtres humains commence bien plus tôt. Très souvent, leurs infirmités physiques séparent déjà les êtres vieillissants des vivants. Leur déclin les isole ... Voilà bien le plus difficile – cette exclusion silencieuse des êtres vieillissants de la communauté des vivants, le refroidissement progressif de leurs relations avec des êtres à qui leurs affections, qui représentaient pour eux un sens, une sécurité » (Élias, 2002 : 12).

Pourtant, la prévention comme on se plaît à tant parler, indique dans de telle circonstance l'importance d'agir – un réel souci de l'autre exigerait d'agir. Car sachant qu'un trop grand repli sur soi, annonciateur d'une détresse, voire d'une dépression, constitue une grave menace à la qualité de vie des personnes et plus spécialement à leur autonomie en acte.

Dans leurs commentaires, les aînés réclament le support d'une solidarité effective. Comment les réseaux de solidarité et de protections sociales répondent-ils aux besoins et attentes des aînés ?

5.5 LES RÉSEAUX DE SOLIDARITÉ

La responsabilité de l'autonomie des personnes âgées : une responsabilité partagée.

La maladie oblige à des renoncements et confine parfois dans une posture de dépendance annoncée par une fragilité. Fragilisée, l'autonomie a besoin, pour pouvoir encore se vivre et s'exercer, c'est-à-dire pour continuer à vivre sa propre existence – faire des choix au quotidien et orienter sa vie selon ses propres aspirations – de la solidarité, de l'aide des autres. Mais qu'entend-on par une autonomie fragilisée ? Selon Bickel et Girardin Keciour (2004 : 64) :

« La fragilité peut être définie comme un affaiblissement des capacités bio-physiologiques, sensori-motrices, cognitives, de vitalité qui rend l'individu plus vulnérable aux défis de l'environnement et accroît les risques d'accident de santé (comme les chutes), de pathologies multiples, de déficiences fonctionnelles ; elle tend de plus à affecter la capacité de résilience d'une personne c'est-à-dire sa capacité à s'adapter face à des événements perturbateurs ou des contraintes nouvelles en établissant un nouvel équilibre satisfaisant, soit du point de vue de son état de santé, soit de celui de son mode de vie. La fragilité n'est pas une situation figée, mais un processus qui connaît de grandes variations dans son ampleur, son rythme, ses manifestations ou symptômes, ses conséquences ».

Comme le souligne Pellissier (cité par Lafontaine, 2010 : 134) « Autant sinon plus que de la mort elle-même, la peur du grand âge repose sur la perte d'autonomie et la dépendance auxquelles la vieillesse est généralement associée ». La diminution de ses capacités vécue difficilement par plusieurs

soulève un malaise dans la demande de « soutien », notamment « la peur de déranger » ou encore le souhait de vivre « autonome », « indépendant ».

« La représentation [de la vieillesse] se construit sur la peur des individus de perdre leur autonomie, leur liberté, leur indépendance, leurs capacités, leur intégrité physique, psychique et morale ; cette perte prenant la forme d'une chute hors du normal et du valorisé. On a peur de perdre, et donc de devenir... dépendant, incapable, inutile et isolé, prisonnier des déchéances de l'âge et sanctionné par l'exclusion » (Hummel, 1999 : 63).

L'on valorise, au sein de la société, l'autonomie, et notamment dans les discours de l'État. Cette situation place la personne âgée dans une posture contradictoire. En effet, ayant encouragé dans l'éducation de leurs enfants des valeurs d'autonomie, elles se retrouvent dans une situation de dépendance où elles doivent solliciter de l'aide. Belleau et St-Laurent (2005 : 323) soulignent la réticence des personnes âgées saines ou démentes, à utiliser les services formels.

La plupart des personnes rencontrées ont exprimé leur désir de demeurer autonomes grâce au support d'une solidarité effective, maintenant des liens vivants et dynamiques qui se révèlent des occasions d'échanges : la visite des enfants, un appel téléphonique hebdomadaire d'un organisme communautaire – grâce auquel « je me sens en sécurité » – une participation à un dîner collectif ou, comme évoqué déjà, apéro quotidien partagé entre deux amies via un contact téléphonique.

La vie humaine, indépendamment de l'âge, est construite sous des dépendances mutuelles. Ces liens d'interdépendance donnent un sentiment d'existence, de reconnaissance et d'appartenance à la vie, à la communauté. Cet homme traduit bien cette idée à travers son souhait de *reliance* :

« Je pense que tant qu'on est vivant, c'est de rencontrer des gens comme vous, c'est de rencontrer toujours des nouvelles personnes des expériences [...] je suis devenu un internaute (...) je vais pouvoir prendre le temps de faire connaissance de ce qui se passe à travers le monde, des belles choses » (R30).

La responsabilité de l'autonomie des personnes âgées relève, pour ce que nous en avons vu, d'une responsabilité à partager, des réseaux de solidarités à créer et d'une organisation des services publics à réviser.

Cette dernière perspective exige une réflexion sur la « reconfiguration des protections sociales » (Boitte, 2002), et sur la notion même de la solidarité collective où on ne questionne plus la mise à l'écart, hors de la vue des personnes normales et performantes, des personnes vulnérables³⁷ (en situation de précarité et de vulnérabilité) - (Bétrimieux, 2007 : 102). Les systèmes de protections sociales présentent des limites patentes qui renvoient « à la fragilisation des structures collectives de solidarité » (Boitte, 2002 : 54). Pour faire un réel travail social d'accompagnement et « pas seulement un travail de "prise en charge", plus ou moins financé selon le niveau de dépendance » (Charlot, 2009 : 6), l'on doit se donner les moyens.

³⁷ Au mot vulnérabilité, Bétrimieux (2007 : 102) propose la définition suivante : « La vulnérabilité chez l'homme correspond à une fragilité intrinsèque de ses difficultés qui lui est propre et qui ne se dévoilera de façon provisoire ou permanente que lorsque l'une de ses facultés est diminuée ou gravement altérée. »

CONCLUSION

Les valeurs d'autonomie et d'autodétermination sont centrales chez les personnes âgées que nous avons rencontrées. Ce n'est pas l'avancement en âge qu'elles craignent, mais la maladie, qui réduit la capacité d'être responsable de soi dans le quotidien et de vaquer à ses occupations, entravant une liberté qui fut en bien des cas durement conquise. L'altération ou la modification des rôles entraînée par la maladie, remettant en question le sentiment de compétence, est source de souffrance. Le deuil qui s'ensuit – deuil de soi avec ses capacités antérieures – est vécu de façon très variable d'une personne à l'autre. Le processus de deuil peut s'avérer source de croissance par l'adoption d'une nouvelle « posture » face à la vie permettant l'exercice d'une autonomie retrouvée, malgré les limites imposées, ou conduire à la passivité d'un abandon résigné. Le défi, c'est de regagner ses espaces d'autonomie malgré la fragilité résultant des deuils et des pertes subies. Trois profils-types peuvent être aisément dégagés des témoignages reçus illustrant la similitude de certains enjeux et défis rencontrés dans la vieillesse. Malgré certaines comparaisons possibles dans les parcours, il importe toutefois de se rappeler le caractère toujours unique et singulier des trajectoires individuelles, influencées par les jeux complexes d'interactions multiples et qui font que la vieillesse n'a rien de statique.

Étrangement, même si la maladie et parfois le handicap rappellent la faiblesse et l'usure du corps et qu'on est relativement âgé, on ne se reconnaît pas vieux ou vieilles – en témoignent les commentaires de deux

dames de plus de soixante-quinze ans sur ce point : « *Bien, à l'hôpital, moi je ne me calculais pas comme une personne âgée* » (R2), ou encore « (...) *regarde-moi la figure, c'est vrai j'ai beaucoup d'années, j'ai les cheveux blancs, mais je ne suis pas vieille, ça ce n'est pas vieux.* » (R8). Et on insiste sur la différence, sur l'hétérogénéité du vieillissement, sur la diversité et la singularité des personnes. Ainsi, « (...) la personne âgée ce n'est jamais soi, c'est quelqu'un d'autre davantage marqué par le déclin physique, plus âgé... » (Coudin et Beauvils, 1997 : 13; Hummel, 2009). Le *vieux* c'est l'autre et non soi-même; « personne ne s'identifie à la vieillesse »; on défend son autonomie – son intégrité – en déclarant « *j'ai toute ma tête* », par la peur peut-être, comme l'explique Hummel (1999), de subir l'épreuve d'une disqualification.

Par ailleurs, malgré les revers et les malheurs vécus, malgré aussi la défaveur générale à l'idée de vieillir, on reconnaît des aspects positifs à « cumuler » une longue expérience de vie – d'où découlerait une certaine sagesse. On « voit plus clair », on acquiert du « jugement », beaucoup plus conciliant, tolérant. Et le temps offert est perçu – la plupart du temps – comme une offrande. On apprécie les moments simples, et de peu on se satisfait : « *Ces choses, la vie, la nature, on n'avait pas le temps de voir les beautés de la nature et là je prends le temps.* » (R30); « *Tu peux t'arrêter pour admirer* » (R6). En somme, pour certains du moins, l'avidité face à la vie ne décroît pas avec l'âge, comme cette dame de 92 ans et sa passion devant la vie : « *L'information, la vie par elle-même, tout ce qu'il se passe. Je ne manque rien* » (R1).

Il y a donc une récolte avec les années. Mais qu'en est-il de cette expérience. Pour certains, la contribution de ce savoir d'expérience est peu mise à profit – et il en serait profitable. On souligne également un manque de reconnaissance « *on dirait avec les méthodes nouvelles ce n'est pas nécessaire tellement l'expérience. (...) côté personne âgée, c'est mis de côté. (...) peu sollicité* » (R30). Le mot vieillir devrait être banni et plutôt insister sur l'expérience, comme le souhaiterait cette dame : « *on est du monde avec de l'expérience. (...) tu as encore plein à offrir dans le monde, alors tu n'es pas vieille* » (R10).

Nonobstant le poids des années se dégage des propos recueillis le souhait d'une reconnaissance des identités, des rôles et des compétences qui s'inscrivent dans une mise à contribution, une participation sociale ou encore le maintien et la création de liens sociaux significatifs.

Entre les discours dominants des experts que nous avons évoqués au départ et les propos tenus par les personnes que nous avons interviewées, certaines convergences constatées ne devraient pas masquer d'importantes divergences d'accents. Il y a de part et d'autre reconnaissance de pertes, mais l'accent est mis d'un côté sur la perte elle-même et sur le poids qui en découle pour la société, de l'autre, de la part des personnes âgées, sur la préservation et la récupération de l'autonomie par delà les pertes et sur le travail fait en ce sens.

Les personnes âgées rencontrées veulent garder, préserver ou récupérer leur autonomie malgré les pertes subies. Elles s'emploient à la préserver, travaillent chaque jour à la rétablir, soucieuses de ne pas être à la charge des autres, elles reconnaissent qu'elles ont besoin d'aide. Conscientes de la « charge sociale » qui peut découler des pertes encourues, elles sont soucieuses de l'alléger et, pour demeurer autonomes, requièrent de l'aide à cette fin de sa croissance, les autres – les personnes rencontrées – soucieuses de l'alléger et s'employant à demeurer autonomes malgré tout, avec de l'aide. La qualité de vie se construit avec autrui et « passe par la lutte contre toute forme d'abandon » (Laudy, 2008 : 16).

Les désirs et les besoins des personnes âgées révélés³⁸, il importe maintenant de soutenir ce souci et ce travail d'autonomie.

³⁸ Guberman, N. Lavoie, J.-P. et É. Gagnon (2005), font les mêmes constats dans leur recherche « Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation ? » Dans le document Annexe, on retrouve certaines recommandations, dont soutenir le désir d'autonomie des personnes âgées.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION GÉNÉRALE : LES POLITIQUES, LES SERVICES ET LA PRATIQUE.

Les propos des personnes que nous avons interviewées ont été présentés, faisant alors l'objet d'une analyse et d'une discussion, dans les chapitres quatre et cinq. Le chapitre 4, *Regards d'aînés sur le vieillissement et les soins de santé : justice, autonomie et responsabilité* (Article 2) avait pour objet principal le rapport, tel que vécu, aux services auxquels les personnes avaient eu accès, en mettant l'accent sur les thèmes de la justice et de la responsabilité. Dans le chapitre 5, *Regards d'aînés sur le vieillissement: autonomie et solidarité* (Article 3), l'accent a été résolument placé sur le thème de l'autonomie et de la solidarité, traitant du souci d'autonomie chez ces mêmes personnes et du travail de son maintien ou de son recouvrement, par-delà les pertes subies et les limitations imposées, grâce au support d'une solidarité fortement souhaitée et en bien des cas effective.

Au départ, comme nos questions de recherche le donnaient clairement à entendre, nous voulions savoir et tenter de comprendre comment des personnes âgées relativement autonomes puisqu'elles vivent chez elles, même si elles doivent recourir à divers services du MSSS : (a) se représentent et vivent leur vieillissement, leur expérience de vieillir ; (b) estiment qu'elles ont ou non leur juste part des services requis et effectivement dispensés ; (c) vivent au quotidien leur autonomie malgré les limites imposées par la maladie ; (d) vivent et souhaitent exercer leur responsabilité en lien avec celle des autres.

Il ressort de nos analyses de leurs propos que :

(a) l'expérience de vieillir est toujours singulière, même si certaines catégorisations et modélisations peuvent être construites en fonction de l'état de santé, des ruptures et des pertes subies, des liens maintenus ou pas;

(b) les personnes rencontrées ont eu le sentiment d'avoir leur juste part dans leur recours aux services lorsqu'elles ont été prises en considération comme des personnes, dans leur singularité;

(c) l'autonomie et l'autodétermination s'expriment comme valeurs centrales chez les personnes âgées rencontrées. Elles veulent garder, préserver ou récupérer leur autonomie malgré les pertes subies, soucieuses de ne pas être à la charge des autres tout en reconnaissant qu'elles ont besoin d'aide;

(d) pour alléger le « poids social » éventuellement engendré par la maladie et la dépendance qui s'ensuit, une aide est la plupart du temps apportée par les familles. Toutefois, les opinions des aînés sont partagées à ce sujet; certaines personnes préfèrent garder leur autonomie face à leur famille, tandis que d'autres souhaitent l'aide ou l'assistance de leurs proches. Et, indépendamment des désirs et volontés des personnes âgées, les familles réagissent différemment à cette demande.

Cependant, l'offre des soins et services, standardisée et limitée, peut-elle vraiment prendre en compte la diversité, l'hétérogénéité des situations et la singularité des besoins des personnes pour préserver, voire récupérer leur autonomie ?

Pour mieux saisir la problématique de l'autonomie des personnes âgées, la réflexion doit s'inscrire dans une approche transversale pour tenir compte de l'ensemble des enjeux et des défis de la vieillesse/du vieillissement, qui dépasse la simple question des finances publiques. Le présent chapitre, qui compte trois parties, se situe dans cette perspective : dépasser le discours économiste et relier les différents aspects qui concourent à créer la vision et le traitement actuel des personnes âgées dans les soins de santé.

La première partie présente une synthèse des résultats de notre recherche ; y sont joints des éléments complémentaires aux chapitres antérieurs. Ces éléments, souvent en comparaison avec les résultats d'autres recherches, s'inscrivent sous le thème dominant : *les enjeux et les défis de l'hétérogénéité du vieillissement*. La deuxième partie, sur les politiques, l'organisation des services et la pratique, intitulée « *les politiques et les pratiques institutionnelles face à l'hétérogénéité du vieillissement* », dégage les tensions entre les politiques et l'organisation des services face à la diversité et l'hétérogénéité de l'expérience du vieillissement. Et enfin, la dernière partie, « *Pour un renouveau des politiques et des pratiques* » propose une réflexion et des pistes d'actions pour un État juste et un système de santé adapté pour relever le défi du vieillissement, comme l'ont fait différents États nations.

6.1 HÉTÉROGÉNÉITÉ DU VIEILLISSEMENT : LES ENJEUX ET LES DÉFIS

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE ET ÉLÉMENTS COMPLÉMENTAIRES

Il ressort des propos recueillis et de leur analyse que l'expérience de vieillir n'est pas uniforme ni univoque, mais qu'elle varie grandement selon les contextes dans lesquelles se trouvent les personnes et selon les personnes elles-mêmes. C'est ce que reflètent certaines catégorisations faites, mais qui vaut aussi à l'intérieur des catégories créées, de sorte qu'on a pu parler d'une véritable hétérogénéité du vieillissement : à la limite, chaque expérience de vivre et donc aussi de vieillir est rigoureusement singulière, toujours unique. Cette hétérogénéité tient à divers facteurs et se vit ou s'exprime sur divers plans ou registres.

Sur la base des données colligées et analysées dans le cadre de notre recherche, mais aussi d'une comparaison avec d'autres recherches, nous ferons état ici de la variabilité de l'expérience du vieillissement : a) selon l'état de santé des personnes ; b) selon les possibilités d'exercer son autonomie ; c) selon les supports apportés par le réseau de la santé. Dans l'esprit de cette première partie, l'exercice de l'autonomie renvoie à un sens pluriel et se décline de différentes façons selon les contextes. Elle s'exerce parfois sans intervention d'un agent extérieur, mais à d'autres moments, lorsque fragilisée, elle nécessite un soutien. L'autonomie demande parfois à être soutenue, encouragée, ou développée selon diverses facettes pour faire face aux défis de l'existence. L'autonomie se réalise rarement seule... les individus, les contextes, les structures et les politiques sont des déterminants à l'exercice de l'autonomie, contribuant ou facilitant la mise

en œuvre de celle-ci. Comment la santé des personnes influence-t-elle l'autonomie ?

6.1.1. Exercice de l'autonomie et santé : jeux des possibles et limites

Selon l'état de santé de chacun, la vie quotidienne est bien différente et varie en fonction du jeu des possibilités et des contraintes vécues ; « selon leur statut de santé, ces vieillards habitent des « mondes de vie » bien distincts les uns des autres ... » (Schütz et Luckmann cité par Lalive d'Épinay et Spini, 2007 : 42)

Les entretiens en témoignent et cette idée rejoint le constat fait par Lalive d'Épinay et Spini (2008 : 324) :

« ...chacun des statuts [de santé] marque le cadre de ce monde de la vie quotidienne d'un certain nombre de balises, contribuant ainsi dans une mesure importante à délimiter le champ de possibilités offert (sic) aux individus. Ce que ces derniers feront de cette structure d'opportunité dépendra de leur individualité, de leurs ressources propres, de leur inclinaison, de leur personnalité, etc. Ce qui laisse une large place aux variations interindividuelles. Mais chacun de ces mondes de la vie est caractérisé (sic) par un jeu de limites et de potentiels propres ».

La reconnaissance de cette hétérogénéité ne doit toutefois pas masquer le jeu d'expériences et de processus à bien des égards similaires. Vieillir s'inscrit pour tous et toutes dans un processus dynamique fait de changements et développements successifs qui constituent des défis adaptatifs variant toutefois pour chacun et chacune selon sa condition – ses ressources – et exigeant un travail pour le maintien et l'amélioration de ses capacités.

Le maintien de son autonomie – individuelle, sociale, psychologique – exige certains efforts au quotidien et s’inscrit pour certains dans un grand combat à cause d’un corps fragilisé ou encore d’un moral en déclin. Pour « lutter » et ne pas se laisser abattre, on vaque à ses activités quotidiennes, on s’oblige à sortir, on contacte une personne chère ou on s’occupe à toute autre activité. Et comme l’indique Thomas (1996 : 111), plusieurs enquêtes démontrent un partage théorique du temps identique entre les personnes « dépendantes » et les retraitées « autonomes », celles-ci conservant intact le souci de soi³⁹. Un exemple tiré de nos entretiens, rapportés par un homme, illustre bien le concept de « souci de soi » : « *un peu plus tard, c’est très important, il faut s’occuper de notre corps, puis ça aide...* ».

Mais chacun est unique et la réalité vécue s’apprivoise, se négocie et se vit différemment, un *fait* rapporté par de nombreux chercheurs (Membrado et Salord, 2009; Lalive d’Épinay et Spini, 2007 : 51; Baltes, 1987; Chapman, 2005).

Aussi la diversité des parcours oblige-t-elle à la prudence quand on entreprend d’identifier et parfois de sérier les déterminants, de dessiner des trajectoires. L’étude de Lalive d’Épinay, Spini et *al.* (2008 : 314) sur les parcours de vie est éloquente à ce sujet. Sans doute, comme le donnent à entendre ces mêmes auteurs, la santé est toujours un facteur déterminant

³⁹Le terme de concept est repris à Michel Foucault. Le souci de soi est un principe de morale quotidienne. Il pose qu’il faut prendre soin de soi-même, physiquement et mentalement, et contrôler les mouvements et désirs de son corps. Cf. Michel Foucault, Histoire de la sexualité, tome 3, *Le souci de soi*, Paris, Gallimard, 1984, passim - cité par Thomas (1996 : 110).

dans les trajectoires de vie, mais le jeu des interactions possibles entre différents facteurs illustre toute la complexité du vieillissement. Par exemple, l'état de santé et les sentiments de bien-être ressenti chez les aînés sont susceptibles d'interdépendance... Les résultats d'une recherche en Allemagne démontrent un lien étroit entre la santé et les sentiments de bien-être chez les 70-100 ans : « Health plays a critical role in the reduction of the positive components of SWB during old age » (Smith, 2001). D'autres études (Hilleras, 1998 ; Bowling et Browne, 1991 ; Hays, Landerman, George, Flint, Koenig, Land et Blazer, 1998 ; citées par Bickel et Girardin Keciour, 2004 : 66), établissent également un corollaire entre la détérioration de la santé et l'impact négatif sur le bien-être par la transformation de la vie sociale et les pertes encourues : relations, activités et rôles sociaux. Cependant, l'évaluation que ferait une personne de son état de santé fluctuerait selon l'âge... tout comme le fait de se comparer apporterait une nuance relative à sa propre condition : « ... puis il y en a qui sont bien pires que moi. Il y en a qui ont de la misère à bouger, c'est deux fois pire que moi cela » (témoignage d'une femme : R9).

À l'instar des témoignages reçus, l'étude de Carstensen et *al.* (2002, cités par Bickel et Girardin Keciour, 2004 : 67) et celle de Cavalli et *al.* (2006) insistent sur le fait que les personnes âgées associent des aspects positifs, même à l'approche des 80 ans. Grâce à leur expérience cumulée, elles auraient une meilleure gestion de leurs émotions et, conscientes de l'imminence de la fin, elles vivraient intensément les moments de la vie, dans un désir de vivre avec une grande intensité émotionnelle :

« Comme c'est là, je me dis aujourd'hui je suis ici, demain, je ne le sais pas... quand tu regardes autour de toi ou quand tu vas dehors [...], tu regardes le gazon, puis c'est une affaire que tu ne regardes pas habituellement quand tu vis ordinaire, quand tu es jeune, tu passes sur le gazon, tu marches dedans, tu ne regardes pas comment s'est fait le gazon » (témoignage d'un homme, R6).

Or, si on ne peut récuser le vieillissement et les pertes inéluctables liées à la sénescence, la manière de négocier les changements et les pertes, la manière d'y faire face et donc la « disposition mentale »⁴⁰, l'attitude de chaque personne, tel qu'avancé par Torres et Hammarström (2009 : 43), comptent ici pour beaucoup. Cependant, les témoignages reçus font état d'une certaine limite atteinte, lorsque les pertes se cumulent, comme le conclut également Smith (2001 : 474), ou lorsqu'un certain seuil de la détérioration de la santé est rencontré, tel que mentionné par Bickel et Girardin Keciour (2004 : 68).

En somme, l'état de santé, sans être l'unique déterminant, joue un rôle majeur dans les trajectoires de vie ; la détérioration comme l'indique notre recherche induit une baisse générale des activités, tel que rapporté par Cavalli, Bickel et d'Épinay (2002 : 147), et impose des contraintes à l'exercice de l'autonomie personnelle, voire une « dépendance » à l'égard des services et des professionnels de la santé. Les femmes semblent en moins bonne posture relative à leur état de santé après 75 ans. Statistiques Canada (2007 : 42 cité par Lavoie et Guay, 2010) révèlent chez les 75 ans et plus « qu'une femme sur quatre présente des incapacités sévères ou très

⁴⁰ Terme utilisé par d'Épinay et Spini, 2008, p. 322.

sévères ». On peut donc figurer qu'elles nécessitent davantage de soins et des services que les hommes, une situation qui implique différentes conséquences sur la santé physique, mais également sur la participation sociale, l'estime de soi...

Mais malgré certaines incapacités persistantes, les personnes rencontrées dans notre recherche dépassent pour la plupart ces contraintes et travaillent pour retrouver des espaces de plaisir et un *bien-être*.

6.1.2 Exercice de son autonomie, une priorité, mais des contraintes imposées

Dans les témoignages recueillis, l'hétérogénéité du vieillissement tient pour une bonne part à la diversité des conditions d'existence des personnes, à l'intérieur desquelles elles exercent librement leur autonomie, parfois avec des difficultés et des contraintes qui peuvent représenter des limitations, un frein, à l'exercice concret de leur autonomie, c'est-à-dire d'agir dans les activités de la vie quotidienne.

Or, malgré la variété des propos tenus par les personnes, une convergence est manifeste quant à la valeur accordée à l'autonomie et à l'autodétermination : préserver son droit de décider pour soi et d'agir librement. Cette volonté incontestable d'exercer et de préserver son autonomie, Daatland, Guberman, Lavoie, Lowestein et Lysne (2006 : 31), en font également mention : «... le fort désir de la majorité des personnes âgées

fragilisées de maintenir la plus grande autonomie possible. Elles ne veulent pas être obligées de dépendre de leurs familles pas plus que des services publics ». La qualité de vie et l'autonomie semblent avoir une forte résonance chez les personnes âgées. D'ailleurs, une étude réalisée en Suisse par Girardin et Spini (2008), portant sur des octogénaires, fait état d'une corrélation significative entre la préservation de son autonomie – ou de son indépendance – et le niveau de bien-être.

La manière de vivre cette autonomie et de l'apprécier varie d'une personne à l'autre, mais encore ici apparaît une convergence : on veut vivre chez soi, indépendant, avec une intervention minimum des autres dans son intimité. Les personnes rencontrées appréhendent de quitter leur environnement familial, leurs souvenirs et leurs repères : voisins et amis, magasins et gens du quartier croisés et salués au passage. Certaines ont vécu des changements de milieu de vie, motivées entre autres par la perte du conjoint(e) ; l'expérience est souvent relatée avec douleur à la suite des pertes encourues. On retrouve les mêmes besoins du côté de la France : « Les gens qui vieillissent, souhaitent, en France, rester dans leur domicile, là où ils ont leurs habitudes, leurs souvenirs, un cadre familial, tout ce qui contribue [...] au maintien de leur identité psychique » (Ennuyer, 2006 : 143).

Les libertés individuelles, le choix d'orienter sa vie selon ses propres aspirations, tel qu'entendu lors des entretiens, tout cela s'inscrit dans un

processus d'individuation qui caractérise les familles québécoises depuis plus de trente ans (Belleau et St-Laurent, 2005), au sein desquelles on valorise l'autonomie (Lavoie, 2000 : 77). Ce qui ressort des témoignages entendus à ce sujet rejoint également les conclusions de recherches empiriques en France (Mantovani, Rolland et Andrieu, 2008 : 48-49), où l'on souligne « la place grandissante [des] valeurs de l'autonomie individuelle dans les générations des personnes aujourd'hui les plus âgées et de haut statut social » ; on souhaite ne pas empiéter sur l'autonomie de ses enfants et surtout on tient farouchement à son indépendance. Une autre recherche (Plath, 2008 : 1357) réalisée en Australie auprès des personnes âgées donne à voir l'importance accordée à l'autonomie, rejoignant ainsi les commentaires de notre étude :

« Most made a statement about how important independence was to them.. (...) Five broad meanings of independence emerged: doing things alone; making one's own decisions; physical and mental capacity; having resources; social standing and self-esteem. These five meanings or discourses on independence are not mutually exclusive. They are interrelated in a number of ways and often intertwined in discussions about independence. »

En somme, on souhaite exercer un contrôle sur sa vie et c'est avant tout pour cette raison que l'on craint tant la maladie, perçue telle une menace à l'autonomie par une ingérence « trop prononcée » de l'extérieur. Dans la perspective de préserver leur liberté et le contrôle sur leur vie, les personnes travaillent à maintenir leur autonomie, ou encore à la suite de la maladie, à la récupérer s'employant de différentes manières, usant de stratégies adaptatives, à regagner leur liberté. Elles souhaitent dans une forte majorité conserver cette autonomie, dans la poursuite de leurs intérêts. Aucune

d'entre elles ne souhaite être un fardeau et certaines se débrouillent souvent par elles-mêmes. Deux extraits d'entretiens expriment bien cette idée :

« C'est mon garçon [qui me donne un coup de main], mais il vient un moment donné que tu as peur de déranger. Je trouve cela difficile. Il y a des fois que tu te privas, je me prive pour ne pas déranger les enfants (...) Dur, ce n'est pas facile. Le fait que je ne suis pas capable de me déplacer aussi. D'être obligée de demander » (femme, R15) ;

« En vieillissant, on prend de l'expérience, on regarde ceux qui étaient là avant nous, et ce qu'il leur arrive et là on se dit, si on est obligé d'être dépendant de Pierre, Jean, Jacques... Personne n'aime cela » (homme, R30).

Ces témoignages reflètent le souhait d'indépendance chez les participants à la recherche. De nombreuses études témoignent de la valeur accordée par les aînés à l'autonomie :

« Previous studies have found that being dependent on others is one of the greatest fears of older adults and that maintaining independence is a goal that has been rated by adults as integral to their quality of life » (Gignac, Cott et Bradley, 2002: 362).

Fort heureusement, vieillir se présente davantage comme un processus continu dans le maintien d'une relative autonomie. De plus en plus de gens ont une espérance de vie allongée, et c'est dans ces années gagnées que se joue souvent la dure bataille pour préserver son autonomie et une « *qualité de la vie* » qui, elle-même variable, constitue l'une des facettes de l'hétérogénéité du vieillissement. Et c'est dans ces mêmes années aussi que l'avènement d'un accident ou l'apparition de problèmes de santé graves vient menacer l'autonomie des personnes en imposant de brusques changements dans les habitudes de vie.

AUTONOMIE, INTERDEPENDANCE ET INCLUSION

Outre l'autonomie, les participants de notre recherche partagent un attachement aux valeurs d'interdépendance et de solidarité. Plusieurs ont mentionné des liens significatifs avec leur famille, les amis, des personnes moins intimes, mais rencontrées sur une base régulière au sein de clubs ou d'organismes communautaires. D'autres, plus isolés, souhaiteraient se sentir davantage liés. Une grande majorité a souligné l'importance de se sentir reconnu comme individu singulier, comme l'indique aussi l'étude de Plath (2008 : 1357), membre d'une communauté humaine au sein de laquelle se vivent et se créent des relations distinctes – familiales, amicales, sociales et communautaires. Toutefois, la santé module les activités et la fréquence des rencontres. C'est aussi l'âge qui réduit progressivement, par la répétition des deuils imposés, le nombre des amis.

Ce qu'on remarque avec la dépendance ou une fragilisation de son autonomie, ce sont les postures dans la relation. La personne dépendante n'est plus à même de donner selon les règles et les modes habituels de la réciprocité (Lalive d'Épinay et Spini, 2008 : 327). Cependant, même fragilisée, la personne participe par un apport sélectif à une contribution et à un échange. Les personnes rencontrées, relativement autonomes, ont modifié leur manière de faire et le temps alloué à l'activité : « *Oui, je prends plus mon temps pour le faire. Au lieu de faire huit, neuf heures comme je le faisais avant, j'en fais cinq, six par jour* » (un conjoint aidant : RA9). Autre exemple, un homme (R16) rencontré avec des limitations plus sévères

induites par de graves problèmes de santé et à la charge de sa conjointe à plusieurs égards avait entrepris la rédaction de ses mémoires et de l'histoire familiale : un legs à ses petits-enfants dans une volonté de transmettre. Arli, Guilley et Lalive d'Épinay (2008 : 231) dans leur recherche sur les octogénaires font un constat similaire : « Il faut que surviennent des formes de dépendance lourdes, en d'autres termes il faut qu'ils soient contraints, pour se résigner à ne plus assumer qu'un rôle passif, pour recevoir sans plus pouvoir donner ». Cependant, surtout lorsque les incapacités deviennent plus importantes, l'autonomie des personnes demande à être soutenue. Or, le « soutien » à domicile est parfois bien précaire, faute de ressources pour rencontrer la diversité des besoins et des réalités différentes – le statut socio-économique, le réseau familial et social – ce qui peut « condamner à des solitudes et à des inquiétudes » (Reguer et Charpentier, 2009). Des témoignages font précisément état d'un isolement, d'un retrait de la participation sociale, induit par une santé en déclin et un réseau limité : « *Je trouve cela dur, car je ne suis plus capable de sortir (...) Je ne sors jamais. (...) Oui, je suis pas mal isolée* » (femme : R18), ou encore : « *[je vois] mes enfants, un peu, mais à part de ça, non. Je sors presque plus...* » (homme : R22).

L'autonomie fragilisée demande alors à être soutenue par une aide effective, l'aide des proches ne suffit pas toujours...

SOUTIEN A L'AUTONOMIE : LIMITES ET TENSIONS ENTRE ACTEURS

Même si les personnes âgées accusent d'un handicap ou d'une difficulté, il est utile de rappeler que nombreuses sont celles qui vivent à domicile « autonomes » ou avec une aide minimale de leurs proches – une aide informelle – en soutien à leur autonomie par une contribution diversifiée : le conjoint, les enfants, la fratrie, les amis, les relations de voisinage et d'entraide par des échanges de services. On souligne dans de nombreuses études, et nous l'avons également observé dans notre recherche, l'apport significatif de la famille (Davin, Paraponaris et Verger, 2009 : 55 ; Carrière et Martel, 2003 : 139; Fontaine, Gramain et Witter, 2007 : 97). À ce sujet, une étude canadienne (Carrière et *al.*, 2003 : 167) sur la distribution de l'aide formelle, informelle et mixte, pour les AVQ et AVD, conduite auprès des personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile, a recensé le partage suivant : quarante-deux pour cent des aînés de ce groupe ont reçu de l'aide strictement de sources informelles, 34 % de sources formelles et 24 % à la fois de sources informelles et de sources formelles. L'aide informelle représentait entre 70 et 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées, de façon exclusive ou mixte. Selon Davin et *al.* (2009), le partage se modifie sensiblement avec le degré de sévérité de la dépendance : plus celle-ci est importante et plus on assiste à une mixité de l'aide : l'entourage et les aidants professionnels. L'article précédent, *Regards d'aînés sur le vieillissement : autonomie et solidarité*, traite du souci d'autonomie chez les personnes âgées et grâce au support d'une solidarité fortement souhaitée et en bien des cas effective, offerte principalement par les proches, elles vivent au quotidien leur autonomie, malgré les pertes imposées par la maladie.

Toutefois, de nombreux proches-aidants supportent de trop lourdes responsabilités, l'État occupant une place complémentaire à la famille, et non en substitution à celle-ci. L'iniquité des charges partagées, entre l'État et la famille, soulève de forts enjeux.

Le financement de l'État, en proportion au vieillissement de la population, soulève de nombreuses questions en matière de responsabilité et spécifiquement sur les mesures de protections sociales. À cause de leurs incapacités, plusieurs personnes ne peuvent vivre à domicile comme elles le souhaiteraient (Guberman, 2009); le financement et l'orientation de la politique actuelle de maintien à domicile organisés et formulés ressemblent davantage à des contraintes pour un contrôle des dépenses de l'État... En déléguant aux proches une grande partie de l'aide, qu'arrive-t-il lorsque les aidants ne se pointent pas ou, surmenées, deviennent aussi en besoin d'aide ?

GLISSEMENT DES SOLIDARITES : UN TRANSFERT EQUITABLE ?

Depuis les années quatre-vingt, des responsabilités plus ou moins explicites ont été transférées et assumées par la communauté et les proches avec peu de soutien du secteur public (Daatland, Guberman, Lavoie, Lowestein et Lysne, 2006) : « les personnes âgées assumant une part de plus en plus grande des coûts pour les services qu'elles requièrent (Truchon, 2007 : 7).

Le rationnement des services – limités et standardisés – compromet le maintien à domicile par les difficultés vécues et éprouvées par les aidants : épuisement, anxiété, perte de vie personnelle liée à la surcharge, insuffisance de répit, sollicitation excessive des proches, des femmes principalement, manque de ressources personnelles, manque de reconnaissance, isolement, difficulté à se mettre des limites, réticence aux services, multiplicité de rôles, conflits avec le parent ou la famille (Guberman, s.d.).

Un rapport de l'OCDE (2005 : 77-78) sur les soins de longue durée aux personnes âgées fait état de constats similaires. Des études réalisées, entre autres, en Autriche et en Allemagne, sur la qualité des soins à domicile soulignent les contextes préjudiciables pour la santé des aidants et la sécurité, dit-on, des personnes âgées. L'addition de tous ces facteurs est susceptible de conduire à l'épuisement des proches-aidants, un élément déclencheur et précipitant vers l'hébergement (Veysset, 1989 : 83). En se confrontant à des situations de dépendance trop lourde, sans l'adéquation de ressources significatives pour les soutenir, les proches-aidants risquent de se fragiliser et de vivre à leur tour une forme d'exclusion sociale (Castel, 1995), menant à un véritable enfermement à domicile pour elles et la personne aidée (Aronson et Neysmith, 2001 cités par Lavoie et Guberman, 2004 : 4). Confrontés à prendre en charge de lourdes tâches (Beaulieu,

Grenier et Lemieux, 2004), à gérer des situations difficiles⁴¹, complexes et litigieuses (Lavoie, 2000 : 217; Canuel et al., 2008), les proches vivent et ressentent de l'impuissance... Lors des entretiens, les proches-aidants ont fait état de situations difficiles et parfois « extrêmes ». On rapporte ici le commentaire d'une aidante (RA11) :

« Elle n'est jamais contente. Il faudrait qu'on reste vingt-quatre heures sur vingt-quatre à côté d'elle, mais ce n'est pas possible. On a aussi une vie. Même dans les centres d'hébergement, il n'y a pas quelqu'un vingt-quatre heures sur vingt-quatre à côté d'eux. C'est cela qu'elle voudrait, mais ce n'est pas possible. Il y a toujours quelqu'un. (...) C'est que nous-mêmes on commence à être malade et avoir des bobos. On n'a pas la force qu'on avait voilà vingt-cinq ans. (...) Bien oui, ont est fatigué, on a jamais de repos. (...)Trois heures par semaine [de répit]. Qu'est-ce que c'est trois heures ? »

La réalité ne conduit pas toujours à des scénarios contraignants et asservissants. Même si elles exigent de modifier les rôles et de s'adapter mutuellement aux défis imposés par la nouvelle condition (Caradec, 2009), des conjoints préfèrent et apprécient le fait de vivre ensemble :

« Je ne peux pas demander mieux, je suis avec mon mari, mais il y en a beaucoup qui sont seuls, c'est pire. Quand qu'ils sont seuls, il n'y a pas de soutien, tandis que j'ai mon mari qui demeure avec moi » (femme : R9) ;

« Oui parce qu'on s'aime. Je vais parler juste pour moi. Je l'aime beaucoup. Ça fait un an qu'on est marié le vingt-quatre, mais on est ensemble depuis plus longtemps. ... Même malade je suis avec du matin jusqu'au soir, je ne l'ai jamais laissé d'un pouce jamais. J'arrive là le matin à l'hôpital et je repars vers cinq heures » (femme : RA7).

⁴¹ Lavoie (2000) présente une typologie des besoins – « besoins » de la personne aidée : les besoins instrumentaux – soins du corps et assistance à la personne aidée; besoin de sécurité et de protection; besoin de protection de l'identité de la personne aidée : il appelle donc un soutien lié à l'identité. Ces besoins, et les réponses correspondantes en termes d'aide, sont parfois contradictoires.

L'expérience de vieillir s'exprime par une grande diversité de situations. En outre, malgré cette hétérogénéité, on recense une grande majorité de personnes faisant appel à diverses formes d'aide à domicile pour pallier à une autonomie réduite. Dans ce contexte, qu'en est-il du soutien et de la qualité de l'accueil dans les soins et les services reçus ?

6.1.3 L'exercice de l'autonomie et soutien à l'autonomie : attentes des personnes âgées dans les services et des soins donnés

La variabilité de l'état de santé entraîne pour bien des personnes vieillissantes la nécessité de consultations et de suivis plus ou moins réguliers avec les professionnels de la santé, ce qui introduit parfois d'importantes ruptures dans leur rythme de vie et limite l'exercice de leur autonomie. Pour certaines personnes, il s'agira seulement d'une visite médicale ou même d'un simple contact téléphonique avec le médecin traitant ou encore l'infirmière, celle-ci jouant un rôle de liaison avec le médecin pour une lecture rapide de la situation de santé et éventuellement un ajustement de traitement ; pour d'autres, le recours à des soins spécialisés et/ou à l'hospitalisation sera nécessaire. Dans tous les cas de figure, c'est la qualité de l'accueil et le respect dans les soins donnés qui comptent pour que soient préservées l'estime de soi et l'autonomie personnelle. Selon plusieurs témoignages reçus, c'est l'humanité au sein de la relation et dans les soins eux-mêmes, qui est attendue, c'est-à-dire à la fois espérée et perçue comme normalement requise. Les témoignages font état à la fois de la satisfaction, voire la reconnaissance, mais parfois aussi d'une insatisfaction pouvant aller jusqu'à la dénonciation de comportements jugés inacceptables. Cette dame hospitalisée rapporte cet incident : « On

vient de vous installer, montez-vous toute seule. -- *Je n'étais pas capable de me monter. J'étais obligée d'endurer* » (R9).

Les personnes âgées rencontrées aspirent à une reconnaissance et cette aspiration s'exprime, d'une part, par le désir d'être reconnues dans leur singularité et, d'autre part, par le souhait d'être considérées et traitées comme les « autres ». La contradiction n'est ici qu'apparente. Elles désirent, dans leurs rencontres avec les médecins et les autres professionnels de la santé, être davantage informées et consultées, comme on doit le faire avec toute personne capable de jugement et cela, dans une relation où elles seraient considérées et effectivement placées dans un rapport égalitaire pour traiter de leur situation dans un dialogue éclairant. Les commentaires expriment une demande de reconnaissance de leurs compétences à faire des choix, leurs choix, selon leurs aspirations. En somme, les personnes rencontrées demandent une relation et un traitement égal, mis à part leur âge, vécu parfois comme facteur d'exclusion ou discriminant qui entraîne une disqualification sociale.

« Un certain nombre de professionnels pensent ainsi, grâce à leur savoir, pouvoir s'affranchir de la parole des gens sur eux-mêmes, pour savoir comment les aider. De ce fait, le savoir « profane » que les gens ont sur leur vie, parce que c'est la leur depuis plusieurs années... se trouve disqualifié par ce savoir « expert » et assujetti à ce savoir Scientifique, ce qui les dépossède un peu plus d'eux-mêmes, au moment même, où ils ont le plus besoin d'être réassurés dans leur identité de sujet » (Ennuyer, 2007 : 203).

Plus précisément, ce désir de reconnaissance de leur autonomie et plus encore, qui est en même temps une attente et parfois une revendication, cette volonté pratiquement unanime, mais s'inscrivant dans la diversité des

situations et des états de santé évoqués, et donc dans l'hétérogénéité du vieillissement, s'exprime chez les personnes rencontrées dans une double demande : (1) de participation au dialogue et à la décision en tout ce qui touche à leur personne, à leur vie, à leur santé; (2) d'insertion sociale par la reconnaissance des compétences, spécialement de celles qui sont requises pour la conduite de sa vie.

Le rapport égalitaire « reconnaît » la part de l'autre, à la fois différent, unique, et pourtant semblable à soi dans la commune appartenance à une même humanité. Il découle, dans cette demande de reconnaissance, un paradoxe, une tension, entre le souhait d'être semblable et celui d'être reconnu « personne unique et singulière » :

« La reconnaissance de la différence est déplorée lorsqu'elle crée un préjudice ou devient un objet de jugement et d'exclusion sociale. La co-existence de ces deux besoins exprime bien la tension constante qui existe entre le mouvement de différenciation et celui d'inclusion sociale » (Lemay, 2005 : 478).

Sans anticiper ici sur les propos à venir sur le défi de la prise en compte de l'hétérogénéité du vieillissement dans l'élaboration des politiques et pour leur mise en œuvre dans les établissements et les services, ce qui sera exploré en deuxième partie, notons simplement ici que la demande de reconnaissance de sa singularité s'inscrit difficilement dans le contexte actuel. Comme le rapporte Canuel *et al.* (2006: 8) :

« ... les pressions exercées actuellement sur le réseau de la santé et des services sociaux portent atteinte au projet d'humanisation des soins et nuisent à la mise en place d'une approche d'intervention centrée sur le milieu et les besoins de la personne ».

Les participants à la recherche apprécient lorsqu'un soignant, un intervenant est capable d'écoute, d'attention et de *care*⁴². À l'évidence, un croisement s'établit entre ces commentaires et les résultats obtenus en 1997 lors d'une enquête de satisfaction sur les soins à domicile sur le territoire de Montréal. Celle-ci révèle que les usagers dans une large part (70 %) sont plutôt satisfaits des services et que le degré de satisfaction des services est en corrélation directe avec la qualité de relations entretenues avec les intervenants (Launay, 2007 : 48). La relation et le dialogue, comme l'indique Launay (2007 : 171), sont au cœur de la relation dans l'acte de prendre soin.

En ce sens, l'éthique du *care* constitue une source d'inspiration pour redonner à la relation de « soins » toute sa dimension humaine, où vulnérabilité et interdépendance se côtoient, « rendre visible la centralité de la vie humaine » (Garrau et Le Goff, 2010 : 78). L'éthique du *care* relève d'un ensemble de pratiques dans le domaine de la dépendance ; le *care* étant « une dimension essentielle de la vie humaine comprise comme existence relationnelle et sociale » (Tronto, 2009 cité par Garrau et Le Goff, 2010 : 78).

Tronto et Fisher (cités par Garrau et Le Goff, 2010 : 80) donnent un caractère large à la définition du *care* :

« ... une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes,

⁴² Le terme *Care*, réfère ici à une disposition morale du sujet et qui est capable de sollicitude, d'attention à l'autre, de responsabilité. Le livre « Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du *Care* » de Garrau et Le Goff (2010), présente le développement des théories du Care et l'articulation entre Care et justice.

notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier à un réseau complexe, en soutien à la vie ».

Cette définition holiste du *care* renvoie à une « gamme plus étendue de relations complexes, susceptibles d'engager une multitude d'acteurs sociaux, individuels ou collectifs » (Garrau et Le Goff, 2010 : 83). Les activités du *care* – les « micropratiques du *care* » – s'inscrivent au sein d'univers complexes qui regorgent d'enjeux complexes – individuels, familiaux, institutionnels, politiques et éthiques. Tronto inscrit l'éthique du *care* dans cette complexité qui a été, selon cette dernière, morcelée et limitée à certaines activités. Les interventions du *care* peuvent prendre des formes d'actions différentes allant de « l'action sur le corps jusqu'à une action publique » (Garrau et Le Goff, 2010 : 85) – souci de soi, prise en charge dans la relation de soins, décision, modalités d'organisation et de coordination des soins susceptibles d'influencer les interactions de la relation.

Afin de réhabiliter l'éthique dans toute la dimension de la vie humaine, Tronto intègre une dimension politique à l'éthique par la « politisation du *care* » (Garrau et Le Goff, 2010 : 85). Cette dimension vient interroger les conditions de pratiques au sein desquelles le *care* s'exerce et se transmet dans le but de « ... repenser la coopération sociale, ses valeurs et ses institutions » (Garrau et Le Goff, 2010 : 79). Les difficultés qui découlent des activités du *care*, comme l'indique Tronto, ne peuvent se limiter à une réflexion éthique, mais soumises, interrogées et réfléchies en terme politiques au sein d'un débat pour un mieux-vivre ensemble :

« En somme, une société qui prendrait au sérieux les pratiques de soin s'engagerait dans un débat sur les enjeux de la vie publique, non à partir de

conception des acteurs considérés autonomes, égaux et rationnels, poursuivant chacun des fins séparées, mais demandant le care et le proposant de différentes façons, et chacun ayant d'autres intérêts et d'autres activités en dehors du domaine du care » (Tronto, 2009 : 219 cité par Garrau et Le Goff, 2010 : 107).

L'activité du *care* dans la proposition de Tronto est soumise à la critique – lecture critique et structurelle des enjeux – et dépasse le caractère relationnel et la notion d'assistance - impliquant une évaluation sur l'activité elle-même : « attention, responsabilité, compétence, et réactivité ; mais également si l'ensemble du processus est bien intégré » (Garrau et Le Goff, 2010 : 86).

L'éthique du *care* ouvre une piste pertinente pour le repositionnement des activités du *care* en tenant compte des diverses dimensions du soin et de la distribution de celui-ci, c'est-à-dire, relationnelles, organisationnelles et politiques. L'ensemble de ces parties étant un tout exerçant directement ou indirectement une influence sur la qualité de vie des personnes en nécessité de recourir à une aide, mais dont le souhait, pour la grande majorité, est de préserver dans la longue durée leur autonomie.

C'est donc dans cette tension entre l'indépendance et la dépendance, entendue ici comme besoin d'aide ou de support, et donc de l'interdépendance que s'inscrivent les rapports entre les personnes âgées et leur entourage – les proches, les professionnels, les institutions et leurs services.

Comment interpréter et éventuellement réconcilier, dans la tension évoquée, (1) la demande des personnes âgées quant au respect de leur

autonomie, qui accompagne leur volonté et leur travail pour assurer son maintien ou sa récupération ; le maintien ou la restauration de la capacité de son autonomie et (2) le besoin d'aide ou de support qui, faisant appel à la solidarité, à l'interdépendance, requièrent le maintien de liens et la prestation de services divers et de soins ?

Cette réconciliation des tensions entre autonomie/dépendance, lance un défi aux politiques et à la pratique institutionnelle pour que les personnes puissent préserver dignement leur autonomie à domicile.

Dans la section II et III de ce chapitre, des pistes de réflexions et d'interventions traitent justement de mesures pouvant apporter des réponses à ces tensions.

Synthèse de la section 6.1

Vieillir s'inscrit dans une perspective dynamique. La préservation de son autonomie varie d'une personne à l'autre et fluctue au cours de l'existence. Elle requiert des acteurs une somme d'efforts considérables pour préserver ou récupérer leur autonomie et parfois même doivent vivre le deuil de certaines capacités. La grande majorité des personnes rencontrées souhaitent décider pour elles-mêmes et « être libres » d'orienter leur existence selon leurs aspirations. Cependant, face à de lourdes « pertes », la personne se voit parfois contrainte à des situations dites de « dépendance » et elles doivent à certains moments recourir à une aide informelle et formelle pour avoir les soins requis. Et si l'aide est partagée entre les intervenants et les proches, ce sont surtout les proches qui assument une

grande part du soutien et parfois même certains soins. Dans ce registre, on aimerait ici une médecine plus humaine et sociale, soucieuse de la personne. Les personnes rencontrées ont rapporté vivre certaines formes de discrimination dans le monde institutionnel. Elles ont souligné l'importance d'être reconnues comme *personne unique et singulière* en mesure de prendre part aux décisions qui les concernent.

6.2 HÉTÉROGÉNÉITÉ DU VIEILLISSEMENT : LES POLITIQUES ET PRATIQUES INSTITUTIONNELLES

Après un rappel des commentaires des personnes rencontrées sur les services reçus, nous présentons, pour mieux en comprendre le sens, un bref rétrospectif sociohistorique de la politique de maintien à domicile jusqu'à ce jour – le financement de l'État, les orientations et ses impacts à la fois vécus par les personnes âgées et les proches-aidants. Puis, nous illustrons comment la politique actuelle de maintien à domicile produit et encourage les inégalités sociales. À la suite de cette démonstration qui rappelle les limites d'une politique périmée, nous faisons état de l'écart entre l'application de la politique actuelle et les besoins réels sur le terrain qui s'expriment dans une diversité. Et enfin, nous dégagons les enjeux et défis pour la pratique institutionnelle, intimement liée au financement, à l'application et au cadre de pratique prescrit par la politique de soutien à domicile, et la nécessité de renouveler ses modèles d'intervention. Au terme de cette critique, des propositions et des recommandations pour une pratique plus égalitaire et une politique plus équitable.

6.2.1 Rappel des commentaires des personnes interviewées sur les thèmes : administration, organisation et relations avec les professionnels

Les commentaires entendus se distinguent principalement selon le lieu de prestation des services – CH, CLSC et les cliniques médicales. Le milieu hospitalier essuie de sévères critiques et, d'entrée de jeu, on fait référence à la pénurie de personnel et aux conditions dans lesquelles sont offerts et prodigués les services et les soins. On insiste également sur les lacunes

observées dans la circulation et la transmission de l'information à l'interne et entre les établissements; en somme, l'information entre les professionnels circule plus ou moins bien. Dans l'ensemble, plusieurs personnes ont déploré les délais avant une prise en charge pour un suivi médical, avant d'obtenir un rendez-vous, l'attente lors d'une consultation dans le cabinet du médecin ou à l'urgence d'un hôpital, ou encore pour une chirurgie – souvent reportée – et pour assurer le suivi requis après. Autant de commentaires sur l'organisation et l'administration des services jugées inadéquates : heures d'ouverture ou d'accès, limites aux offres de services, liste d'attente, pénurie de personnel partout, absence de médecin dans certains CLSC imposant de recourir aux urgences des hôpitaux. Timidement, on évoque aussi l'iniquité des écarts dans l'allocation des ressources et des services. Certaines personnes bénéficiant de services qu'elles jugent indiqués et opportuns, même si parfois insuffisants, reprochent que d'autres se voient refuser l'aide demandée. Ce refus repose, selon les personnes, sur l'iniquité entre les territoires dans la distribution des ressources, et perçoivent dans ce traitement inégal une injustice.

Aussi, de longues discussions autour de la pénurie de personnel qualifié, l'état des urgences et la responsabilité des gouvernements traversent le corpus des entretiens. En général, on juge inadéquate l'organisation ou l'administration des services et des soins.

Bien des insatisfactions sont exprimées à l'endroit des professionnels et du personnel, mais avec certaines nuances. Plusieurs, en effet, disent ne pas se sentir considérées comme des personnes (chacune étant unique, différente des autres) dans une organisation du travail où, de surcroît, on observe un manque de civilité - accueil, courtoisie, politesse et respect d'autrui. Des services dépersonnalisés donnent le sentiment de ne pas avoir ce à quoi on a droit – et/ou de ne pas être traité avec justice, c'est-à-dire comme les autres ou comme il se devrait, avec égard par un professionnel bienveillant, humain et attentif : *le geste et la parole réconfortante, le souci du bien-être de l'autre.*

En somme, les réponses aux questions sur la justice ont surtout été commentées de manière intra-individuelle. En d'autres termes, on évoque surtout des insatisfactions lorsqu'on ne reçoit pas – soi-même ou un proche - les services ou les soins attendus ou ce à quoi on pense avoir droit. Essentiellement, les opinions rapportées renvoient à la distribution des ressources, une distribution que l'on considère aléatoire entre personne, ou du moins, on saisit peu les mécanismes déterminant leur distribution. Même si les discours sont commentés de manière intra-individuelle, les préoccupations inter-individuelles sont exprimées à travers leurs expériences, leurs « récits de vie » (Bélisle, 2008).

Il ressort des discours une sensibilité commune aux différentes formes d'injustices qui peuvent être vécues par les personnes âgées dites « plus fragiles ». La négligence dans le traitement fait aux personnes en contexte de vulnérabilité, où l'on fait peu de cas de leur dignité, est rapporté comme un fait « choquant », perçue par plusieurs comme une forme d'abandon.

Certaines personnes ont évoqué, en voyant un semblable esseulé, craindre pour leur propre avenir... Comme l'indique Martucelli, (2005) « La solidarité n'existe que dans la mesure où les individus se rapprochent politiquement, autrement dit, où ils ont le sentiment que leurs conditions sociales les rapprochent ».

Les témoignages recourent ceux du projet PACS (« Paroles aux citoyens sur l'évaluation du système de santé Québécois de santé et services sociaux » où ont été interrogées 24 personnes entre 68 et 94 ans. Dans cette recherche, le respect de la dignité apparaît la plus commentée, peut-être parce que les participants saisissent mieux, comme le rapporte Bélisle (2008), de quoi il est question, car le lien entre les valeurs et le système de santé a été moins bien saisi. En effet, la question des valeurs – solidarité, équité ou égalité – le sens donné, échappait aux participants, mais pouvait être saisi à travers les récits de vie, comme l'explique Bélisle (2008), à l'instar de notre recherche.

Par ailleurs, la recherche fait état de quatre préoccupations :

(1) La protection de l'universalité du système ; (2) l'amélioration de la qualité de l'information entre le médecin et le patient, mais également au niveau des ressources disponibles ; (3) la transformation des mesures relatives au maintien à domicile, dans le but d'améliorer les conditions socio-économiques des personnes âgées et des proches aidants ; (4) la surveillance de l'humanisation des soins.

Dans notre recherche ce sentiment mitigé face aux soins et services, quelques personnes estiment et appréhendent que les défaillances actuelles

du système de santé ne s'aggravent et soient plus difficiles encore demain, pour les plus jeunes aujourd'hui, leurs petits-enfants. Devant les positions et les orientations de l'État vers la privatisation et l'ensemble des enjeux soulevés, certaines personnes sont soucieuses, d'autres y voient des enjeux pour les générations à venir...

6.2.2 Politiques et pratiques de maintien à domicile

Le chapitre 4 fait état de l'impact du virage ambulatoire sur le maintien à domicile. Les témoignages des aidants et de quelques personnes âgées relativement seules à domicile, plus lourdement atteintes par des incapacités, ont exprimé les limites vécues quant aux services à domicile. C'est à partir de ce constat que s'est porté le choix d'orienter l'analyse vers la politique de maintien à domicile, en connaissant bien les impacts, les enjeux et défis du virage ambulatoire pour les personnes âgées et leur famille – « il institue un retour plus rapide des malades hospitalisés à leur communauté et leur famille (CSF, 1999 cité par Côté, 2002 : 13) » – et que cette recherche porte sur « le vieillissement à domicile ».

Plusieurs écueils expliquent les difficultés éprouvées dans la mise en œuvre d'une réelle politique de *soutien* à domicile. Citons rapidement ces quelques aspects pour les revoir plus loin : la médicalisation de la vieillesse ; les caractéristiques du système – le dispositif de pratique et la mutation des contextes socioculturels et économiques dans lequel ils s'insèrent actuellement ; un État en faveur de l'institutionnalisation à tendance lente à faire la promotion pour le *milieu de vie* ; la fragmentation et un financement insuffisant des services ; l'orientation prise par l'État...

Les faits rapportés dans l'histoire illustrent la mouvance graduelle d'un État providence vers un État postprovidentialiste qui s'inscrit dans une gestion étatique néolibérale ; le fruit d'un long processus graduel ponctué de réformes législatives, politiques et financières (Côté, 2002). On assiste de manière progressive au passage d'un État partenaire, délaissant certains engagements et responsabilités, au profit d'une responsabilité accrue renvoyée aux personnes/familles en encourageant ces dernières à exercer un « contrôle » sur leur vie :

« During the 1990s, the role of government switched from being the provider of care, which it had been viewed as in the past, to being the partner, one that enables and empowers individuals to exert control over their lives (OECD, 1992) » (Chappell, Gee, McDonald et Stones, 2003: 431).

Les politiques de l'État se sont peu à peu engagées dans de nouvelles directions (Grenier et Chénard, soumis). Entre 1960 et 1980, la priorité accordée initialement à l'institutionnalisation est modifiée pour prôner plutôt le maintien des personnes dans leur milieu de vie et plus spécifiquement le domicile (Lavoie et Guberman, 2010 ; Vaillancourt et Jette, 2004 ; Charpentier, 2002 ; Mayer et Goyette, 2000). Ce changement de paradigme politique et institutionnel a laissé sa marque dans plusieurs documents et rapports donnant priorité au maintien à domicile. La *politique de soutien à domicile* du Québec (2003) – *Chez soi : le premier choix* – illustre parfaitement cette orientation : « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003 : 5). Cependant, l'arrivée tardive de la politique provinciale se caractérise surtout par sa trajectoire inégale dans l'atteinte des objectifs et la pérennité d'un

financement conséquent à l'orientation et visée de la politique, des résultats consécutifs à la crise des finances publiques (Vaillancourt et *al.*, 2003 : 47-89) et aux décisions entérinées par l'État de réduire les protections sociales et les dépenses en santé (Fast, Williamson et Keating, 1999). Dans les années quatre-vingt-dix, la politique du déficit zéro adoptée par le provincial (1996) et les coupures du fédéral en matière de santé, ont donné lieu à une rationalisation des dépenses en santé et plus précisément à de nouvelles orientations au provincial dans les programmes sociaux et en santé. Avec le virage ambulatoire, le gouvernement québécois cherchait à rationaliser les dépenses associées au programme public de soins de santé. Et puisque le secteur hospitalier se révèle la partie du programme la plus onéreuse, on a notamment cherché à réduire ses coûts.

La suite de l'histoire a démontré l'ensemble des impacts suite à ces réformes, entre autres, sur les proches-aidants et les soins à domicile (Bédard, 2010).

Autre élément, le virage ambulatoire amputera une partie importante du budget destiné originellement à la clientèle de longue durée du soutien à domicile. Une insuffisance de budget au soutien à domicile laissera à découvert les besoins des anciennes clientèles (personnes âgées et handicapées), tout comme des proches-aidants des anciennes clientèles, et des nouvelles, et le plus souvent des femmes (Vaillancourt et *al.*, 2003 : 85). Le sous-financement de l'État des services de maintien à domicile est dénoncé par l'ensemble des acteurs concernés (Association des CLSC et des CHSLD du Québec, 2004; Vaillancourt et Jette 2004 ; MSSS, 2003; Conseil des aînés du Québec, 2000 cités par Reguer et Charpentier, 2009).

Les discours énoncés de la politique de 2003 précisent « le passage graduel du mode de prise en charge traditionnel, en établissement, au soutien dans le milieu de vie »⁴³. Dans son introduction, le document fait part de la perspective et des défis de cette politique (2003 : 3) :

« D’abord, la Politique ne couvre pas le vaste champ de l’intégration sociale. Elle étaye toutefois la première condition à remplir pour favoriser l’intégration sociale, c’est-à-dire la participation pleine et entière des personnes ayant une incapacité significative et persistante à la vie collective : des services à domicile suffisants, adaptés et personnalisés. »

Cependant, le sous-financement (Lavoie et Guberman, 2010) permet difficilement d’atteindre l’objectif de *participation sociale et intégration dans la communauté*, tel que stipulé dans le document *Chez soi : le premier choix*. En fait, les personnes âgées ayant besoin d’une aide plus importante risquent fort de se retrouver prisonnières de leur domicile ou encore sous la dépendance de leurs proches ou bien dirigées vers l’hébergement (Reguer et Charpentier, 2009).

L’offre de services ou encore le montant versé pour le chèque emploi service universel⁴⁴ – mode *d’allocation direct* – renvoie aux personnes et souvent aux proches la responsabilité de recruter du personnel compétent pour leur venir en aide, un réel embarras pour plusieurs.

⁴³ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* (2003 : 1).

⁴⁴ Voir la note de page no. 32.

« Avec les Précisions⁴⁵ de juillet 2004, le MSSS entend sous-traiter aux travailleuses et travailleurs de gré à gré et aux entreprises d'économie sociale la plupart des services d'assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'habillement, à l'alimentation...) pour toutes les personnes dont l'état de santé est « stable », même si elles ont des incapacités significatives et persistantes. Les services d'auxiliaires familiales et sociales du CLSC seront limités [...] Concrètement, les CLSC évalueront les besoins en services des personnes ayant des limitations fonctionnelles, et pour tous les cas nécessitant des services de plus de trois mois, ils les référeront ailleurs. Les Précisions du MSSS indiquent que les usagers auront « le choix » entre embaucher eux-mêmes leur personnel par la voie de l'allocation directe/chèque emploi service ou alors être référés aux entreprises d'économie sociale. Il est à noter que celles-ci réclament des frais à toute personne gagnant 8 450 \$ ou plus par année. [...] L'embauche d'une auxiliaire familiale et sociale exige un grand niveau d'autonomie des personnes utilisatrices de services à domicile qui deviennent ainsi « employeurs » et doivent ainsi recruter, encadrer et remplir les formulaires nécessaires à la paye. D'aucune façon, modalité de fonctionnement ne devrait être imposée à qui que ce soit » (Coalition Solidarité Santé, 2004 : 6).

Coalition Solidarité Santé (2004 : 4) juge sévèrement l'État, estimant que celui-ci ne respecte pas ses engagements avec le sous-financement chronique des services à domicile :

« ... le trop peu d'argent investi pour sa mise en oeuvre; la perte de gratuité en fonction du revenu pour toutes les personnes qui ont une incapacité pour les activités de la vie domestique (aide au ménage, à la préparation de repas, à la lessive, etc.); le recours à ces services payants qui autrefois étaient gratuits l'absence de réelles mesures d'aide aux proches aidantes; l'orientation donnée vers la sous-traitance des services à domicile » (Coalition Solidarité santé, 2004 : 4).

Du reste, la politique de 2003 se distingue par la création des réseaux intégrés de services, pour mettre fin à la fragmentation et à l'absence de la

⁴⁵ On réfère ici au document ministériel : *Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile.*

continuité⁴⁶ dans les services (Vaillancourt *et al.*, 2003 : 21-29). Or, cette orientation s'inscrit en contradiction avec les ententes partenariales négociées avec le secteur privé (les RI ou encore les résidences privées) – secteur marchand en émergence, prospère et lucratif – et la délégation vers les entreprises d'économie sociale où l'assurance de la qualité des services s'inscrit de façon inégale. Plus que jamais on retrouve un nombre d'acteurs considérable et une difficulté à coordonner l'ensemble des services destinés à la personne.

« Comment les intervenants du réseau public pourront-ils s'assurer de la qualité des services offerts par des travailleurs sous contractants? Comment exercer le contrôle et la coordination d'un personnel dont ils ne sont pas responsables? » (Coalition Solidarité Santé, 2004 : 8).

Parallèlement, on assiste depuis la fin des années 80, à une diminution importante du nombre de places dans les ressources publiques (Aubry, 2005 : 2). Le manque chronique de services publics en maintien à domicile et en hébergement du secteur public, aura eu pour effet un transfert de responsabilités vers d'autres secteurs, principalement à la famille, surtout du côté des femmes⁴⁷ (Gagnon, 2000; Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon et Pépin, 2003; Paugam, 2007) et en direction du privé (Guberman, 2009), secteur prospère et lucratif par le développement et la mise en marché de

⁴⁶ Dans le document *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile* (2003 : 1), on réfère à la continuité des services à la p. 37 et, dans le document annexe, *Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, les pages 9-29 et 32 réfèrent à la continuité en termes d'objectifs visés.

⁴⁷ « La Politique est fondée sur la **reconnaissance de l'engagement des proches-aidants** et des familles ... La Politique jette les bases d'un nouveau mode de relation entre les proches-aidants et le système de santé et de services sociaux » (2003 : 3).

gamme de services, sans toutefois favoriser une accessibilité à tous; « ... l'accessibilité aux services et aux produits pour les personnes âgées est directement liée aux capacités financières. ... Et de toute façon en privé ou en communautaire, plus tu as besoin de soins, plus ça coûte cher » (Wavroch, 2010 : X).

Le virage ambulatoire aura également un effet sur le développement du secteur privé. Ce contexte de restructuration du système de santé dans une maîtrise des coûts « équivaut à solliciter de nouveaux acteurs/financeurs et à créer l'opportunité d'un quasi marché du soin en attirant de nouveaux intermédiaires » (Carré, 2001 : 3), ce qui ajoute d'autres joueurs, des « nouveaux acteurs-financeurs » (Carré, 2001 : 3). La santé, comme l'affirme Carré (2001) se trouve placée entre deux logiques distinctes, l'une économique et l'autre sanitaire.

La diminution des soins pris en charge par le milieu hospitalier créera une faille dans la continuité des services en n'assurant plus certains soins (Côté, 2002).

Le désengagement de l'État profite donc à certains acteurs, ceux du secteur privé, en renforçant leur position (Carré, 2001). Les frais liés à ces services doivent être assumés par les personnes, dont les femmes qui ont une espérance de vie plus élevée que les hommes et qui sont souvent dans des situations financières précaires, un groupe particulièrement à risque (Wavroch, 2010 ; Lavoie et Guay, 2010).

« Considérer ces ressources marchandes comme un domicile n'a d'autre objet que de limiter leur financement public et de faire porter les coûts

équivalents sur la famille-providence. Il s'agit alors moins de promouvoir le maintien à domicile que de retarder le recours aux institutions que sont les CHSLD, comme nous le constaterons aussi pour les politiques françaises. Lorsqu'on examine l'évolution des politiques de santé et des services sociaux au Québec, comme en France, force est de constater un écart important entre les orientations retenues et la réalité. D'une part, les conditions pour que les personnes âgées en perte d'autonomie soient soutenues à domicile et reçoivent les services requis ne sont pas remplies alors que, d'autre part, les objectifs de diminution du taux d'institutionnalisation ont été réalisés. Rapports après rapports, l'importance des services à offrir aux personnes est réitérée (en termes d'accessibilité et d'intensité), mais les mesures appliquées continuent d'être centrées sur leur organisation, voire leur rationalisation. Finalement, c'est davantage sur les familles, les proches, la débrouille individuelle des aînés et, de plus en plus, le secteur marchand que repose l'application d'un objectif de politique publique de maintien à domicile dit « de solidarité » (Reguer et Charpentier, 2009 : 44).

En opérant un changement dans le mode de distribution des services sous un modèle mixte – public et privé, l'État s'assure de la contribution des particuliers pour défrayer les services et se tourne vers les entreprises d'économie sociale et le secteur privé, sans assurer un développement durable, conséquent et accessible à tous. Le virage de l'État vers la privatisation devient une solution moins coûteuse, mais suscite des enjeux financiers et éthiques par un accès selon les revenus, donc inéquitable.

6.2.3 Résultat de La politique de soutien à domicile : production d'inégalités sociales et exclusion sociale

Le soutien minimal déjà dénoncé rend perplexe quant à la volonté de l'État de recourir à certaines transformations pour compenser les difficultés et conditions d'existence précaires. L'investissement du Québec dans les services à domicile (aide domestique et soins personnels) en comparaison aux autres provinces canadiennes se retrouve en deçà de la moyenne. Les chiffres à l'appui confirment l'apport minimal :

« Selon une étude de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en date du 22 mars 2007, le Québec se classait à l'avant-dernier rang des provinces pour le financement des services à domicile. Le Québec y consacre annuellement 91,66 \$ par habitant, comparativement à une moyenne canadienne de 105,29 \$ » (Fournier, 2009).

L'orientation de l'État dans son mode de financement actuel et dans l'aide effective accordée conduit à une exclusion découlant des difficultés d'accès aux ressources, ce qui contredit l'objectif premier de «... favoriser l'intégration sociale... » (Gouvernement du Québec, 2003 : 3).

Bien qu'elle offre une aide partielle, la structure des soins à domicile ne garantit pas une réelle intégration. Elle repose pour une bonne part à la contribution des proches-aidants. Une étude de Cavalli (2002) réalisée à Genève mentionne qu'une plus grande proportion des personnes en institution disposerait d'un réseau de relations familiales moins développé que les personnes à domicile. Également, selon les observations de Uhlenberg et Muller (2003 cité par Truchon, 2009), la personne âgée qui

bénéficierait du soutien d'un conjoint ou de son enfant aurait moins de chance de se retrouver dans une institution.

De plus, une autre étude sur l'aide formelle et informelle (Davin *et al.*, 2009 : 54) révèle une disparité dans le recours à l'aide professionnelle. Les personnes appartenant aux catégories sociales moins favorisées feraient moins appel à l'aide de professionnels ; une partie de la population ne recevrait aucune aide.

« Le statut socioéconomique constituerait un facteur discriminant et, à cet égard, une partie de la population « dépendante » ne recevrait aucune aide. ... perdurent des inégalités d'accès aux soins, notamment pour les malades âgés les plus pauvres ou les plus fragiles, une fragmentation du dispositif d'aide, des difficultés de financement et des prestations en institutions gériatriques souvent indignes d'un pays riche comme le nôtre » (St-Jean, 2008 : 66).

Ainsi, le soutien à domicile créé pour répondre aux personnes « vulnérables » produit l'exclusion de ces mêmes personnes. La population fragilisée apparaît susceptible de connaître des processus de mise à l'écart (Schnapper, 1996 cité par Cavalli *et al.*, 2002 : 38) et de vivre différentes formes d'exclusion manifestées en société :

« L'exclusion : (1) économique, par l'absence d'accès au marché de l'emploi ou au revenu nécessaire pour subvenir à ses besoins de base; (2) socio-politique, par l'absence d'influence auprès des instances décisionnelles politiques et l'absence d'accès aux mesures de protection sociale et sanitaire; (3) culturelle, par l'incapacité de faire valoir sa culture d'appartenance et d'accéder aux outils culturels de la société; (4) symbolique, par les images et représentations négatives accolées au groupe d'appartenance; (5) « sociale », par l'absence ou la perte de réseaux de sociabilité ou le rejet de la part de ces réseaux; (6) territoriale, par l'absence de contrôle sur son milieu de vie et l'isolement spatial; (7) organique ou identitaire, alors que l'identité de la personne est réduite à son groupe d'appartenance, ses multiples identités étant ainsi niées (Lavoie et Guberman, 2004 : 2).

L'exclusion s'exprime ici sous une forme plurielle. Comme le font remarquer Billette et Lavoie (2010 : 13), peu de personnes âgées appartiennent à cette catégorie des exclues, cependant un certain nombre d'entre elles vivent « des situations et des processus d'exclusions » sans qu'elles vivent une exclusion. Un cumul de handicaps peut entraîner une rupture progressive des liens sociaux (Paugam, 1998) ; « le handicap se manifeste à travers la perte d'un rôle social et donc de statut. Le handicap est grave parce qu'il exclut de la société » (Lalive d'Épinay, 1996 : 182).

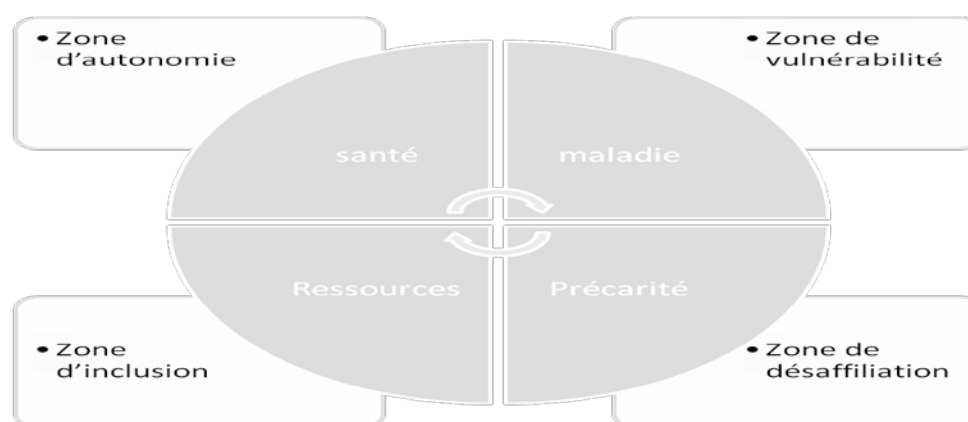
Ces situations susceptibles d'entraîner une exclusion sont nombreuses et elles s'inscrivent en dehors du seul facteur de l'âge, comme l'affirment les précédents auteurs.

Cependant, les réactions sont variables devant une même situation et les « ressources », la capacité de chaque personne à agir constituent des facteurs déterminants. Dans cette même veine, Ennuyer (2009 : 78) fait un rapprochement étroit entre l'autonomie, le capital de la personne et les décisions individuelles.

La figure 10, construite à partir des concepts santé/maladie et ressources/précarité (manque de ressources), met en lumière le « jeu » des conséquences possibles – autonomie/insertion vs vulnérabilité/désaffiliation. Les interactions entre ces facteurs sont multiples et représentent des trajectoires possibles, selon les événements, le soutien disponible et le revenu de la personne, ainsi « les personnes âgées à faible revenus [la précarité] sont plus exposées au développement

de maladies et à une mort prématurée que les nanties » (Lavoie et Guay, 2010 : 130).

Figure 10. Concepts santé/maladie et ressources/précarité



Selon Ennuyer (2009), l'autonomie relève d'abord de la position occupée sur l'échiquier social en fonction du « capital » de la personne : capital culturel, familial, financier et capital d'information... L'autonomie se définirait donc comme l'amalgame de plusieurs dimensions qui contribueraient à exercer un certain pouvoir sur sa vie et sur son environnement. On pourrait également parler de « conditions de possibilités », conditions qui ont à voir avec « la réduction de l'écart entre aspirations et possibilités concrètes de choisir » (Martin, 2007 : 225) ; l'expression de ses préférences n'est pas

également accessible à tout un chacun. Certaines personnes moins bien nanties, appartenant à des classes sociales moins privilégiées, composant avec des lourdes contraintes, les obligeant à la restriction, réduisant du même coup le champ des possibles – les choix accessibles – et par le fait même, la réalisation de ses aspirations, l'actualisation de ses projets personnels.

Actuellement, comme le rapporte Paugam (2007 : 21), « la protection sociale est devenue très inégale selon les salariés ... ». Les inégalités persistent et vont croissant, entre les genres, entre riches et pauvres (Beck, 2002 cité par Martin, 2007). L'État, dans une perspective de justice, d'équité et de soutien à l'autonomie doit prendre en compte ces inégalités, la diversité des contextes.

6.2.4 Essoufflement de la politique de maintien à domicile

Les propos relatifs à la politique de maintien à domicile sont unanimes chez bon nombre d'auteurs rapportant les limites et écueils de celle-ci : insuffisance des ressources, services standardisés et non adaptés à la diversité des contextes, fragmentation des services malgré la promotion d'un réseau de services intégrés. Et même si les gouvernements confirment la priorité du maintien à domicile, rester chez soi comporte pour un grand nombre d'individus des défis significatifs par l'insuffisance des moyens humains et financiers. La structure organisationnelle complexe, davantage depuis la création des CSSS, joue difficilement son rôle comme elle le devrait.

L'organisation et la configuration des services conduisent à une offre gérontologique déstructurée, plus ou moins coordonnée et sans réel continuum : les segmentations dominent par un *flou* organisationnel. Le manque de « direction » et de leadership dans cette mosaïque complexe rendent la tâche des personnes et des aidants plus difficile encore, faute de repères et de ressources. Cette posture reflète un engagement « mitigé » de l'État qui semble se désinscrire des priorités établies dans sa politique de maintien à domicile.

« ... entre le social et le sanitaire, entre le domicile et les institutions spécifiques, entre les corporations dans le financement des aides, entre solidarité informelle et solidarité professionnalisée, entre mission et services ». Force est de constater les limites de la politique du maintien à domicile à offrir un soutien à l'autonomie, proportionnel aux besoins des personnes. L'aide relève principalement des familles, faute d'un engagement juste et responsable de l'État et d'une politique de maintien à domicile « mal considérée » (Mantonvani, 2003 : 40).

La « déterritorialisation »⁴⁸ de la politique de maintien à domicile, comme le fait remarquer Argoud (2009), s'observe par l'écart entre l'offre et la demande et la « logique de rationalisation orientée sur des normes quantitatives d'équipement et services. L'offre relativement standardisée et cloisonnée de services a été conçue pour répondre à une conception uniforme de la vieillesse, moins pertinente aujourd'hui pour appréhender les dynamiques spécifiques des individus, ni les besoins plus complexes et diversifiés du vieillissement :

⁴⁸ En référence au terme déterritorialisation, D. Argoud (2009 : 23) mentionne que dans cette perspective, « l'individu est déterritorialisé, dans la mesure où ses besoins sont avant tout appréhendés par rapport à des ratios d'équipements sur la base de classes d'âges, voire plus récemment à travers des grilles d'analyse de la dépendance ».

« Raisonner ainsi, sur un large groupe d'âge, tend non seulement à nier le caractère hétérogène du groupe et de ses modalités résidentielles, mais surtout à nier les dynamiques du vieillissement et ses réalités différentielles, voire ses importantes inégalités, selon le genre, la génération, l'origine ethnique, l'habitat, la trajectoire socioprofessionnelle, le contexte familial et social. [...] il n'y a pas une vieillesse, il y a des vieillissements. La seule caractéristique commune au groupe n'est pas d'être vieux, mais d'être en train de vieillir, avec des accélérations plus ou moins importantes suivant les périodes, les individus et leur environnement. Or, précisément, c'est cette dynamique du vieillissement qui n'est pas reconnue ni prise en compte dans l'objectif statique et uniforme de « maintien à domicile » qu'énoncent les politiques publiques » (Reguer et Charpentier, 2009 : 42).

L'État, malgré le vieillissement de la population, investit peu dans le maintien à domicile et les solutions innovantes et pertinentes tardent et pourtant elles existent... Il y aurait lieu de revoir en profondeur les politiques et les pratiques et de penser à des modèles répondant au contexte moderne.

L'appareil politico-administratif aurait avantage à proposer des mesures plus souples et des structures adaptables aux différents milieux de vie pour appréhender les besoins changeants des personnes et éviter les nombreux déplacements liés en grande partie à l'état de santé de la personne. Une telle proposition a comme avantage le maintien de la vie sociale et la reconnaissance des besoins distincts des personnes (Reguer et Charpentier, 2008).

Le virage amorcé par l'État ressemble à un désengagement des responsabilités politiques et sociales envers les citoyens. Les coupures et le peu de développement durable s'annoncent un défi pour les professionnels de la santé, dont la primauté de « l'acte » est la personne – l'amélioration de sa situation et de ses conditions d'existence...

La politique des soins à domicile encadre, balise et régularise la pratique des professionnels. L'évaluation standardisée, construite en partie par des éléments de la santé et de la fonctionnalité, offre, en regard des incapacités identifiées par l'évaluation rédigée par le professionnel, des services limités et peu flexibles. À cet égard, le financement (sous-financement) garanti par l'État et la forte influence biomédicale dans la pratique – rôle d'expert ; représentations stéréotypées du vieillissement ; lecture des problématiques de la vieillesse appréhendées en termes de maladie, d'incapacités et de prise en charge ; ressources et soutien insuffisants – induisent des rapports particuliers entre les acteurs.

Les énoncés de la politique de maintien à domicile déterminent les orientations et la logique d'implantation du programme perte d'autonomie. Celui-ci, à son tour, exerce un contrôle par une régularisation de la pratique des intervenants. Et les coupures des dernières années ne sont pas sans influencer les pratiques institutionnelles, sujettes au contrôle par les administrateurs.

« Contrainte par l'environnement et le retrait de l'État, la vie associative se fait entreprise, toutes les normes de gestion l'entraînent dans ce sens. Mais sans la régulation par les prix et sans l'aiguillon du profit. D'où le renforcement du poids des gestionnaires, dont la rationalité abstraite envahit tout le champ social et l'assèche. Et puis, les professionnels deviennent non des acteurs du lien social, mais des ressources humaines pour la production, rebaptisée projet, le tout managé par des opérateurs publics ou privés » (Chauvière, 2008 : 135).

Les intervenants appliquent les mesures décidées par l'appareil d'État et l'organisation, c'est-à-dire le ministère, les agences et l'institution, nageant souvent en pleine complexité, au cœur de paradoxes, de conflits et de

tensions. Une pratique de plus en plus contrainte aux normes et procédures administratives, aux résultats et performance à atteindre. Le travail exige, en plus des nombreux formulaires, de compléter des statistiques quotidiennes permettant d'objectiver, de mesurer et de compiler les interventions. Ces statistiques traduisent partiellement la réalité complexe du travail réalisé par les professionnelles et dans certains milieux, elles servent à mesurer la performance de l'intervenante et à évaluer le coût des services par usager (Chénard et Grenier, accepté).

Cette technocratisation de la pratique réduit considérablement l'autonomie des intervenants et découle de ces modifications de pratique une réduction du temps d'intervention directe auprès des personnes. Parallèlement on observe des critères restrictifs d'admission aux services, limitant l'accès, et une diminution de l'offre de services et des ressources disponibles. L'ensemble de ces mesures réduit les possibilités d'actions et constituent un frein pour exécuter pleinement le mandat de soutien à l'autonomie des personnes. Sans la participation des proches-aidants le soutien à domicile est bien souvent incertain et compromis.

6.2.6 Renouveau des paradigmes pour la pratique

L'éligibilité à des services du réseau implique pour la personne âgée une évaluation de ses capacités – de son autonomie – réalisée à partir d'une

évaluation qui s'effectue à l'aide du formulaire intitulé la Multiclientèle⁴⁹. Confirmée par le ministère de la Santé et des Services sociaux et en usage dans les institutions, cette évaluation facilite, entre autres, les transferts d'argent vers l'établissement. Elle sert surtout à des fins administratives et statistiques (Marcillat, 2000 : 42), notamment « régler et contrôler les dépenses ». En France, la grille AGGIR⁵⁰ s'inscrit principalement dans ces fonctions administratives empreintes, selon Dierckx (2009 : 16), « d'une logique gestionnaire, managériale et objectivante ». Selon cette même auteure (2009 : 15), « Le référentiel est ici un instrument administratif et de contentions des dépenses. Le besoin d'autonomie est mesuré à l'aune de la dépendance ».

Ces grilles d'évaluation, construites essentiellement sur des critères d'autonomie *fonctionnelle* évaluée à partir des paradigmes « autonomie/dépendance », ne s'intéressent (guère) au vieillissement sous l'angle des pertes et des déficits. La vieillesse est abordée de façon privilégiée, pour ne pas dire exclusive, sous l'angle de « l'état de santé » de celui qui vieillit (Ennuyer, 2002 : 256). Cette grille, comme aidant à la classification des handicaps pour « penser les conséquences sociales des maladies chroniques » (Garrau et Le Goff, 2010 : 23), ne fait guère

⁴⁹ Cet outil « standardisé, valide et fiable [...] vise les personnes âgées de 65 ans ou plus et les personnes qui ont des incapacités ou des déficiences ou une perte d'autonomie fonctionnelle » (Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004 : 16)

⁵⁰ La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources) constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens : <http://vosdroits.service-public.fr/F1229.xhtml>

qu'associer vieillesse à la notion de maladie et de dépendance. Elle introduit une vision morcelée de la personne, avec un caractère réducteur, fortement inspirée du courant des sciences biomédicales : maladie, pertes, déclin, contribuant à maintenir une vision déficitaire de la vieillesse.

La vieillesse, visiblement décrite négativement par les expressions handicap, prise en charge, dépendance, des attributs dépréciatifs, propose une lecture péjorative et peu nuancée de la vieillesse. Être identifié comme dépendant réduit, exclut au moins symboliquement de la « participation à la vie sociale, faute de pouvoir prétendre à quelque utilité que ce soit » (Garrau et Le Goff, 2010 : 25).

En plus de l'utilisation d'une grille qui ne fait pas ressortir les forces des personnes, la personne âgée est rarement décideuse.... Le plan d'aide est rarement négocié et le plus souvent imposé en fonction de l'allocation disponible.

En exemple, le placement est rarement décidé par la personne⁵¹ et s'initie dans des situations de crise, au moment où les capacités de la personne sont altérées par le contexte de crise, et son pouvoir également, avec une forte pression pour libérer un lit hospitalier. La personne perd ainsi tout pouvoir sur la décision de l'hébergement (Reguer et Charpentier, 2009 : 47). La « décision » ou « le pouvoir décisionnel » constitue un enjeu entre les

⁵¹ La thèse de Truchon (2009) fait état de la complexité entourant le processus décisionnel d'une demande d'hébergement – Belleau (2007) a également travaillé sur cette problématique. Truchon (2009) rapporte la volonté et les efforts consentis des personnes âgées pour adapter leurs habitudes de vie pour demeurer à domicile.

acteurs. Certaines personnes rencontrées ont nommé des insatisfactions relatives au consentement et à la prise de décision autonome, à cause entre autres, du manque d'information et d'accompagnement pour une prise de décision éclairée ou encore, à cause de la remise en question de leur autonomie décisionnelle, surtout lorsqu'elles contestent l'orientation des professionnels. S'il est vrai que cette façon de procéder peut, dans certaines circonstances être indiquée, notamment en présence d'une personne aux prises avec des déficits cognitifs à un stade avancé, force est d'admettre qu'elle tend parfois à se généraliser, à se normaliser, même dans le Réseau de la santé et des services sociaux.

Partant de ces faits, en référence aux enjeux de respect des droits en milieu institutionnel et gérontologique, Namiash (1995 : 112-113), propose une définition :

« La violation des droits, qui a également été définie comme de la violence, se présente comme le fait d'empêcher une personne âgée de prendre ses propres décisions, en la forçant par exemple à aller demeurer dans une résidence pour aînés. Enfin, la violence sociale ou collective a été définie comme une forme de violence sociétale fondée sur l'âgisme et d'autres façons de traiter les personnes âgées qui affectent leur dignité et leur identité propre ».

En lien à la violence des droits dans le milieu institutionnel, Guberman (2009 : 22) définit l'exclusion des institutions sociales et politiques comme « ... une diminution des services qui affectent, de façon négative, la santé et le bien-être ou absence consultation avec les personnes ou leurs proches ».

Selon certains auteurs (Estes, 1993 ; Estes, Linkins et Binney, 1996 ; Walker, 1980 cités Bickel et Cavalli, 2002 : 34) la politique d'aide et de soins à domicile permet de recourir à des services, mais peut du même coup contribuer à l'exclusion des personnes âgées en faisant de la vieillesse une période de dépendance structurelle. Selon eux, les dispositifs et le personnel identifient les personnes par leurs manques et déficits, et sont traités comme des bénéficiaires de services et de soins dont l'ensemble des mesures sont décidés par d'autres, niant ainsi leur capacité d'autonomie et d'autodétermination : « à être, à faire et à choisir ».

En exemple, cette dame (R25) en centre de réadaptation :

« Après, ils essayaient de me faire faire de la physiothérapie à l'hôpital et je leur disais que je n'étais pas capable et eux, ils ne me croyaient pas. Même mes filles, elles se fiaient sur la physiothérapeute et elles pensaient que je n'écoutais pas et que je ne voulais pas. [...] Je n'étais pas capable. [...]. Après ils voulaient m'envoyer dans des soins de longue durée. Je ne voulais pas du tout ».

« Le désir légitime de rester ou de retourner chez soi se heurte jusqu'au bout à l'attitude et au positionnement de la famille confrontée aux limites de la vie à domicile et aux injonctions du corps médical. Qui décide ? À quel moment ? Qui est acteur ? Dans quelle condition la décision se prend-elle ? Telles sont les questions essentielles jalonnant le processus qui le plus souvent prend la forme d'une trajectoire d'exclusion. Le mobile n'est plus d'ordre social, il est devenu sanitaire » (Amyot, 2007 : 1126).

Dans cette dynamique « asymétrique », de pouvoir, s'inscrit un rapport de force entre les personnes âgées et les professionnels, parfois avec les proches, dans la plupart des cas légitimé par le souci de sécurité pour la personne. On assiste à un écart entre les besoins de la personne, décidés par les personnes âgées, et ceux qui sont définis par les professionnels : « l'exercice de la liberté des personnes âgées, comprise dans le sens

d'autonomie, d'autodétermination, de libre arbitre, reste encore un problème majeur » (Forest et Lauzon, 2004 : 28).

Cette manière de procéder et d'agir, tel que décrite dans l'exemple plus haut, contrevient et nie les droits sociaux et citoyens des personnes. Cette « mise à l'écart » de la prise de décision constitue une forme de violence exercée sur l'identité d'un individu, un « déni de reconnaissance » (Renault, 2006). Cette façon de faire et d'agir manifeste une grande injustice quant au respect des droits sociaux des personnes âgées, soit le droit de s'autodéterminer. Le déni de reconnaissance, suivant Renault (2006), est le produit du fonctionnement même des institutions sociales, de leurs valeurs normatives.

Selon l'auteure, l'existence sociale est une existence au sein des institutions et « les expériences de l'injustice relèvent soit d'effets de reconnaissance produits par des institutions (dénis de reconnaissance institutionnalisés), soit des modalités de désinstitutionalisation de l'existence (ce que nous nommerons invisibilité) » (Renault, 2004 : 172). Les institutions sont toujours porteuses de valeurs normatives qui s'expriment et se vivent à travers les relations sociales, l'effet en est parfois que certaines catégories d'individus sont invisibles. Pour sa part, Lafontaine (2010 : 131) parle de désubjectivation des personnes âgées : « Traités comme des enfants, les vieillards subissent une forme de désubjectivation, un déni de leur individualité... Pour illustrer ce phénomène... Butler a forgé l'expression âgisme... »

« ... l'âgisme implique des préjugés, de la discrimination et des stéréotypes à l'égard des personnes âgées. Ce processus social de catégorisation, souvent par le biais du langage, et les réactions sociales qui en découlent perpétuent le regroupement social ajout des personnes âgées au sein d'une minorité stigmatisée pour laquelle l'accès aux services, au pouvoir et aux ressources est rendu difficile » (Bytheway et Johnson, 1990 cité par Grenier et Ferrer, 2010 : 44).

En tenant compte de ce qui précède, l'orientation de la politique et du dispositif de pratique dans le cadre du maintien à domicile induisent et produisent des dénis de reconnaissances et certaines catégories sont négligées, voire oubliées. La justice sociale « s'exprime et se caractérise par une exigence de liberté positive et donc par les conditions sociales de la liberté » (Renault, 2004 : 174). En outre, les droits sociaux s'inscrivent au-delà d'une garantie de revenus ou d'accès à des prestations (logement, santé, éducation), mais « exigent également des relations sociales d'un certain type et un certain type d'usage des institutions » (Renault, 2004 : 174) ; « Que signifie donc le terme justice sinon l'exigence d'une transformation des relations sociales et des conditions institutionnelles qui minent les conditions intersubjectives de notre liberté ? »

En somme, de nombreux facteurs contribuent à limiter l'exercice des droits des personnes dans la politique actuelle de maintien à domicile : (1) une conception largement biomédicale, faisant porter pour l'essentiel l'intérêt sur les déficits des personnes ; (2) l'accès limité aux services par le financement, la normativité des critères d'accès appliqués et la standardisation des services ; (3) l'organisation et la mise en œuvre des services ; (4) les rapports de force dénoncés entre acteurs.

Reguer et Charpentier (2009 : 47) notent le caractère proprement « injuste » de l'organisation et du fonctionnement des services à domicile :

« Ils allouent aux services à domicile, les personnes qui disposent de ressources privées, notamment sociales et financières, et au « placement » de dernier recours, celles qui en sont dépourvues. Il y a organisation de ségrégation et de rupture sociales, sous apparence d'objectivité scientifique et médicale, car ce sont des critères de niveau d'autonomie fonctionnelle, mesurée par des grilles d'évaluation, qui déterminent l'accès ou non aux services à domicile et au placement. Outre ces enjeux, ce modèle de parcours conduisant du « domicile au placement » n'est pas sans effet pervers. Notre analyse met en évidence le caractère essentiellement social de la décision d'orientation, en guise de « libre choix » ou de situation médicale érigée en contraintes. À ce point de notre réflexion, nous voyons quatre conséquences à une norme restrictive de politique publique, outre qu'elle constitue une brèche dans le droit fondamental à la liberté de choisir son mode et son milieu de vie. »

Dans la politique du maintien à domicile, la vieillesse est appréhendée sous l'angle biomédical, comme problème médical (Ennuyer, 2002), dans une perspective de « prise en charge » des « déficits » de la vieillesse, plutôt que d'intégration sociale (Henrard, 2002). Pourtant, les personnes âgées réclament et souhaitent maintenir leur autonomie/autodétermination.

Pour une révision et un renouvellement des pratiques, le champ médico-social doit questionner ses paradigmes dans l'intervention auprès de la clientèle âgée. Celle-ci, soucieuse de son autonomie, demande un espace dialogique dans un rapport égalitaire, sans disqualification. La violation de ses droits est une dimension de la violence.

Les représentations sociales des personnes âgées et la lecture gérontologique inscrite sous le paradigme du handicap – autonomie/dépendance – partagé par un ensemble de professionnels du

médico-social favorisent et maintiennent ces rapports inégalitaires et injustices vécus par les personnes. *L'évaluation* de la personne et les interventions doivent prendre en compte l'ensemble des dimensions de la personne, dans toute sa complexité, afin d'éviter de médicaliser les problèmes sociaux existentiels (Ennuyer, 2002 : 257) et de morceler les personnes en « besoins » comme le fait la prise en charge professionnelle (Guillemard, 1996 citée par Lavoie et Guberman, 2004 : 5).

« Relier » l'ensemble des dimensions humaines, telles est l'un des enjeux. La condition humaine s'assimile davantage à la continuité de la vie, non segmentée par l'âge, dans un processus continu et différencié qui altère les trajectoires de l'existence (Lalive D'Épinay et Spini, 2008 : 313). Une telle approche dépasse les limites d'une approche plus technique et inscrit la personne dans sa propre histoire, elle lui donne vie en reconnaissant son individualité, son unicité, ses liens et ses aspirations ; une tout autre vision que celle qui réduit la personne à des « besoins » et en fait l'objet d'une pratique qui tend encore à infantiliser et contrôler. Les personnes âgées elles-mêmes (Grenier et Simard : 2011) exigent une reconnaissance de leur autonomie à titre de « collaboratrices » et de « partenaires » dans l'orientation des soins et de la demande, comme personnes aptes à s'autodéterminer – avec écoute et soutien. Du reste, pour relever le défi d'un vieillissement individuel et collectif, il est également nécessaire de revoir et de réformer les soins de santé et les soins à domicile en tenant compte de l'objectif d'intégration des personnes. La révision des priorités, des structures et des modèles de pratiques s'impose, même si les plus

grandes innovations ne viendront peut-être pas du secteur de la santé et des services sociaux, d'où les propositions et recommandations qui suivent.

6.2.7 Propositions et recommandations

Les enjeux de respect de l'autonomie, de justice et de responsabilité ont été explorés sous l'angle des représentations des aînés, en rapport et en lien aux soins de santé et avec les professionnels, donnant ainsi à entendre leurs expériences jugées comme telles par eux, ainsi que leurs opinions et attentes face au réseau de la santé et des services sociaux.

Ce qui ressort : (1) l'importance incontestée de l'exercice de leur autonomie, de la lutte pour sa préservation dans les différentes dimensions de la vie humaine ; (2) la justice distributive entendue comme la qualité, l'accès et l'équité perçue dans la distribution des ressources ; (3) le partage des responsabilités entre la personne âgée, la famille et l'État.

Ce qui fait unanimité dans l'ensemble des opinions rapportées par les participants est le souhait et la volonté de maintenir son autonomie. Il se dégage un constat général sur le fait que cette autonomie demande à être davantage « respectée » par les professionnels de la santé et soutenue par des mesures effectives.

Le vieillissement demeure la prérogative du domaine biomédical, dont les interventions sont surtout centrées sur l'aspect fonctionnel, la santé physique. Une lecture plus holiste permettrait de mieux saisir les enjeux réels du vieillissement en incluant à travers l'expérience de vieillir, le caractère inéluctable des transformations et changements vécus au cours de

la vieillesse, au-delà des pertes et du déclin habituellement annoncés.

Nous soumettons ici un ensemble de recommandations fort pertinentes ont été formulées et ce à partir des résultats de la recherche « Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution ou mutation? » et du Colloque « Prendre soin des proches âgés, Une obligation familiale ? » (Guberman, 2005). Quatre de ces recommandations sont en lien plus direct avec la présente recherche : (1) soutenir le désir d'autonomie des personnes âgées ; (2) adapter les services à l'hétérogénéité des valeurs et des contextes ; (3) soutenir les proches dans les rôles qu'ils acceptent d'assumer ; (4) mieux cerner les désirs et les besoins des personnes âgées et de leurs proches.

Ces transformations souhaitées requièrent différentes interventions, entre autres, la pérennité d'un financement, la formation aux intervenants, un dialogue avec les proches-aidants et les personnes âgées, le développement de la recherche en gérontologie à partir de paradigme plus positif du vieillissement (Hummel, 2002).

En particulier, pour travailler à ce qui a été dit précédemment : (1) écouter plus attentivement les besoins des personnes impliquées dans le maintien à domicile, particulièrement les aînés; (2) inviter les aînés à participer aux consultations; comprendre et mieux définir ce que veut dire « soutien à l'autonomie » pour les personnes âgées et leurs proches; (3) injecter des fonds dans le soutien à domicile; (4) revoir l'outil d'évaluation multicientèle; (5) offrir une formation adaptée aux intervenants; (6) apporter une souplesse dans la dispensation des soins et des services compte tenu de la

diversité des contextes; (7) offrir une aide psychosociale plus soutenue aux proches et aux personnes âgées devant les situations litigieuses et complexes; (8) investir dans la réadaptation et dans l'adaptation domiciliaire; (9) développer le transport adapté; (10) affranchir les pratiques du modèle biomédical; (11) encourager les recherches en gérontologie sociale pour contribuer à l'exercice de nouvelles modalités de pratique; (12) mettre en commun les expertises et les ressources sur un même territoire et développer selon les caractéristiques des milieux – et à partir des missions des organismes – les « services ».

Le vieillissement de la population invite à réfléchir sur l'ensemble de la configuration de soins et services offerts à la population vieillissante fragile et plus encore, à repenser nos modèles d'intervention et d'actions, afin, comme le propose Charpentier (2002) de favoriser, d'encourager l'exercice du pouvoir décisionnel des aînés.

Adapter nos structures, comme le souligne Béland (2007 : 17), exige de revoir la fragmentation actuelle de l'ensemble des services et les modalités de soins destinés aux personnes âgées :

« Les données montrent que les dépenses gouvernementales en santé, au Québec, sont sous contrôle. [...] Certes, le vieillissement de la population pose de nombreux défis aux systèmes de santé des sociétés à haut revenus, et le Québec ne fait pas exception. Ces systèmes de santé étaient destinés à des populations jeunes qui affrontaient des problèmes d'accessibilité à des soins médicaux et hospitaliers essentiellement épisodiques. Ils doivent dorénavant s'adapter à des populations, plus âgées et dépendantes, qui utilisent une proportion plus élevée des services. Chez les personnes âgées fragiles, les services médicaux – hospitaliers, pharmaceutiques, à domicile, d'hébergement, etc. – ne peuvent être séparés en sous-systèmes indépendants les uns des autres. Dans cette perspective, le Québec devrait suivre les traces de pays comme l'Allemagne, le Japon et maintenant l'Espagne, qui ont instauré un régime d'assurance publique portant sur la dépendance » (Béland, 2007 : 17).

Un système de santé adapté pour la population vieillissante exigerait certaines réformes, cependant selon Chappell et *al.* (2003), le gouvernement canadien ne semble pas vouloir s'engager sur cette voie...

« While we agree that health care requires a cultural transformation, the major paradigm shift that appears to be taken place in Canada at this time is not the one that is going to lead to a more appropriate and more effective health care system for seniors. That is despite the fact that the vision of health care reform outlined a new health care system for Canadians that, indeed, would have provided more cost effective, more intervention effective, and more appropriate services for an aging society. [...] values underlie the decisions that are made » (Chappell et *al.*, 2003: 432).

Ainsi, comme l'évoquent Chapell et *al.* (2003) les valeurs sous-tendent les décisions prises par l'État... Pourtant, certaines mesures dans la pratique favoriseraient une amélioration considérable du système de santé pour les besoins d'une population vieillissante. Malgré cela, l'État se détourne des recommandations faites par de nombreux acteurs.

Pourtant, la situation présente invite à revoir les priorités pour aller au-delà de la compensation des incapacités et favoriser l'insertion sociale et la pleine reconnaissance des identités : «... comment réussir l'inclusion sociale de ces personnes âgées jusque-là exclues des communautés au-delà de leur domicile ou résidence et exclues d'identités autres que celle d'avoir des incapacités? » (Guberman, 2009 : 17). Les valeurs d'égalité, de reconnaissance de l'autre, de dignité ne peuvent être portées que par un État juste - ce dont il sera question dans la troisième partie du présent chapitre.

6.3 PISTES POUR UNE TRANSFORMATION DES POLITIQUES ET DES PRATIQUES : POUR UN RENOUVEAU DES POLITIQUES ET DES PRATIQUES

Pour orienter le renouvellement souhaité des politiques et des pratiques, les pages qui suivent proposent d'abord une discussion sur les exigences d'un État juste qui, dans ses politiques orientant les pratiques dans les institutions et dans les services, serait plus solidaire de *l'autre*.

Une « grande transformation » en cours inscrit les politiques et toutes les pratiques institutionnelles dans une logique de rationalisation managériale néo-libérale proprement englobante (Polanyi, 1983 cité par Dierckx, 2010 : 29). L'État, pour rationaliser les finances publiques, gouverne selon une logique marchande inconciliable avec les valeurs fondamentales de l'action sociale, « des idéaux de solidarité ou d'émancipation individuelle » (Chauvière, 2006 : 12). Cette logique tend à uniformiser les pratiques en objectivant et normalisant les besoins des usagers à partir de grilles qui ne tiennent pas compte de la singularité des acteurs et des contextes : s'ensuit une gestion économiste des services et des soins, tributaire d'une politique centrée sur les résultats et la performance, qui contraint les intervenants du réseau à « produire » des services au « meilleur coût possible » (Grenier et Chénard, à paraître). Ces logiques gestionnaires transforment les modalités d'intervention par les différentes contraintes qu'elles font peser sur les acteurs, mais plus profondément, par les modèles qu'elles cherchent à imposer... (Dierckx, 2010 : 29).

Selon Bourque (2009 : 12-13), la transformation du réseau public de services sociaux met en présence au moins trois logiques : la logique gestionnaire, la logique médicale et la logique d'intervention sociale :

« La logique gestionnaire accorde une importance majeure aux résultats (en particulier aux résultats financiers), et la logique médicale accorde une importance au rôle stratégique des experts et des données probantes dans l'atteinte de ces résultats. La logique d'intervention sociale quant à elle accorde une importance principale au processus et à la relation entre intervenants et usagers (individu, groupe ou collectivité) [...] La présence soutenue dans le temps et l'adaptation constante de l'intervention sont des facteurs valorisés dans la logique de l'intervention sociale, mais qui entrent en conflit avec les exigences de productivité à court terme et de fidélité aux protocoles et aux meilleures pratiques des autres logiques en présence. Cette tension, voire cette confrontation entre les logiques a des impacts sur les pratiques des travailleuses sociales oeuvrant dans les CSSS, qui sont différents en intervention individuelle ou en intervention collective ».

La suprématie de la « régulation marchande (Chauvière, 2007) sur une régulation politique démocratique⁵² apparaît comme l'une des « dérives actuelles de l'évolution de la raison instrumentale ... liées à la perte de son lien avec les horizons moraux » (Taylor cité par Dierckx, 2010 : 32).

En tenant compte de ce qui précède, pour un renouvellement des politiques et des pratiques, – un horizon de justice et donc un État juste – les propos suivants en seront inspirés.

6.3.1 La justice et l'état

Dans notre recherche, la justice, prise ici sous l'angle de l'équité faisant donc appel à la reconnaissance de l'autre dans son unicité, est intimement liée aux concepts de responsabilité partagée, de justice et de solidarité. Selon

⁵² Chauvière (2008 : 137) précise le sens donné à la démocratie : « La démocratie n'est pas une affaire d'accès, même pas d'accès aux droits, mais de droits effectifs. Ce n'est pas une promesse, mais une forme consentie de répartition des pouvoirs et de contrôle populaire sur la façon dont les mandats sont exécutés. C'est pourquoi le droit des usagers est en soi une avancée démocratique, mais à condition qu'il ne vire pas au consumérisme, au formalisme et à la menace du judiciaire à tout moment. On ferait mieux de parler de citoyenneté. »

Paugam (2007 : 953), le renouvellement d'un contrat social doit se construire sur les « principes de justices sociales et implique de surmonter les antinomies entre..., les droits-libertés et les droits-créances ... ».

Un État social juste et responsable encourage et promeut des valeurs et des pratiques de solidarités collectives, non discriminantes, assurant à tous l'accès aux ressources institutionnelles, ce qui exige une organisation conséquente et un financement adéquat. Les personnes rencontrées, dans le cadre de notre recherche, ont exprimé certaines demandes dans le registre de la solidarité : (1) dans le besoin de soutien lorsque l'autonomie est fragilisée ; (2) le maintien des liens familiaux et sociaux ; (3) une reconnaissance individuelle et sociale – être reconnu comme personne unique et compétente, avec des droits et en mesure de décider pour elle-même.

Comment obtenir un juste équilibre entre la préservation de l'autonomie réclamée et les liens d'interdépendance rendant possible le soutien nécessaire ?

Pour ce faire, la solidarité ne doit pas se résumer à témoigner de la fonction et de la valeur du lien social, elle doit trouver des « modalités de ses applications pratiques » (Blais, 2007 : 331) comme le soutien Van Parijs (1995). Ce dernier réfère aux conditions matérielles pour satisfaire minimalement aux conditions de vie souhaitables. Une société juste, solidaire de l'autre, qui soutient l'autonomie des personnes et assure, à cette fin – c'est là une exigence fondamentale, en quelque sorte minimale, de la justice comme équité – la dispensation de services et de soins pour satisfaire des conditions d'existence souhaitables. Il s'agit également de

porter une attention particulière aux groupes à risque, « défavorisés socioéconomiquement », marginalisés.

« Promouvoir la solidarité a alors des implications pratiques. Cela signifie notamment des efforts pour intégrer les problèmes, les besoins et les identités spécifiques de ceux qui sont conçus comme « objets » de la solidarité : il s'agit donc de les écouter. Il devient incontournable de permettre aux personnes concernées d'exprimer leurs attentes et leurs perceptions, de partir de leur expérience, puisqu'elles seules sont à même de dire ce qu'elles évaluent être par exemple leur qualité de vie. Il s'agit également d'aller au-delà de l'élaboration et de la réalisation de normes générales, dont la définition des problèmes, l'interprétation des besoins, l'articulation aux identités doivent pouvoir être discutées et remises en question, à partir de l'expérience des principaux intéressés. Il s'agit enfin que les services et les structures proposés soient suffisamment souples et variés, pour avoir justement la capacité d'adaptation qu'impliquent l'écoute et la discussion » (Boitte, 2002 : 60).

Cependant, afin d'éviter tout « jugement moral » à l'égard des plus démunis, de les stigmatiser et de les blâmer face à leur « infériorité » socialement identifiée, la redistribution équitable n'est pas seulement le fait de biens matériels, de ressources et de revenus, comme le précise Paugam (2007), mais avant tout le développement de « modes de fonctionnement humain, afin de vivre une vie décente et de jouir du bien-être » (Sen 2000 cité par Paugam, 2007 : 953). En somme, comme le fait remarquer Paugam (2007), la responsabilité s'acquiert en assurant à l'individu la possibilité « d'exercer sa liberté, de jouir du bien-être selon sa conception de la vie bonne. » Fraser (2004 : 158) adopte ce même point de vue ; « 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 des limites qui garantissent la liberté des autres ». Pour Fraser (2004) les conceptions divergentes du bien font partie de sa conception de la justice. Elle insiste sur le rapport de force entre les individus qui concourt à créer des relations de pouvoir aux dépens d'une égalité partagée et d'un dialogue entre acteurs sociaux ; « ce qui rend le déni

de reconnaissance moralement condamnable, selon moi, c'est le fait que certains individus et groupes se voient refuser la possibilité de participer à l'interaction sociale sur un pied d'égalité » (2004 : 158).

Le renversement des logiques dominantes, dont le contrôle exercé par les institutions et ses acteurs, et la responsabilisation accrue découlant du néolibéralisme, repose sur un combat d'idées, sur le choix des valeurs morales choisies dans une société.

Ce combat est en fait des luttes politiques qui déterminent l'organisation sociale : « la fragmentation, la bureaucratie, technocratie, l'efficience... et ne peuvent être combattues selon Taylor (cité par Diercks, 2010) que si les institutions politiques et sociales contrecarrent les logiques du marché » (Dierckx, 2010 : 33).

La solidarité s'inscrit comme une voie possible pouvant aider à repenser les fondements de nos institutions et des logiques dominantes néolibérales.

La notion de solidarité fait appel à la souplesse des institutions, mais tout autant à la vertu des différents acteurs, des citoyens, pour un « mieux-vieillir »⁵³ ensemble.

6.3.2 Enjeux de solidarité

Devant l'effritement des solidarités, Morin et Paugam proposent, à partir d'une lecture distincte et complémentaire, de repenser l'éthique⁵⁴ et la

⁵³ Tiré du livre *Vieillir au pluriel* (2010).

⁵⁴ Morin, en référence à son ouvrage *Méthode et Éthique*.

solidarité⁵⁵. Selon Morin, l'éthique passe par la solidarité, la responsabilité étant partagée par et entre tous. Cette perspective exige de reconnaître l'autonomie des personnes. Selon Fortin (2008 : 172), en référence à Morin, l'émergence d'une conscience de solidarité effective ne peut se manifester qu'à partir de certaines conditions :

« ... concevoir l'autonomie et reconnaître en chaque individu la qualité de sujet sans laquelle une éthique de la responsabilité est inconcevable; par cette reconnaissance, provoquer et susciter une conscience de solidarité ».

La conscience de solidarité passe par la reconnaissance de l'autonomie des personnes, de leurs capacités. En tenant compte de ce qui précède, le concept de solidarité reconnaît l'individu sujet, « je », autonome en regard de ses propres finalités – et dans la responsabilité de ses propres actes en tenant compte des intérêts collectifs.

Dans une visée pratique, la justice sociale devrait permettre à chacun de se réaliser pleinement selon ses aspirations encouragées et soutenues – respect de son intimité, de ses droits fondamentaux – par une solidarité sociale tributaire de cette reconnaissance mutuelle qui favorise/incite à la réconciliation entre le respect de l'autonomie et l'aide. Cette *éthique de solidarité promeut* une société juste et humaine, soucieuse d'une équité et d'une reconnaissance – de l'identité et des droits de chaque personne, peu importe l'âge et le statut.

⁵⁵ En référence à son texte : Vers un nouveau contrat social ? (2007)

La solidarité, comme l'entendent Billette et Lavoie (2010 : 5), constitue un levier de transformation sociale contre l'exclusion – la non-reconnaissance et la privation de droits – inscrite dans une logique politique et non dans une logique d'assistance. Selon ces auteurs, une solidarité est manifeste lorsqu'il y a présence d'une volonté réelle d'actions collectives visant à « résoudre » les difficultés quotidiennes vécues par les personnes, entre autres, par la « *reconnaissance de l'autre, de ses différences, de ses besoins et de ses compétences* ».

La mise en œuvre des politiques dans une perspective de solidarité demande à souscrire à certaines valeurs dans le but de protéger/soutenir, faciliter l'intégration et la participation sociale.

Le débat sur la conception de la solidarité constitue une occasion pour repenser nos systèmes de protections sociales sur une ligne d'horizon autre et habituels discours entourant les compressions budgétaires, la distribution des biens et services et les entreprises privées (Boitte, 2002). C'est ici une occasion de réflexion sur l'organisation des services pour « soutenir et promouvoir la citoyenneté de chacun », mais également réfléchir sur les services proposés autour du soin et comment ils « reflètent et affectent les identités des receveurs de soins (...) » (Boitte, 2002 : 59).

L'instauration d'un réel dialogue sur la base d'un processus délibératif continu au sujet de la distribution et de l'évaluation des services, à partir des expériences vécues, des opinions, des besoins et des attentes exprimées par les principales personnes concernées, celles qui sont l'objet de nos programmes, permettrait d'arrimer les services en fonction des situations réelles :

« Promouvoir la solidarité a alors des implications pratiques. Cela signifie notamment des efforts pour intégrer les problèmes, les besoins et les identités spécifiques de ceux qui sont conçus comme « objets » de la solidarité : il s'agit donc de les écouter. Il devient incontournable de permettre aux personnes concernées d'exprimer leurs attentes et leurs perceptions, de partir de leur expérience, puisqu'elles seules sont à même de dire ce qu'elles évaluent être par exemple leur qualité de vie. Il s'agit également d'aller au-delà de l'élaboration et de la réalisation de normes générales, dont la définition des problèmes, l'interprétation des besoins, l'articulation aux identités doivent pouvoir être discutées et remises en question, à partir de l'expérience des principaux intéressés. Il s'agit enfin que les services et les structures proposés soient suffisamment souples et variés, pour avoir justement la capacité d'adaptation qu'impliquent l'écoute et la discussion » (Boitte, 2002 : 60).

À l'aube du 21^{ème} siècle, dans les sociétés modernes, Paugam (2007 : 950) évalue le risque que « l'interdépendance fonctionnelle » soit méconnue par les individus en même temps que croissent leur liberté et leur autonomie et qu'ils « se sentent libérés de toute dette à l'égard des générations passées, peu sensibles au destin des générations futures, et finalement hostiles à l'idée d'une redistribution à l'égard des plus défavorisés ». Les sociétés modernes comportent de nouveaux défis et le solidarisme, comme doctrine, constitue un socle pouvant servir d'inspirations par ces principes pour l'établissement d'un contrat social renouvelé (Paugam, 2007).

Un contrat social redéfini à partir des enjeux et réalités économiques et sociales actuelles comporte certains défis et exige de réfléchir aux enjeux qu'ils suscitent dans la pratique. Paugam (2007 : 951) souligne trois principales questions à revoir et repenser qui sont aux termes des défis à relever dans la perspective de redéfinir le contrat social : (1) L'éthique de la solidarité, à la fois comme sens donné aux principes généraux qui sous-tendent la justice sociale et comme application concrète de ceux-ci dans les « modes de l'intervention sociale » - à partir de quels critères pouvons-nous établir un contrat de solidarité (?) ; (2) les enjeux économiques pèsent

lourdement dans les choix actuels, quels solutions et compromis adopter pour « concilier efficacité économique et solidarité sociale » dans le contexte de la mondialisation de la concurrence des marchés, quel est le juste équilibre ? ; (3) la solidarité privée, pensée et utilisée comme alternative à la solidarité publique, pour pallier la rareté des ressources démontre des limites. Il faut revoir et réfléchir à d'autres options.

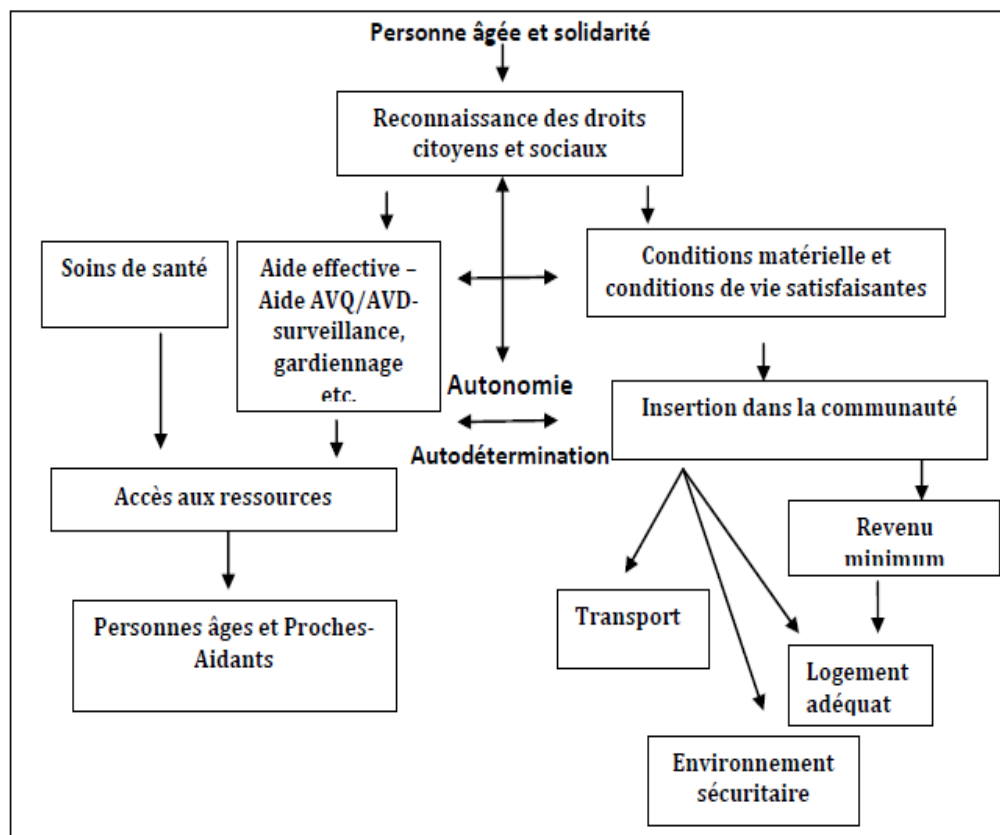
La complexité des enjeux énumérés plus haut et leur incidence exigent de profonds débats sociaux au-delà de la seule dimension économique. Le pari relève de la solidarité qui touche et affecte la dignité humaine. Ici, la solidarité constitue « l'engagement que les besoins en soin, en accompagnement divers, seront honorés au nom de l'égalité de dignité de chacun ... avec la participation des personnes concernées » (Boitte, 2002 : 59).

Le contexte actuel soulève la question de la solidarité relative à l'assistance, au soutien disponible et offert au sein des structures de l'État et par ses partenaires. Cette question renvoie aux choix politiques et aux priorités sociales, mais plus spécifiquement aux orientations données à l'égard d'une partie de la population vulnérable et donc, à la reconnaissance même de ces personnes et de leurs besoins, à leur qualité de vie : une allocation suffisante ou une aide pour assurer une participation sociale – réaliser ses activités de la vie quotidienne – des ressources communautaires pour une intégration sociale et une « qualité de vie » (Bickel et Cavalli, 2002).

Le schéma qui suit présente la solidarité comme exigence de la justice à partir d'une reconnaissance des droits sociaux et citoyens. Cette assertion reconnaît les personnes comme sujet de droit et sujet sociaux en mesure de

s'autodéterminer et de contribuer par leur apport, la valeur de leur rôle, spécifique à la société.

Figure 11 : Personnes âgées, justice et solidarité



Sur le terrain, les politiques et les services donnent sans doute priorité aux personnes plus lourdement marquées par la maladie et encore... Mais il faut prendre en compte que toutes les personnes âgées n'en sont pas là et que, selon les témoignages reçus, plusieurs d'entre elles souhaitent vivre indépendantes à domicile, même avec une autonomie déficitaire, sans être à la charge et devenir « un fardeau » pour leurs proches. Dans cette perspective, Bickel et Cavalli (2002), tout comme Van Parijs (1995), insistent

sur la responsabilité des structures collectives pour soutenir cette reconnaissance :

« Cela implique l'existence de structure, d'institutions collectives de reconnaissance, qui réalisent et garantissent la pleine citoyenneté de chacun des membres de la communauté tout au long de son parcours de vie; ce à quoi ont précisément contribué notamment, les systèmes universels de retraite » (Bickel et Cavalli, 2002 : 37).

Les institutions sociales jouent un rôle majeur dans l'atteinte de ces objectifs : un minimum de revenu garanti, un logement adéquat, une aide journalière pour suppléer à la perte d'autonomie, des soins appropriés afin de soulager la douleur, des services communautaires. Bickel (2006) souligne combien les contextes organisationnels, structurels et culturels exercent de fortes contraintes sur l'existence et les choix des acteurs.

Et, en matière de dispositif collectif – droits et devoirs moraux – l'on doit s'assurer de respecter les aspirations des personnes :

« ... même si la morale globalement, doit garantir l'intégrité des conditions des sujets humains, une manière d'agir n'est pas morale « parce qu'elle instaure dans le monde des situations que l'on juge bonnes, mais parce qu'elle respecte certaines aspirations d'autres personnes » (Wingert, 1993 : 160, cité par Honneth, 2001 : 1355).

Au-delà de la question financière, l'enjeu est celui de la reconnaissance des identités et des rôles – le respect des droits sociaux et citoyens. Le constat conduit à une recommandation : la reconnaissance...

LA RECONNAISSANCE

Il se dégage des témoignages reçus qu'un « rapport de force », avec les institutions publiques entre autres, s'exprime dans des commentaires, des comportements ou traitements préjudiciables en lien avec le statut de *personne âgée*. L'étiquette *personne âgée* est apposé selon l'âge des individus. Ainsi, on catégorise et fabrique « artificiellement » l'objet « *personne âgée* » (Ennuyer, 1997 : 14). Une telle vision de ce groupe de personnes à travers « l'unique variable de l'âge ... impose l'idée ... d'un groupe sociologiquement homogène et, de plus, un groupe à risque ayant globalement des problèmes identiques, des problèmes de personnes âgées » (Ennuyer, 1997 : 15).

Les tensions découlent d'une part de la politique de maintien à domicile – de son financement, de la lecture faite de la vieillesse – et d'autre part de la posture asymétrique adoptée par certains professionnels.

« ... les dynamiques d'échanges souvent inégalitaires sur le plan clinique... renvoient certes aux rapports entre groupes majoritaires et minoritaires dans la société locale, mais aussi, au sein de la clinique, entre celui qui sait (l'expert) et celui qui ne sait pas, entre les savoirs institutionnels et les savoirs profanes entre la santé et la maladie... » (Fortin et Laprise, 2007 : 208).

Les préjugés et stéréotypes sont préjudiciables parce que souvent vécus et ressentis comme une disqualification, un déni de reconnaissance faisant obstacle à l'exercice de sa pleine autonomie :

« Une reconnaissance négative pourrait se traduire par une stigmatisation des injustices contre lesquelles luttent les personnes qui en sont victimes. [...] Une reconnaissance négative consisterait à réduire ces personnes à leur statut - marginaux sociaux, etc. – précisément en vue de les exclure du cercle des personnes dignes d'attention » (Nadeau, 2007 : 120).

L'autonomie de cette dernière est remise en question, avec par le fait même son statut de *sujet autonome*. Une perspective partagée par Thomas en référence à la perte vécue de l'identité sociale, voire politique – décisionnelle – des personnes âgées fragilisées (1996 : 171) :

« Avec l'entrée en dépendance, les personnes vieillissantes connaissent d'ailleurs un brusque et complet réaménagement de leur identité sociale et politique. L'identité est modifiée dès le moment où la réduction des possibilités physiques ou psychiques de la personne – ou de son conjoint - donne lieu à l'intervention d'un tiers ».

Cette perte de légitimité, selon Scodellaro (2006), se traduit dans la pratique par un déni de reconnaissance et concrètement par la difficulté d'être entendu et respecté dans ses besoins et droits. L'âge et l'état de santé globale de la personne sont des facteurs préjudiciables à la personne âgée, remettant en cause son statut de sujet autonome apte à s'autodéterminer :

« ... l'âge chronologique, que les représentations sociales actuelles de la vieillesse associent systématiquement à un état de santé dégradé, suffit à faire la preuve de la vulnérabilité, c'est-à-dire de l'incapacité à se défendre, dont découle l'impossibilité de se faire entendre. L'exercice de la citoyenneté est donc subordonné à l'âge, et, plus généralement, aux « capacités » physiques et psychiques des individus, puisque l'on rencontre le même phénomène pour les « adultes handicapés ». [...] en cela, les « personnes âgées », à cause justement de leur âge, se voient dénier leur citoyenneté et subissent une discrimination « âgiste » de leurs droits » (Scodellaro, 2006 : 84).

Selon de nombreux auteurs, les personnes âgées font face à de nombreuses formes de discrimination :

« Ainsi s'opère une institutionnalisation de la grande vieillesse, où les individus sont de fait assignés à un statut de citoyen aux droits individuels limités, existant surtout par procuration à travers ceux et celles qui les assistent » (Thomas, 2010 : 53).

Ces dernières doivent lutter et revendiquer leurs droits et leur statut de personne « autonome ». Par ailleurs, le fait que les personnes âgées soient identifiées par le critère d'âge, un groupe ciblé par des discriminations négatives, préjugés et stéréotypes, entraîne systématiquement des formes de discrimination. Par cette seule condition, elles se retrouvent directement happées dans des conflits sociaux dans une lutte pour leur reconnaissance (Billette et Lavoie, 2010).

La disqualification, le réaménagement de l'identité sociale et politique, le déni de reconnaissance, autant de blessures morales qui portent atteinte à l'intégrité et à la dignité de la personne. Les relations sociales et professionnelles disqualifiantes sont des formes de violence, de l'âgisme (Grenier et Simard, 2011) contre la personne âgée, provoquant une souffrance morale et un sentiment de dévalorisation ou de dépréciation.

« Les types de violence qui caractérise la souffrance sociale peuvent prendre différentes formes : celle de la non-reconnaissance de l'identité, qui interdit au moi de valoriser son existence et accroît ainsi le poids des douleurs passées et présentes, jusqu'à rendre la vie d'une extrême pénibilité [...] celle des relations sociales disqualifiantes, qui conduisent à l'identité négative et à l'intériorisation de la honte [...] pour qui la souffrance prend la forme de sentiments dépréciatifs... » (Renault, 2004 : 380).

Cependant, comme l'indique Renault (2004), il suffit parfois d'une relation de confiance pour renverser le rapport à soi et de rétablir le champ des relations. Leur réversibilité s'opère bien souvent dans le travail individuel (confrontation identitaire, épreuve de soi) et collectif (actions, structure de soutien, initiatives) (Payet et Laforgue, 2008 : 13). La voie de la reconnaissance s'inscrit à l'intérieur de pratiques solidaires à l'intérieur de projets sociaux où les personnes âgées sont des acteurs reconnus non pas seulement à cause de leur vieillissement, mais également comme acteurs

sociaux en mesure de participer à l'élaboration d'un « vivre ensemble » (Billette et Lavoie, 2010).

LA JUSTICE : EXIGENCE DE SOLIDARITÉ ET DE RECONNAISSANCE

À l'inverse du déni de reconnaissance, la reconnaissance suppose l'adoption d'attitudes morales qui impliquent un « réseau d'attitudes » (Honneth, 2001). Les personnes âgées interviewées ont mentionné, à l'égard des professionnels, certaines attentes – respect, gentillesse, être informé, relation égalitaire, une humanité dans les soins en situation de vulnérabilité (caring), réconfort...

La relation à l'autre implique des obligations – des attitudes morales – peu importe le contexte et le lieu d'échanges. Le « sentiment de sa propre valeur » se construit par l'expérience de la reconnaissance sociale – se voir confirmé et reconnu dans sa dignité humaine – de sa valeur, et par le respect de ses droits. Cette reconnaissance se manifeste par des gestes et des attitudes, dont le respect mutuel, la reconnaissance de l'autonomie morale de l'autre et de son identité, de ses choix. Toutefois, tel que mentionné précédemment, la reconnaissance est dans bien des cas précaires... En effet, Lavoie et Billette (2010 : 16) font état d'une désolidarisation manifestée à travers les relations, les structures, les politiques et les orientations de l'État :

« Sans qu'elle soit généralisée, cette désolidarisation « produit et reproduit des exclusions ... et témoigne de l'incapacité des structures sociales, telles qu'elles sont pensées et orientées présentement à veiller aux intérêts de la collectivité dans toute sa diversité, au « vivre-ensemble. »

La lutte pour la reconnaissance sociale et citoyenne des personnes âgées présuppose une remise en question des rapports sociaux, marqués par des inégalités – des droits et des ressources distribuées.

Selon Fraser (2004), la justice sociale est fondée sur deux dimensions subsidiaires, la redistribution et la reconnaissance, associées à deux types d'injustices, l'injustice socio-économique (exploitation, marginalisation ou exclusion économique) et l'injustice de type symbolique -culturelle imposée par les modèles sociaux dominants. La justice, dans ses revendications, prend appui sur un double horizon : égalité sociale et reconnaissance. En pratique, dans une orientation « programmatique », Fraser (2004 : 155) insiste sur l'importance d'une politique de distribution en convergence à une politique de reconnaissance. En réponse aux injustices, Fraser (2004 : 155) propose une restructuration économique et une revalorisation de certaines identités méprisées :

« Le paradigme de la redistribution met l'accent sur les injustices qu'il comprend comme socio-économiques et qu'il pense comme le produit de l'économie : l'exploitation, l'exclusion économique et le dénuement. Le paradigme de la reconnaissance, pour sa part, cible plutôt les injustices qu'il comprend comme culturelles et qu'il pense comme le produit de modèles sociaux de représentation, d'interprétation et de communication : la domination culturelle, le déni de reconnaissance et le mépris. Les deux paradigmes proposent des remèdes à l'injustice qui divergent également considérablement. Pour le paradigme de la redistribution, il s'agit de la restructuration économique. Cela peut impliquer la redistribution des revenus, la réorganisation de la division du travail ou la transformation des autres structures économiques fondamentales... Au sein du paradigme de la reconnaissance en revanche, le remède à l'injustice, c'est le changement symbolique ou culturel. Cela peut impliquer la revalorisation des identités méprisées, la valorisation de la diversité culturelle, ou la transformation complète des modèles sociétaux de représentation, d'interprétation et de communication de telle manière que l'identité de tous s'en trouve affectée ».

Fraser (2004) estime nécessaire le développement conjoint de ces deux dimensions de la justice sociale : redistribution et reconnaissance. Selon l'auteure (2004 : 158), une partie de la population apparaît déniée, non reconnue dans leur statut de citoyen à part entière dans l'espace des interactions sociales. Les modèles institutionnalisés de valeurs culturelles auxquels ces individus n'ont pas « participé sur un pied d'égalité et qui déprécient leurs caractéristiques distinctives ou les caractéristiques distinctives qui leur sont attribuées ».

Selon Lavoie et Billette (2010), la reconstruction de liens solidaires demande de revoir les valeurs individuelles, communautaires et sociales. Cette perspective repose également sur des valeurs d'équité, de dignité et de respect – de reconnaissance de la différence – de la diversité, de la singularité des individus, de leurs parcours, de leurs choix :

« La réflexion autour d'un projet de société inclusive, plurielle et solidaire ne peut éviter un détour sur la question de la citoyenneté. Nos réflexions sur l'exclusion sociopolitique qui se caractérise par une exclusion de l'espace politique et des politiques qui découlent des débats qui y ont lieu, nous ramènent au fait que malgré une universalité et une égalité dite des droits, certaines personnes, dont plusieurs personnes âgées, se retrouvent en situation de « déficit de légitimité politique ou de ressources sociales » (Billette, 2008 : 29)⁵⁶.

Le rôle de l'État par ses politiques sociales consiste à diminuer les inégalités de statut et assurer que l'ensemble des personnes puisse bénéficier d'un minimum pour jouir de conditions de vie décentes. Dans une visée pragmatique, la valeur de solidarité doit pour se formaliser dans la pratique se traduire dans des actions. Tel que le soutient Blais (2007), la

⁵⁶ L'extrait entre guillemets réfère à Castel, R. (2007). La discrimination négative. Citoyens ou indigènes ? Paris : Seuil (collection – La république des idées).

généralisation du concept de solidarité, le sens commun qu'on lui attribue demande un travail de conceptualisation pour lui rendre sa pleine effectivité politique et pratique.

Pour Henrard (2007 : 213) l'amélioration des conditions d'existence pour les personnes âgées fragilisées, conduit à revoir le vaste ensemble des soins et services aux personnes âgées. Henrard (2007) propose de lutter contre la fragmentation des dispositifs de prise en charge des situations de handicap. Pour ce faire, l'auteur suggère de concentrer les sources de financement collectif – parlant d'une même caisse –, de décentraliser la gestion et la distribution des soins de longue durée vers une entité locale et à des acteurs désignés responsables. Bien entendu, les changements de pratiques avancées par Henrard (2007) imposent des réformes de structure. Et à l'instar des différents auteurs cités précédemment, la lutte contre les inégalités d'accès aux aides et aux soins implique de veiller à ce que ce 5^{ème} risque pour les personnes en situation de handicap, peu importe leur âge, soit financé de manière solidaire, par l'ensemble des contribuables ou assurés. En conséquence, l'organisation de la gestion ne doit pas favoriser un groupe d'individus aux dépens d'un autre, mais organisée de manière équitable. C'est donc dire que l'âge, les revenus, le territoire ne doit pas inférer au traitement ou aux soins et à l'aide dispensés. Ces orientations selon Henrard protègent et maintiennent en quelque sorte les valeurs humanistes de solidarité et d'égalité qui sont le fondement de notre modèle social, mais répondant et assurant notre contrat social.

Dans ce même but de soutenir l'autonomie des personnes, d'accroître et d'intensifier les solidarités, on remarque sur le terrain l'émergence de

pratiques, de méthodes d'intervention ou encore des projets novateurs faisant place aux valeurs de reconnaissance, de solidarité et de démocratie.

6.3.3 Revoir les modes d'intervention pour maximiser l'autonomie

Les personnes âgées rencontrées accordent une grande valeur à l'autonomie. La majorité des personnes souhaitent préserver ou travaillent à maintenir leur autonomie. Au-delà des soins et des services relatifs à la santé et à l'hygiène, comment soutenir et encourager l'exercice de l'autonomie ?

Dans la pratique, l'intervenant est confronté à l'altérité et doit donc « appréhender ces différences de représentations et de pratiques » (Faya, 2007 : 9) ; l'espace clinique « ... est un lieu de rencontre des multiples perceptions et représentations » (Fortin et Laprise, 2007 : 191). L'intervenant doit prendre en compte dans sa relation avec la personne cette « distance » qui le sépare de l'autre et renverser la logique d'exclusion en valorisant l'expérience. Cette attitude permet d'instaurer un climat de confiance et de reconnaître la personne – son statut et ses compétences. L'intervenant, comme le souligne Faya (2007 : 9), doit d'abord « se laisser enseigner » pour « habiter ou du moins comprendre » le « monde vécu » de *l'autre*, ensuite le soignant pourra apprendre à la personne les savoirs qui lui permettront de « penser sa propre expérience » : « Le dialogue nécessaire entre humains est celui où l'autre n'est pas nié dans son identité, dans son altérité » (Nadeau, 2007 : 187).

Comme le souligne Faya (2007), dans cet « espace d'échanges », chacun construit à partir du savoir de l'autre. La relation se transforme à partir de la parole de chaque acteur pour construire un savoir partagé : « chacun, ayant

donné crédit à l'autre, devient partenaire à la fois de réflexion et d'action » (Faya : 2007 : 9). Cette attitude réclame de la part de l'intervenant une reconnaissance de la personne, de son histoire, de ses expériences et donc de ses représentations du monde et de ce qui l'entoure. La relation, évolutive, permet de réfléchir, de penser son expérience, de se transformer...

« Pour les professionnels, il s'agit alors de développer une pratique bienveillante, qui place la personne âgée et son bien-être au centre de la réflexion, qui équilibre savoirs faire et savoirs être dans un souci de respect de l'expérience et de l'autonomie. » (Charlot, 2009 : 5)

Fioulaine (2007 : 47), dans une réflexion sur la précarisation, propose une approche compréhensive et une conscience politique de son ancrage, afin d'inscrire, de reconnaître, les personnes dans l'espace social, et inversement. Cette « inscription » exige également de mettre en place des conditions sociales, politiques et économiques favorables.

« Les deux appuis [approche compréhensive et conscience politique de leur ancrage] peuvent permettre, face aux processus de précarisation de construire les conditions d'une inscription de sujets dans le temps collectif, condition de leur inscription dans l'espace social, et inversement. »

Cette perspective récuse le modèle de *prise en charge* renforçant la dépendance et exerçant un contrôle qui conduit tout droit au déni de reconnaissance. Dans cette perspective, les « *pratiques alternatives* » ont lancé un défi d'insertion et de la solidarité.

PRÉVENTION : UN VIRAGE NÉCESSAIRE

Différents projets et initiatives encouragent et favorisent et se donnent comme mission de relier, soutenir, développer, par différents moyens, un pouvoir d'agir chez les personnes âgées. Entre autres, le programme *Bien Vieillir, à Genève* (Grenier, 2009) propose une approche préventive dans une visée d'autonomisation des aînés. Le programme repose sur un travail de proximité par quartier, construit autour d'un dialogue et d'échanges avec les aînés. Les sujets discutés ont pour but d'informer, d'outiller, d'éduquer et de promouvoir la santé. En exemple, les échanges ouvrent sur les thèmes suivants : s'épanouir et vivre sa sexualité ; dénoncer les stéréotypes liés au vieillissement et ses conséquences (âgisme) ; reconnaître les rôles joués par les personnes âgées (même lorsqu'elles ont besoin d'aide) et de leurs savoirs ; apprendre à communiquer avec ses pairs - les jeunes générations, son médecin, les assurances, les administrations et les services publics.

Le territoire, dans l'intervention par quartier tel que réalisée au sein du programme Bien-vieillir, constitue le support et le moyen privilégiés d'une réorganisation de l'intervention publique et sociale pour rejoindre la population :

« ...chaque problème traité suscite son propre découpage géographique, correspondant à sa logique propre d'intervention... Dès lors, un des enjeux essentiels de l'approche territoriale est de dépasser les logiques institutionnelles pour permettre le regroupement et la coopération de tous sur un « territoire de projet » commun » (IGAS, 2005 : 157-158).

Reguer (2008 : 22) souligne l'importance des questions sociales dans le champ gérontologique, et l'intervention sociale via les mouvements

d'éducation populaire favorise des actions directes auprès de la population plus « vulnérable » :

« Or, c'est à domicile que les ruptures sociales sont les moins et les plus criantes. Si les questions liées à l'organisation gérontologique sont sociales autant que médicales, n'y a-t-il pas immense effort de formation professionnelle à l'intervention sociale... à promouvoir des mouvements d'éducation populaire... »

Une intervention pensée et organisée à l'échelle d'un milieu donné, intervention de proximité, peut prendre acte de ce que vivent les personnes dites vulnérables et à risque, de « la souffrance [qui] se cache souvent « derrière la porte close » dans l'isolement.

La diversité des problématiques rencontrées sur le terrain demande de revoir les modalités d'intervention et de soutien. À l'instar de certains pays, le soutien proposé dans le cadre du maintien à domicile adopte une position plus ou moins flexible dans l'aide aux personnes et aux proches par une offre de services standardisée et cloisonnée.

ENTRE L'INSTITUTIONNEL ET L'ALTERNATIF, DES SCENARIOS PLUS SOUPLES ET DES PROJETS NOVATEURS

Des modèles plus souples ont donné lieu dans d'autres pays à des projets novateurs qu'on ne saurait sans doute copier et reproduire en d'autres lieux, mais qui peuvent inspirer les acteurs politiques et les intervenants québécois. Aux Pays-Bas (Guberman, 2005 : 23-24), en Allemagne et en Autriche (OCDE, 2005) les personnes âgées jouiraient d'une plus grande latitude quant à l'utilisation des heures de services, une souplesse répondant mieux à la diversité des contextes et des situations. Les pays

scandinaves (Danemark, Suède, Finlande) semblent se démarquer du reste de l'Europe avec un niveau de protection inégalé. Dans les années 70, les États-providence scandinaves ont développé les soins de proximité aux personnes âgées, et ce, malgré la crise économique. Leur niveau de protection sociale et l'étendue des services à domicile offerts aux personnes âgées avec une autonomie réduite n'ont pas d'équivalent dans les autres pays européens. C'est là, tout comme aux Pays-Bas, que les services plus développés offrent la possibilité d'une autonomie plus large, ainsi peu de personnes âgées vivent avec leurs enfants (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 2000a).

Parmi les pays disposant de programmes de services de répit (dont l'Allemagne et le Luxembourg), la Finlande a particulièrement développé cette voie, exigeant des municipalités qu'elles offrent aux intéressés un week-end de congé par mois.

Ces différentes mesures énoncées, progressivement mises en place, bien qu'encore restreintes amorcent un processus de reconnaissance institutionnelle des soins informels.

Toutefois, plusieurs pays du monde ont entrepris un virage néolibéral (Grenier et Chénard, soumis), remettant en question l'État providence, tout comme le Québec, sommé de réagir à au retrait de l'État, villes, villages et associations ont relevé le défi du vieillissement individuel et démographique. De cette volonté commune émergent nombre de projets distincts. Par exemple, à Montreuil en France, l'Association « La maison des Babayagas », initiée par trois femmes, a réalisé en collaboration avec l'Office Public de l'Habitat Montreuillois, un projet résidentiel pour des femmes âgées

retraitées pour qui la solitude est devenue difficile. Cette résidence pourrait se qualifier d'anti-maison de retraite traditionnelle.

« La Maison des Babayagas avec son quotidien qui permet de restituer des solidarités naturelles de voisinage – opère en anticipation, en prévention et en accompagnement, en faisant le pari de la construction d'un environnement social collectif qui respecte la personne vieillissante, en considérant en premier lieu ses capacités d'intervention et d'autonomie et non ses fragilités et dépendances. Pour ce collectif, c'est un pari politique et citoyen et une manière autre de prendre en charge et dans la façon de soigner » (L'association de La Maison des babayagas).

Ce projet, selon ses créatrices, relève de l'économie solidaire, de la démocratie participative et du développement durable. Cette maison offrira du soutien scolaire et de l'aide aux jeunes femmes. Elle deviendra un lieu de transmission et d'échanges. De plus, on ouvrira ce qui s'appelle l'Université du Savoir (UNISAVIE), qui regroupera ceux qui veulent parler et apprendre autour de thèmes tels que la philosophie, l'histoire, l'anthropologie, la sociologie, l'économie, etc. (Genest, 2008). L'association proclame : « Vieillir c'est vivre », en soulignant que « Vivre plus longtemps peut être une chance, à condition de se sentir acteur de ses choix de vie et citoyen dans la société ». Et comme le rappelle Clerc (2007 : 251) de la maison des Babayagas, « vieillir et vivre en citoyenneté » signifie avant tout être une citoyenne reconnue et respectée, agir à titre d'acteur et refuser d'être des « témoins impuissants » dans une démocratie appelée sans cesse à se renouveler – « insuffler l'utopie dans les réseaux et générer de nouveaux espaces politiques ». Et suite au succès de la résidence, peut être en partie liée à la volonté de Clerc, la maison des Babayagas, le projet a fait boule de neige et d'autres maisons ont vu le jour...

Il n'existe pas de réponse unique face au vieillissement. Certaines personnes recherchent la convivialité et la solitude du logement peut pousser vers un autre mode d'hébergement. Force est de reconnaître la diversité des besoins et de proposer des solutions adaptées à la pluralité des demandes, selon l'état de santé, le contexte familial, le mode de vie et la propre conception du logement des personnes.

Le projet de l'Association de *La Maison des Babayagas* révèle le potentiel des personnes, des communautés et des valeurs alternatives aux normativités institutionnelles.

Des mesures de soutien plus souples ou alternatives, compréhensives de l'expérience des personnes apparaissent plus consensuelles des besoins des personnes. Les initiatives les plus prometteuses émergeront peut-être des lieux non étatiques, avec des acteurs bénévoles, sans pour autant faire peser tout le poids des projets sur ces derniers : « ... il faut veiller à ce que certaines missions ne reposent pas uniquement sur du bénévolat, et qu'il y ait un référent professionnel présent » (Argoud, 2009 : 23), sans en perdre l'essence même et le caractère des projets initiés.

Le défi du vieillissement s'inscrit avant tout comme un projet de solidarité. Certaines initiatives ont permis de fortifier l'inter-générationnalité (Olazabal et Pinazo, 2010 : 270), comme les centres multigénérationnels en Allemagne (Erlor, 2009), contribuent à encourager et densifier les relations sociales au-delà du cercle familial et à créer des ponts et des réseaux de solidarités.

Ce projet de solidarité est en fait une « société inclusive et plurielle » qui ne peut se construire sans une remise en question des valeurs, des politiques, des structures, des institutions – et nous ajoutons des pratiques professionnelles – porteurs et créateurs d'exclusion sociale (Lavoie et Billette, 2010).

CONCLUSION DU CHAPITRE 6

Les personnes âgées rencontrées, peu importe leurs caractéristiques, partagent dans une forte majorité la valeur de l'autonomie qui toutefois prend un sens singulier pour chacun. Elles aspirent à la maîtrise de leur vie et entendent décider de leur existence : « *La liberté de choisir et d'être* » (R6).

Néanmoins, l'état de santé limite ou favorise son affirmation, même si d'autres facteurs exercent aussi une influence sur l'exercice de l'autonomie. On assiste à une altération, une modification ou l'abandon de rôles ou responsabilités entraînée par la maladie, remettant en question le sentiment de compétence. L'abandon forcé d'activités se traduit, dans certains cas, par une difficile perte de rôle – et de reconnaissance. Le deuil qui s'ensuit est vécu de façon très variable d'une personne à l'autre. — deuil de soi avec ses capacités antérieures. On assiste parfois, pendant une certaine période à l'intérieur du travail de deuil à l'œuvre, à une sorte de repli sur soi qui s'impose dans la perte subie. Cependant, lorsque la personne recouvre une certaine stabilité, on remarque une négociation dans la vie courante, une adaptation à certaines activités. Baltes commente sur ce point (1996 : 2) ; « When elderly become aware of

restrictions both in their own capacity and in environmental opportunities, they invariably resort to selection and compensation ».

Cependant, dans certains cas, on assiste à un retrait complet de certaines activités, surtout lorsque la santé – physique et mentale – interfère. Ce désengagement complet agit sur le plan des relations personnelles et sociales et peut conduire à une grande solitude voire même un isolement. Dans notre recherche une seule personne a démontré une sorte de résignation complète d'abandon face à la vie et une forte tension vécue avec les proches-aidants. Il se peut, comme l'indique Caradec (2008), que certains supports interpersonnels se révèlent « ambivalents » par une « sollicitude trop forte » et précipitent l'abandon de certaines activités. Cette « ambivalence des supports interactionnels » avec les proches ou encore les professionnels conduit généralement à « un enfermement relationnel et à une mise en dépendance – au sens de remise de soi, et donc de disparition de l'autonomie » (Caradec, 2008 : 102), privant la personne de toute initiative.

À la lumière des témoignages reçus, la théorie du désengagement (Cumming et Henry, 1961 cité par Cavalli et *al.*, 2002) – bien qu'elle ait provoqué de nombreuses controverses présentant le vieillissement comme homogène sans tenir compte du parcours de vie (Lauzon, 1980) – paraît intéressante à quelques égards et mérite d'être revisitée.

Selon la théorie du désengagement, les activités et les rôles sociaux diminuent tout comme l'intensité des liens affectifs qui unit l'individu à ses univers sociaux au fur et à mesure de son avancée en âge (Lauzon, 1980). L'individu chercherait à s'affranchir de certaines responsabilités et rôles

sociaux, un désengagement intrinsèque, mais également conditionné par des éléments exogènes, comme la retraite

De manière générale, la santé joue un rôle essentiel, mais on ne peut attribuer toute la responsabilité des changements au déclin de la santé, d'autres facteurs agissent ; Cavalli et *al.* (2002 : 149) parlent d'une « évolution bio-psychologique ». Les parcours de vie démontrent des réalités plurielles et au-delà des facteurs individuels – psychologiques et de santé – les aspects sociaux, environnementaux, politiques et économiques s'inscrivent comme des déterminants dans les parcours de vie.

Dans cette perspective, le désengagement peut être compris comme un des possibles modèles d'action dans la vieillesse. L'interrogation porte dès lors sur les facteurs qui conduisent le vieillard à l'adopter, et en particulier sur le fait de savoir si ce retrait est volontaire (ce que prétendait la théorie originelle du désengagement) ou, à l'inverse, contraint et forcé.

Dans notre recherche, une grande partie des personnes âgées, conscientes et soucieuses de maintenir leur autonomie fragilisée, travaillent à la préserver, à la récupérer. Et parfois, pour soutenir l'autonomie des personnes, une aide effective est requise, souvent offerte par la famille.

Mais cette aide est souvent jugée insuffisante lorsque les personnes sont plus lourdement marquées par la maladie. Actuellement, l'État effectue un partage plus ou moins équitable dans le partage des tâches et responsabilités, assumées dans une large part par les familles, dont les investissements en temps et argent sont peu quantifiés, sans pour autant parvenir à rendre justice aux besoins des personnes à domicile. Le dispositif

institutionnel renforce les inégalités par un accès limité aux ressources pour soutenir et respecter le droit à l'autonomie des personnes. Les droits sociaux et citoyens des personnes âgées sont des enjeux de justice et par extension de solidarité, de reconnaissance des personnes âgées à titre de citoyens égaux. L'équité et la solidarité sont des conditions d'égalité dans la reconnaissance des personnes et de leur dignité. L'État par son sous-financement propose des solutions fragmentées, ni logique apparente, sauf celle de limiter les dépenses. Une participation accrue des personnes âgées au sein des espaces publics contribuerait certainement à réfléchir autrement le vieillissement : repenser les institutions et les pratiques, nommer les difficultés rencontrées dans le monde réel afin de promouvoir des solutions plus adaptées selon les définitions données par les personnes âgées elles-mêmes. Certaines organisations ont déjà relevé ce pari.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La parole d'experts et de scientifiques est largement valorisée et reconnue au sein de la société dans le champ du vieillissement.

De la littérature scientifique et des médias abondent de nombreux discours, dont l'accent est surtout mis sur la perte d'autonomie et le poids social du vieillissement.

La rédaction de cette thèse avait comme première ambition de faire droit à l'expérience des aînés et de transcender les discours biomédicaux dominants. Or, le but de la recherche visait à explorer, mieux saisir l'expérience du vieillissement, telle que vécue et exprimée par des personnes de plus de 70 ans vivant à domicile, en conjonction aux rapports entretenus/vécus avec les services de santé, touchant plus spécifiquement les questions et enjeux de justice et d'équité, de respect de leur autonomie personnelle et de leur droit de s'autodéterminer, du partage des responsabilités.

La question de recherche comportait par conséquent deux volets : (i) leur expérience de vieillir ; (ii) leurs opinions et avis en ce qui a trait à l'accès aux services de santé et plus spécifiquement les enjeux éthiques de la justice – allocation des ressources, coûts et rapports intergénérationnels –, d'autonomie et d'autodétermination, de responsabilité.

Le cadre théorique proposé s'est inspiré, entre autres, de la pensée complexe et de l'éthique dans l'idée d'appréhender les expériences vécues au sein d'univers complexes : (a) le sujet face à la complexité ou dans un monde complexe et (b) les questions et enjeux d'ordre éthique qui prennent

place dans le rapport du sujet au système de santé et dans le rapport avec les professionnels.

Des entretiens avec les 30 personnes rencontrées, dont les éléments majeurs sont rappelés ci-dessous, il ressort que le besoin de reconnaissance est central.

Que faire pour en tenir compte dans les programmes institutionnels et dans les pratiques d'intervention ?

Prenant acte de la Déclaration de Madrid⁵⁷, nous ouvrirons sur l'enjeu de reconnaissance en terminant sur quelques pistes pour la recherche et pour l'intervention.

SYNTHÈSE DES DISCOURS

L'expérience de vieillir des personnes est toujours singulière, même si certaines catégorisations et modélisations peuvent être construites en fonction de l'état de santé, des ruptures et des pertes subies, des liens maintenus ou pas. L'autonomie et l'autodétermination s'expriment comme

⁵⁷ La Deuxième Assemblée mondiale des Nations Unies sur le Vieillissement (Madrid, 8-12 avril 2002) a adopté à l'unanimité la Déclaration politique de Madrid et le plan d'action international sur le vieillissement 2002. Les contributions de l'OMS à cette Assemblée comprenaient la présentation d'un cadre d'orientation – Vieillir en restant actif, accessible à l'adresse suivante :

http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf, et la formulation de plans d'action régionaux pour la mise en œuvre du plan international. Voir entre autres le site de l'OMS (2004) à l'adresse suivante :

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB115/B115_29-fr.pdf.

Zelenev (2006) présente dans sa bibliographie une suite de références à ce sujet.

valeurs centrales chez les personnes âgées rencontrées. Elles veulent préserver ou récupérer leur autonomie malgré les pertes subies et les deuils traversés, soucieuses de ne pas être à la charge des autres, tout en reconnaissant, parfois plus difficilement, qu'elles ont besoin d'aide. Fragilisée, l'autonomie a besoin, pour pouvoir encore se vivre et s'exercer, d'une solidarité effective, de l'aide des autres et de protections sociales entendues ici comme des mesures de soutien concret encouragées par une politique active et des ressources suffisantes pour un réel soutien à domicile. Le plus souvent, le soutien provient de la famille, dans la majorité des cas une femme, parfois une autre personne proche. Néanmoins, certains proches-aidants ont exprimé une fatigue, surtout lorsque la maladie et les besoins se font plus insistants. Dans ces moments, le partage des tâches et des responsabilités entre l'État et la famille constitue une iniquité qui devrait, dans un État juste, être réévaluée et repensée pour une reconnaissance des personnes et de leurs besoins. Le déni de reconnaissance est aussi perçu et ressenti en rapport à l'organisation du travail, à l'administration des services et des relations avec le personnel qui sont sources de bien des insatisfactions et nourrissent parfois le sentiment de ne pas être traité comme on aurait droit de l'être. Toutefois, les personnes ont le sentiment d'avoir leur juste part lorsqu'elles ont été prises en considération comme des personnes uniques, et non comme « personne âgée » étiquetée comme telle. Le fait de se sentir reconnu comme « sujet » dans la relation fait en sorte que ces « difficultés » sont *comprises*— ou à tout le moins expliquées par la crise du système de santé.

En somme, il ressort des discours des personnes rencontrées que la reconnaissance des personnes – de leur statut et de leurs capacités tout autant que de leurs besoins – constitue un enjeu fondamental, à la fois pour la qualité de la vie des personnes et pour les services de soutien et de soins.

Ces difficultés portent atteinte aux droits des personnes âgées et aux représentations qu'elles se font d'elles-mêmes au sein de la société.

Billette et Lavoie (2010 : 16) proposent une « remise en question des valeurs, des pratiques, des politiques, des structures et des institutions politiques » susceptibles de produire l'exclusion des personnes âgées.

LE DEFI DE LA RECONNAISSANCE

Lutte pour la reconnaissance

La pluralité du vieillissement, et les parcours de vie éclatés par les événements de vie décalés, anciennement jalonnés, démontrent la transformation du vieillissement, mais il semble que les représentations sociales n'ont pas suivi cette évolution. Les stéréotypes négatifs, les préjugés, les attitudes et les pratiques âgistes perdurent ; les politiques, les institutions sociales et la société toute entière (Grenier et Simard, 2010 ; Richard, Laforest et Dufresne, 2005), et même certaines familles y contribuant (Hummel, 2002) : « "new regimes of ageism" are historically unprecedented (Gullette, 2010 cité par Achenbaum, 2010 : 147) ». En effet, les personnes âgées ont fréquemment à lutter pour la reconnaissance de

leurs besoins, de leurs droits. L'âge et le handicap constituent des défis de taille pour une société plus inclusive, plus juste, plus humaine et soucieuse de l'autre. Le défi réside dans la reconnaissance des droits citoyens et sociaux, du droit à l'égalité et à la justice sociale.

La citoyenneté des personnes âgées est remise en cause par différents processus qui concourent à une privation des droits – politiques, sociaux et culturels et même au niveau des appartenances (Lamoureux, 2001). Certaines personnes rencontrées se sont retrouvées en marge, à l'écart de la vie humaine, produite par une désaffiliation progressive – et pour toutes sortes de raisons – faisant en sorte de fragiliser leurs liens sociaux et du même coup les confrontant à une souffrance morale et sociale – une exclusion.

Réduire l'exclusion implique une reconnaissance de l'autre, sans aucune différence de genre, de statut et d'identité. Elle exige cependant la mise en place de conditions favorables pour un réel soutien de l'autonomie, dans le maintien du lien - par des politiques justes, des ressources financières pour la mise en œuvre de moyens d'aide conséquents, pensés et réfléchis dans une cohérence d'ensemble et non individuelle, et sans oublier les proches-aidants. Dans la logique qui préside à l'engagement des aidants comme soutien officiel, tel qu'énoncé dans la politique de soutien à domicile, il convient de leur donner un appui flexible permettant de répondre à leurs besoins.

Le plan de Madrid a justement, dans ce souci de reconnaissance de la diversité et des besoins, mis en place certaines orientations pour une *société pour tous les âges*.

Conditions de la reconnaissance et de justice

Le plan de Madrid (2002) propose « le développement des capacités des personnes âgées dans le total respect de leurs droits pour l'émergence d'une « société pour tous les âges » » (Zelenev, 2006 : 653). Cela exige, selon la même Déclaration une protection sociale réformée, renouvelée : revenu minimum garanti, possibilité de travail malgré l'âge, système de santé cohérent et accès aux services et logement abordable.

« ...une meilleure protection sociale des personnes âgées, avec notamment un revenu minimum adéquat; un soutien formel et informel, et la lutte contre la pauvreté et l'appauvrissement des personnes âgées; la possibilité pour toutes les personnes âgées qui le souhaitent de continuer à travailler, ce qui suppose la limite d'âge en ce qui concerne le marché du travail de l'économie formelle, de toutes les formes de discrimination liées à l'âge et des mesures dissuasives à l'encontre des personnes qui souhaitent continuer à travailler au-delà de la retraite; la mise en place d'un système cohérent de services de santé et de prise en charge qui soit à la fois durable, accessible et de bonne qualité; la promotion du service du « vieillissement sur place » (au sein de la communauté) dans des conditions de logement abordable et en tenant compte des préférences individuelles, et le renforcement des solidarités entre les générations » (Zelenev, 2006 : 653-654).

Donc, le plan de Madrid proclame le droit à une *vie bonne, sans discrimination liée à l'âge*, et telle qu'également décrétée par Van Parijs : des conditions de vie décente – conditions matérielles satisfaisantes, des soins et une aide adéquate et des ressources et une insertion au travail peu importe l'âge. En somme, être inclus.

Pour la mise en œuvre de telles orientations, l'État s'inscrit comme acteur clé à ces conditions, toutefois, on remarque une désolidarisation de celui-ci par ses récentes orientations et dans les politiques. Cette désolidarisation est non moins manifeste au quotidien au sein de la société, certaines personnes se retrouvent passablement isolées dans la maladie et cette situation est source de « souffrance sociale » (Lamoureux, 2001), de mésestime (Pourtois, 2002).

De nombreux auteurs attribuent la persistance de l'âgisme – et des stéréotypes – au regard et à nos attitudes envers celle-ci.

Image de la vieillesse

Zelenev (2006 : 655) rapporte qu'il faut promouvoir une image, plus nuancée et plus positive du vieillissement, comme l'a déjà rapporté Kent (1962 : 684 cité par Achenbaum, 2010 : 142), il y a un moment déjà : « What is needed is a change in our attitudes toward aging ». Il semble que l'histoire soit appelée à se répéter... Cinquante années suivant les propos de Kent, de nombreux auteurs (Cassiers, 2002 ; Bickel et Cavalli, 2002 ; Grenier et Simard, 2010), rapportent des propos homologues : l'image de la vieillesse est construite sur un imaginaire collectif, chargé négativement et enclin à nourrir les préjugés ; « notre culture échoue à se donner une image positive de la vieillesse » (Cassiers, 2002 : 5).

L'Assemblée de Madrid en 2002 a également rapporté des faits similaires et prôné un changement de vision :

« ... une remise en question des attitudes, des politiques et des pratiques, à tous les niveaux et dans tous les secteurs, pour pouvoir exploiter le plein potentiel du

vieillesse... un changement radical par rapport à la vision essentiellement orientée vers les services sociaux à la vieillesse, qui prévalait dans les années 1980-1990, au niveau national et au niveau international » (Zelenev, 2006 : 649).

En lien à ce qui a été dit, la problématique du vieillissement ne renvoie pas seulement aux protections sociales, mais à la reconnaissance du rôle des personnes âgées dans la société et à leur participation à la vie communautaire (Zelenev, 2006) : se « relier aux divers ensembles sociaux constitutifs d'une qualité de vie » (Leleu, 2003 : 100) au sein desquels « chacun a un droit égal à rechercher l'estime sociale dans des conditions équitables d'égalité des chances » (Fraser, 2004 : 159).

Liens sociaux

La pleine participation des personnes âgées doit s'appliquer dans l'ensemble des domaines de la vie humaine – les sphères économique, politique et sociale, pour que l'individu puisse s'épanouir tout au long de sa vie (Zelenev, 2006). Plusieurs personnes âgées rencontrées, même en présence de limitations ou d'incapacités, cherchent à se relier au monde. L'inclusion implique un « ... droit à une vie relationnelle et à des activités intentionnelles » (Personne, 1991 cité par Leleu, 2003 : 100), et le droit de décider, de jouir de la liberté.

La qualité de vie, de leur vie, s'inscrit pour la majorité des personnes rencontrées dans une qualité des liens avec autrui. En exemple, cette femme et cet homme :

« Regardez bien-là, j'étais toujours ici entre quatre murs(...) Tandis que ça, (...) je m'en vais, je suis libre. J'oublie mon fauteuil, j'imagine que je marche, que je suis indépendante. Ah oui. [...] Et je parle à tout le monde, je ne sais pas si c'est à cause de mon âge, beaucoup de monde me sourit et beaucoup de monde me dit bonjour. Moi je réponds tout le temps. Parce que ça me fait, comment je dirais cela, une relation entre humains, vous savez ? » (R4 – une dame qui a récemment fait l'acquisition de son triporteur) ;

« La vie, c'est le contact avec les autres êtres humains, jaser surtout, ça n'a pas de prix, c'est la vie! (...) C'est de jaser, parler avec le monde, c'est très important, c'est la vie ! » (R30).

Les liens sociaux renforcent le sentiment d'appartenance et d'existence à une communauté humaine et citoyenne. Il s'agit de faire en sorte que tous participent et soient des membres valorisés de la société ; avoir un sentiment d'appartenance à des réseaux sociaux dans lesquels on se sent valorisé et appuyé et au sein desquels on assume des rôles significatifs.

L'amorce des changements sur la place et l'image de la vieillesse au sein de notre société moderne repose sur un ensemble de facteurs et une volonté des acteurs à participer à un mouvement de solidarité :

« Pour ce faire, une condition s'impose : la société civile, l'État, les entreprises, le patronat, les syndicats et surtout la population doivent être prêts à modifier leurs façons de penser et d'agir. Plus de flexibilité ; plus de solidarité. Tout un défi ! Et pourquoi pas ? »

Pour d'autres, « il s'agit de recréer une idée et des actions de solidarité dans le temps et, qui concernent tout le monde... » (Leblanc, 2009 : 32).

Est requise, pour aborder la complexité des enjeux du vieillissement, une lecture intégrée des dimensions politiques, économiques, sociales, culturelles et éthiques. Ce que nous dirait également Morin... La recherche a

fort à accomplir afin d'influencer les politiques et les pratiques. Le développement des savoirs en gérontologie demande à se poursuivre pour considérer de nouvelles réponses aux changements démographiques et sociaux à l'œuvre et au sein desquels nos structures et nos politiques ne sont plus à même d'apporter des réponses satisfaisantes :

« À ce jour, en l'état actuel des savoirs, — dont des ignorances, qui sont grandes! ... [il convient d'élaborer] des critères d'actions, de proposer des réponses aux situations humaines nouvelles que ce phénomène engendre, bref, de mettre en place et d'aménager des politiques de la vieillesse » (Lalive d'épinay et Spini, 2008 : 43).

PISTES POUR LA RECHERCHE ET POUR L'ACTION

Notre recherche ne permet pas de tirer des conclusions qui vaudraient pour l'ensemble des personnes âgées, ne serait-ce que du Québec ou de la seule région de Montréal, ni d'établir des comparaisons entre les hommes et les femmes ou les territoires des participants à la recherche. Cependant, les personnes âgées rencontrées accordent dans une forte majorité, une grande valeur à l'autonomie, et travaillent à la préserver ou à la récupérer à force d'œuvre et de volonté, en sachant bien que la plupart ont déjà négocié ou se sont désengagés dans certaines activités. Elles aspirent à la maîtrise de leur vie et souhaitent être en mesure de choisir leur existence, comme le fait valoir cet homme : « *La liberté de choisir et d'être* » (R6). Aussi, certaines personnes souhaitent être davantage entendues et consultées dans les débats sur les enjeux politiques et sociaux :

« At the political level, older adults and professionals both strongly emphasized that having a high quality of life depends on being listened to, being respected,

and having decision-making power. Lack of citizen participation and influence in politics, especially for the older population, creates feelings of powerlessness about their ability to change things. Many felt this was related to lack of government consultation on important social issues » (Richard, Laforest et Dufresne, 2005 : 27).

Les défis tant pour la recherche en gérontologie que pour l'action sont nombreux. Pour Achenbaum (2010 : 147), la gérontologie est une histoire qui demande à se reconstruire : « We must have the courage to reconstruct gerontology itself » (Achenbaum, 2010 : 147). Dans cette perspective, l'évolution de la pratique en gérontologie, la modification des priorités dans l'agenda politique – l'aménagement et la mise en œuvre de politiques – et une lecture contemporaine du vieillissement, prenant en compte sa diversité, ses transformations et son évolution, ne peuvent se réaliser sans la participation des personnes âgées et sans l'orchestration des acteurs clés – les instances politiques, les milieux de la recherche et de la pratique et bien entendu la population.

Dans le « monde réel » les situations vécues par les personnes sont complexes et variables, d'où l'importance d'explorer davantage la réalité du grand âge : les trajectoires empruntées, les conduites et le sens donné – en lien avec les dynamiques sociétales. Achenbaum (2010), insiste sur l'intersection à créer entre la recherche et la pratique afin de mieux identifier les besoins des personnes et de travailler en concertation :

« Integrating research, education, and practice mattered, providing the synergy necessary to tackle older people's real-life needs.... Theory, research methodology, and practice suffer in isolation; in concert, they reinforce one another... » (Kastenbaum et *al.*, 1972 : xiii cité par Achenbaum, 2010 : 145).

Les recherches interdisciplinaires sur les parcours de vie constituent également un moyen d'appréhender la mutation du vieillissement dans ses enjeux (Achenbaum, 2010).

La perspective du parcours de vie permet, comme le font également remarquer Grenier et Ferrer (2010 : 51), de mieux saisir les expériences du vieillissement et les facteurs susceptibles d'influencer une trajectoire ou un positionnement social.

Dans la continuité de notre recherche, l'exploration du thème de la reconnaissance pourrait se révéler fort intéressante. En effet, les théories de la reconnaissance s'inscrivent de manière judicieuse à la problématique du vieillissement et tout autant les questions relatives à la solidarité. *Comment les personnes âgées vivent et donnent sens aux liens – aux solidarités – vécus – ou non ?*

Par ailleurs, selon Lalive d'Épinay et Spini (2007 : 54), la recherche sur le grand âge devrait considérer la santé comme axe principal avec pour défi la préservation de l'autonomie qu'impose le « processus de fragilisation » entre autres, la diversité des conditions de santé et ses conséquences sur l'organisation de la vie.

Les sujets suivants, telle la spiritualité, l'euthanasie, la fin de vie, gagneraient à être traités et discutés avec les personnes âgées : comment vivent-elles leur spiritualité, pensent-elles à la mort, perçoivent-elles les récentes discussions sur l'euthanasie, que souhaitent-elles pour leur fin de vie ?

Il existe également de nombreux enjeux au sein des institutions en lien à l'homosexualité chez les personnes âgées, sujet encore tabou et trop peu investi dans le champ de la recherche.

Chez les intervenants, l'exploration des représentations liées au vieillissement permettrait de mieux adapter la formation en gérontologie et de saisir les intérêts spécifiques au champ disciplinaire.

Les sujets abondent et se transforment selon la mouvance des cultures et l'évolution des nouvelles technologies, cet autre enjeu qui renvoie à l'accès aux soins de santé et aux techniques biomédicales de pointe. À qui profiteront ces ressources et possibilités ? L'allongement de la vie et la qualité de vie posent de nombreux défis concernant l'allocation des ressources en santé. Quels choix et quelles limites saurons-nous nous imposer ? Et face à ces choix, des enjeux moraux surgissent et sont à considérer. Avons-nous tant besoin de la technologie ou devrions-nous investir davantage le champ relationnel dans la dimension des soins ? Les personnes rencontrées ont largement parlé de reconnaissance à travers les rapports professionnels – se sentir considérées, reconnues et informées –, nous avons là une piste fort intéressante sur la place et le sens de la relation dans les soins.

L'orientation du système de santé, quant aux choix et valeurs à privilégier, dont la solidarité, implique de prioriser les plus vulnérables, si nous voulons demeurer *humains*...

« La poursuite de vie commune suppose encore la mise en place d'une solidarité instituée entre toutes les catégories sociales dont les intérêts et les projets sont plus ou moins divergents : un contrat social. Certains groupes s'organisent,

revendiquent, se mobilisent, négocient mieux que d'autres ; certains n'ont pas les moyens d'exercer de telles pressions. Des inégalités importantes s'installent entre toutes ces catégories : elles ont beaucoup, peu ou pas du tout d'influence, c'est-à-dire de capacité de faire valoir leurs intérêts et leurs projets, d'établir des compromis entre elles et de les faire garantir par le pouvoir politique » (Bajoit (2009: 55).

L'enjeu de demain sera bien celui de la solidarité... mais, il reste à trouver un accord renouvelé, c'est ici un problème « d'autorité politique, mais aussi de justice sociale » (Blais, 2007 : 332). Et comme l'indique Blais (2007 : 333), faute d'une réflexion sur l'intérêt général et sans délibération collective sur les modalités d'application pratiques de la solidarité « les replis sur un intérêt individuel » auront primauté. Pour Paugam (2007), repenser la solidarité revient à renforcer les liens sociaux existants – lien de filiation, lien de participation élective, lien de participation organique et lien de citoyenneté – et non à prendre davantage appui sur l'un deux. C'est à partir d'une contribution collective que l'on pourrait penser un nouveau contrat social. En somme, chaque réseau, de sa place, doit accepter de s'interroger sur sa contribution, et le sens donné à celle-ci par rapport aux autres. Là réside la réelle complémentarité.

À l'instar de Lamoureux (2010), au-delà du débat sur la solidarité, de l'exercice de ses droits découlant de celle-ci, et de la reconnaissance, le véritable débat réside sur la notion de citoyenneté où l'on fait droit à la parole des aînés et au dialogue délibératif entre les générations. C'est à cette condition que nous pourrions parler d'un véritable contrat social entre générations, débiteurs du passé et garant pour l'avenir de l'autre, de tous les autres. L'avenir exige justement de réfléchir aux enjeux du vieillissement.

Figure de nouvelles réalisations – des projets d’envergure et novateurs, comme réponses alternatives créant du même coup de nouvelles opportunités dans le renouvellement des liens et des solidarités. Les défis du vieillissement exigent de revoir les enjeux à partir de nouveaux horizons, hors des milieux institutionnels. Il faudra réinventer, devenir créatif et réfléchir avec les aînés, de tous les milieux d’appartenances, toutes vieillesse confondues. La justice sociale s’inscrit au cœur de cette démarche et la solidarité est le chemin pour s’y engager.

L’égalité est à construire et ce travail de construction ne peut s’initier que par une concertation, un dialogue en vue d’une reconnaissance mutuelle entre individus, peu importe la classe, l’âge et l’identité... L’éthique s’inscrit au cœur de cette démarche et relève de choix à délibérer pour une société juste et humaine.

BIBLIOGRAPHIE GLOBALE

Achenbaum, W. A. (2010). 2008 Kent Award Lecture: An Historian Interprets the Future of Gerontology, *The gerontologist*, vol. 50, no. 2 ; 142-148.

<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/50/2/142.full.pdf>

Consulté en ligne le 20 mai 2010.

Amyot, J.-J. (2007). « Être vieux : du statut à l'image », dans Amyot, J.-J. (sous la direction de), *Pratiques professionnelles en gérontologie*, Paris : Dunod, pp. 13-44.

Andrew, M. K. (2005). Le capital social et la santé des personnes âgées, *Retraite et société*, vol. 3, no. 46 : 131-145.

http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RS_046_0131.

Consulté en ligne le 5 mai 2010.

Ansart, P., Guillemard, A.M., Legrand, P.M. et M. Messeu (2004). *Quand la vie s'allonge. France-Japon*, L'Harmattan, Paris : Coll. « Logiques Sociales ».

Argoud, D. (2009). Comment vivre et vieillir ensemble, *Territoires*, no. 498 : 23-25.

Argoud, D. et B. Puijalon B. (2003). Enjeux et limites d'une prise en compte de la parole des vieux, *Gérontologie et société*, no. 106 : 23-39.

Arli, G et C. Lalive d'Épinay. (2008). Entraide et recours aux services, Lalive d'Épinay et D. Spini (Éds), *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*. Québec : Presse de l'université Laval, coll. « Sociologie contemporaine », pp. 209-246.

Arnsperger, C. (1996). Optimisation individuelle, altérité et responsabilité : Une analyse critique de la notion d'altruisme. *Working Papers de la Chaire Hoover*, Fonds National de la Recherche Scientifique (Bruxelles), Chaire Hoover d'Éthique Economique et Sociale.

https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/etes/documents/DOCH_027_%28Arnsperger%29.pdf. Consulté en ligne le 20 mai 2010.

Assous, L. et P. Ralle. (2005). La prise en charge de la dépendance d'un point de vue institutionnel, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DRESS.
<http://www.cnav.fr/4presse/themes/pdf/theme5/etranger/prisenchar.pdf>
Consulté en ligne le 5 juin 2010.

Assous, L. et R. Mahieu R. (2001). Le rôle de l'assurance privée dans la prise en charge de la dépendance : une mise en perspective internationale, *DREES, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Document de travail n° 21*, novembre. <http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud21.pdf>.
Consulté en ligne le 4 mai 2010.

Attias-Donfut, C. (2009). Comment gérer le vieillissement ? L'avenir des seniors, *Le Monde*, 23 octobre.
http://www.lemonde.fr/idees/article/2009/10/23/l-avenir-des-seniors-par-claudine-attias-donfut_1257894_3232.html
Consulté en ligne le 28 avril.

Attias- Donfut, C. (sous la direction de) (1995). *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*, Paris : Nathan.

Aud, M. A. (2004). Baccalaureate nursing student's perceptions of the roles of registered nurses in the promotion of healthy aging. *Journal of nursing care quality*, vol. 19, no. 4 : 305-306.

Audard, C. (2001). « Justice », dans Canto-Sperber, M. (sous la direction de), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris : Presses universitaires de France, pp. 836-844.

Bacqué M.-F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations : les processus de deuil dans les cancers, *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, no. 2 : 117-123.

Bacqué M.-F. (2004). Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux " vieux " sont aussi de grands endeuilles, *Études sur la mort*, no. 126 : 149-158.

Bacqué M.-F. (1992). *Le deuil à vivre*. Paris : Odile Jacob.

Bajoit, G. (2009). Nouvelles perspectives en sciences sociales, *revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, vol. 5, no. 1 : 51-65.

Bazzini, L. et C.-H. Rapin (2007). L'âgisme. Une forme de discrimination qui porte préjudice aux personnes âgées et prépare le terrain de la négligence et de la violence, *Gérontologie et société*, no. 123 : 263-278.

Baltes, M. (1996). *The many faces of dependency in old age*, Cambridge : University Press.

Baltes, P. B. (1987). Theoretical Propositions of Life-Span: On the Dynamics Between Growth and Decline, *Developmental Psychology*, vol. 23, no. 5: 611-626.

Beauchemin, J. (2006). Grandeur et misère de l'idée de responsabilité sociale, E. Gagnon et F. Saillant (sous la direction de), *De la responsabilité Éthique et politique*, Montréal : Liber, pp. 87-103.

Beaulieu, E., J. Grenier et M. Lemieux (2004). Le projet SIPA, une réponse alternative aux besoins des personnes soutien, *Travail social Canadien*, vol. 6, no. 1.

Beaulieu, M., et F. Caron (2000). La place de la personne aînée dans la définition de son autonomie, *Le Gérontophile*, vol 22, no. 3 : 47-56.

Beaulieu, M. et S. Charmaine (1999). Les relations personnelles des personnes aînées. Le droit et les relations personnelles des personnes aînées au Canada. Aspects légaux, psychosociaux et axiologiques, *Rapport de recherche*, Commission du droit du Canada, septembre 1999.

Beaulieu, M. (1997). *Quelques enjeux éthiques soulevés par les interventions auprès des personnes âgées*, Rimouski : Université du Québec à Rimouski, coll. « Cahier d'Étos », pp. 43-58.

Beck, U. (2001). *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris : Flammarion.

Bédard, F. (2010) *La privatisation des soins de santé : clarifications conceptuelles et observations sur le cas québécois*. Mémoire, Université de Montréal.

https://papyrus.bib.umontreal.ca/jspui/bitstream/1866/4131/2/Bedard_Fanny_2010_memoire.pdf

Consulté en ligne le 15 mai.

Béland, J.-F. (2007). Les coûts de la vieillesse, *Relations*, no. 174 : 16-17.

Bélair-Cirino, Marco (2010), « Le système de santé menacé par un «tsunami gris». Le Devoir.com, 23 août 2010.

<http://www.ledevoir.com/societe/sante/294823/le-systeme-de-sante-menace-par-un-tsunami-gris>. Consulté en ligne le 23 août 2010.

Bélisle, M. (2008). Valeurs et recommandations des personnes âgées vis-à-vis du système québécois et de services sociaux. *Éthique publique*, vol. 10. no. 2 : 37-41.

Belleau, H. (2007). L'hébergement institutionnel d'un parent âgé ayant des pertes cognitives, *Revue canadienne de gérontologie / Canadian Journal of Gerontology*, vol. 26, no 4 : 329-341.

Belleau, H. et C. Saint-Laurent (2005). « La décision d'hébergement des personnes âgées en institution : le point de vue des différents acteurs », dans Ouellette, F. -R., R. Joyal et R. Hurtubise (sous la direction de), *Familles en mouvance : quels enjeux éthiques?*, Québec : PUL / IQRC, pp. 317-332.

Bétrémieux, P. (2007). « Les figures de la vulnérabilité », dans Hirsch, E. (sous la direction de), *Éthique, Médecine et Société. Comprendre, réfléchir, décider*, Paris : Vuibert, pp. 102-110.

Bickel J.-F. (2006). Santé et vieillissement : de la diversité des situations et processus individuels et de leurs contextes, *Retraite et société*, no. 47 : 200-205.

Bickel, J.-F. et S. Cavalli. (2002). De l'exclusion dans les dernières étapes du parcours de vie: Un survol. *Gérontologie et Société*, no. 102 : 25-40.

Bickel, J.-F et M. Girardin Keciour. (2004). De l'impact de la fragilité sur la vie quotidienne. Changements et continuité des activités et du bien-être dans le grand âge, *Gérontologie et Société*, no. 109 : 63-82.

Bickel, M. et J. F. Girardin. (2008). Vie familiale et relationnelle, dans Lalive d'Épinay, C. et D. Spini (sous la direction de), *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*. Québec : Presse de l'université Laval, coll. « Sociologie contemporaine », pp. 171-208.

Bickel, J.-F. et S. Cavalli. (2002). De l'exclusion dans les dernières étapes du parcours de vie: Un survol. *Gérontologie et Société*, no. 102 : 25-40.

Billette, V., M. Charpentier et J.-P. Lavoie (2010). Les visages du CREGÉS VIES pour Vieillissements, Exclusions sociales et Solidarités, Pluriâges, vol 1, no 2. : 4-7.

Billette, V. et J.-P. Lavoie (2010). Vieillissements, exclusion sociale et solidarité dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », pp. 1-22.

Billette, V. (2008). D'une société exclusive à une société inclusive et plurielle : Nouvelles perspectives de solidarités en gérontologie sociale. Cadre théorique de l'équipe « exclusion et solidarités », Guberman N. et J.-P. Lavoie (Sous la direction de.), Montréal, CREGÉS.

Binzenbach, D. et J.-P. Abelson. (2005). La réponse politique et citoyenne à des enjeux de société vus sous l'angle économique.
<http://www.lamaisondesbabayagas.fr/pages/enjeux2juin.html>.
Consulté en ligne le 5 mars 2010.

Blais, M.-C. (2007). La solidarité. Histoire d'une idée. Paris : Gallimard.

Blais, M. et S. Martineau (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes, *Recherches qualitatives*, vol. 26, no. 2, 2006 : 1-18.
http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26%282%29/blais_et_martineau_final2.pdf Consulté en ligne le 15 mai 2011.

Bois, J.-P. (2002). Exclusion et vieillesse. Introduction historique. *Gérontologie et société*, no. 102 : 13-24.

Boisvert, Y. (2001). Quand l'éthique regarde le politique, *Politique et Sociétés*, vol. 20, no. 2-3 : 181-201.

Boitte, P. (2002). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quelle solidarité, pour quelle vie ? *Gérontologie et société*, no. 101 : 51-61.

Boitte, P. (1997). *Pour une éthique de la santé publique dans une société vieillissante*. Montréal : Fides.

Boitte, P. (1995). *Éthique, justice et santé*. Namur : Artel ; Montréal : Fides.

Boitte, P. et B. Cadoré. (1996). La vulnérabilité des systèmes de santé : une perspective d'éthique collective, *Ethica*, no. 8, vol. 2 : 27-52.

Bourgeault, G. (2004). *Éthiques : Dit et non-dit, contredit et interdit*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Brière, R. (1996). *Le vieillissement de la population québécoise : lectures savantes et représentations sociales*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention de grade de Maître ès arts, Département de sociologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval.

Bourque, D. (2009). Transformation du réseau public de services sociaux et impacts sur les pratiques des intervenants sociaux du Québec, *colloque européen (CEFUTS), Le travail social à l'épreuve du management et des impératifs gestionnaires*, Université Toulouse 2, 2009, Cahiers de recherche 0907, Chaire de recherche du Canada.

<http://www4.ugo.ca/croc/Fichiers/Cahier0907Final.pdf>.

Consulté en ligne le 30 octobre 2010.

Cadoré, B. (1994). *L'expérience bioéthique de la responsabilité*. Louvain-la-Neuve : Artel ; Montréal : Fides.

Canuel, C., M. Crevier, Y. Couturier, M. Beaudry, M. Beaulieu et J. Bélanger. (2006). Le travail social et le vieillissement : quelques enjeux pour la pratique, *Intervention*, no. 124 : 7-15.

Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches ?, *Lien social et Politiques*, no. 62 : 111-122.

Caradec, V. (2008). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. 2^{ème} éd. Paris : Armand colin.

Carrière, Y., J. Keefe et G. Livadiotakis (2002). La viabilité de la désinstitutionalisation face aux changements sociodémographiques. G. Pérodeau et D. Côté (sous la direction de), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec, pp. 33-55

Carrière, Y., L. Martel, J. Légaré et L. Morin (2002). Nouvelles tendances démographiques et utilisation des services de maintien à domicile, *Rapport sur l'état de la population du Canada 2001*. Ottawa : Statistique Canada, no. 91 : 159-183.

<http://www.statcan.gc.ca/pub/91-209-x/91-209-x2001000-fra.pdf>.

Consulté en ligne le 3 juin 2010.

Carrière, Y. et L. Martel. (2003). L'aide apportée aux personnes âgées veuves ou divorcées au Canada : peut-on compter sur les enfants ? *Cahiers québécois de démographie*, vol. 32, no. 1 : 139-153.

Cassiers, L. (2002). Éthique et gérontopsychiatrie, *Éthica clinica*, no. 28 : 4-9.

Castel, R. (2007). *La discrimination négative, citoyens ou indigènes*, Paris : Seuil.

Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation, *Cahiers de recherche sociologique*, no.22 : 11-2.

Carbonnelle, S. (2010), « Introduction. Du « vieillissement de la population » aux multiples formes du « vieillir », dans S. Carbonnelle (dir.), *Penser les vieillesses. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris, Seli Arslan, p. 53-72.

Carré, D. (2001). À la frontière du marchand et du non marchand. Place des téléservices dans la réorganisation du secteur de la santé », *Études de communication*. <http://edc.revues.org/index1136.html>
Consulté en ligne.

Cavalli, S. (2008). *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse : rester chez soi ou s'installer en établissement médico-social?*, thèse de Doctorat en sciences économiques et sociales. Université de Genève.

Carrière, Y., Keefe, J. et Livadiotakis, G. (2002). La viabilité de la désinstitutionalisation face aux changements sociodémographiques. G. Pérodeau et D. Côté (sous la dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec, 33-55.

Cavalli S., G. Aeby, M. Battistini, C. Borloz, G. Bugnon, I. De Carlo et E. Rosenstein. (2006). *Âges de la vie et changements perçus*, Genève : Département de sociologie et Centre interfacultaire de gérontologie, Université de Genève, coll. « Questions d'âge », no. 3.

Cavalli, S., Bickel, J.-F. et C. Lalive d'Épinay (2002). Les événements marquants du grand âge sont-ils des facteurs d'exclusion ? » Une analyse longitudinale, *Gérontologie et société*, vol. 3, n° 102 : 137-151.

Cavalli, S., Lalive d'Epina, C. et D. Spini, D. (2001). Le décès de proches : son impact sur la santé et sur la vie relationnelle des vieillards. Un suivi sur cinq ans d'une cohorte d'octogénaires. *Gérontologie et Société*, vol. 3, n° 98 : 141-159.

Chappell, N., Gee, E., McDonald, L. et M. Stones (2003). *Aging in Contemporary Canada*, Toronto : Prentice Hall.

Charlot, V (2009). Bien vieillir aujourd'hui...se préparer pour demain, 1-6. <http://www.iefsante.com/pdf/bientraitance09/CHARLOT.pdf>. Consulté en ligne le 5 mars 2010.

Charpentier, M., N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la direction de). (2010). *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales ».

Charpentier, M. et M. Soulières (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement. Le regard des résidents*. Québec : Presses de l'Université du Québec, coll. « Santé et société ».

Charpentier, C. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse*. Sainte-Foy, Québec : PUQ, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales ».

Chauvière, M. (2008). Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation, *Pensée plurielle*, vol. 1, no. 17 : 135-138.

Chauvière, M. (2007). Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation. Paris : La Découverte, coll. « Alternatives sociales ».

Chauvière, M. (2006). Que reste-t-il de la ligne jaune entre l'utilisateur et le client ? 15e colloque international de la revue « Politiques et management public », *L'action publique au risque du client ? « Client-centrisme » et citoyenneté 2006*. http://www.cersa.cnrs.fr/sites/cersa/IMG/pdf/Colloque_PMP_Chauviere_Final.pdf. Consulté en ligne le 10 octobre 2010.

Clément, S. (1999). Ni « personne âgée » ni « dépendant », simplement vieux. Du désengagement à la « déprise », C. Hummel (Ed.), *Actes du Colloque, Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Genève : CIG / Université de Genève, pp. 97-104.

Clerc, T. (2007). La maison des Babayagas, *Gérontologie et société*, vol. 1 no. 120 : 251-253.

Cleret de Langavant, G. (2001). *Bioéthique; méthode et complexité*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Coalition Solidarité santé. (2004). La nouvelle Politique de soutien à domicile est une violation du droit à la santé ! Une analyse de la Coalition Solidarité Santé. <http://www.solidaritesante.gc.ca/articles/documents/Coa.Pol-revue-29.pdf>. Consulté en ligne le 22 juin 2010.

Coalition solidarité santé. (2001). L'harmonisation des services à domicile : défi de gestion ou enjeu social ?
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:NRzziC-KnIAJ:www.solidaritesante.gc.ca/articles/documents/Harmonisation%2520verson%2520corrigee.doc+L%27harmonisation+des+services+%C3%A0+domicile+:+d%C3%A9fi+de+gestion+ou+enjeu+social&cd=1&hl=fr&ct=clnk&gl=ca&client=firefox-a>. Consulté en ligne le 20 mai 2010.

Chénard, J. et J. Grenier (à paraître) . Scission entre les valeurs du Travail social et celles d'un État néolibéral, *revue Intervention*.

Côté, D. (2002). Le virage ambulatoire : vers l'humanisation des services ? G. Pérodeau et D. Côté (sous la dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec, 11-32.

Coudin, G. et B. Beaufils. (1997). Les représentations relatives aux personnes âgées. *Actualité et dossier en santé publique*, no. 21 : 12-14.

Corin, E. (1982). Regards anthropologiques sur la vieillesse. *Anthropologie et société*, vol. 6, no. 3 : 63-89.

Cumming, E. et W.H. Henry (1961). *Growing old: The process of disengagement*. New York : Basic Book.

Daatland, S.O., J.-P. Lavoie, N. Guberman, A. Lowestein, et L. Lysne (2006). Prendre soin d'un proche âgé : une obligation familiale ?, Présenté lors du colloque Prendre soin d'un proche âgé : une obligation familiale ?, Les cahiers de recherche du CREGÉS – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, CSSS Cavendish, Centre affilié universitaire (CAU).

Dalpé, L., G. Lacombe et L. Lalonde. (1997). Problèmes sociaux. *Précis pratique de gériatrie*, s.d de M. Arcand et R. Hébert, Saint-Hyacinthe, Québec : Edisem.

Danon-Boileau, H. (2002). *De la vieillesse à la mort- point de vue d'un usage*, Paris : Hachette, coll. « Pluriel ».

Davin B., A. Paraponaris et P. Verger, (2008). Entraide formelle et informelle. Quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ?, *Gérontologie et société*, no. 127 : 49-65.

De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse 1*, Paris : Gallimard.

Delbès C. et J. Gaymu. (2002). Le choc du veuvage à l'orée de la vieillesse : vécus masculin et féminin, *Population*, vol. 57, no.6 : 879-909.

Delbes, C, J. Gaymu et S. Springer. (2006). Les femmes vieillissent seules, les hommes vieillissent à deux. *Un bilan européen, population & sociétés*, no. 419 : 1-4.

http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1129/publi_pdf1_pop_et_soc_francais419.pdf. Consulté en ligne le 7 juin 2008.

Delisle, M.-A. (1996). *Aspects démographiques, économiques et sociologiques du vieillissement*, Sainte-Foy : Éditions Laliberté.

Désesquelles, A. (2002). La santé comme facteur d'exclusion : un essai de mesure, *Gérontologie et société*, no. 102 : 193-210.

De Solemne, M. (s.d). « Robert Misrahi. La joie de celui qui ne croit en rien » *entretien* », CLES. http://www.nouvellescles.com/article.php3?id_article=791. Consulté en ligne le 3 février 2010.

Desjardins, B. et J. Légaré. 1984. Le seuil de la vieillesse. *Sociologie et sociétés*, vol. XVI, no. 2: 37-48.

Dierckx, C. (2010). Les référentiels du social : raison instrumentale et horizon des sens. *Les politiques sociales*, no. 1-2 : 27-42.

Doods, S. (2005). Gender, ageing, and justice: social and political contexts of bioethics. *Journal of medical Ethics*, no. 31, vol. 5 : 295-298.

Dortier, J.-F. (2005). « Rencontre avec Edgar Morin. Repenser l'éthique », *Sciences humaines*, no. 159.

Doucet H. (1994). « Les services de santé dans la tourmente : au-delà des réponses éthiques, une question de sens » dans *Éthique, Santé et Société*, Ottawa : Centre de techno-éthique USP, pp. 3-20.

-. 1996. *Au pays de la bioéthique*, Montréal : Labor et Fides.

-. 2002. Personnes âgées et soins de santé : La diversité des discours éthiques, *Gérontologie et société*, no. 101 : 37-49.

Dubuc, N. et R. Hébert. (s.d.). Les profils Iso-SMAF : un système de gestion clinico-administratif pour la planification des services de longue durée dans un système de soins intégrés.

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

Consulté en ligne le 7 avril 2007.

Drulhe M. *et al.* (2007). L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse, *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. 2, no. 123 : 325-339.

Elias, N. (2002). *La solitude des mourants*. Paris : Pocket, coll. « Agora ».

Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile ? *Gérontologie et société*, no. 131 : 63-79.

Ennuyer, B. (2007). « Culture du domicile et politique publique », dans Amyot, J.-J. (sous la direction de), *Pratiques professionnelles en gérontologie*, Paris : Dunod, 126-156.

Ennuyer, B. (2006). *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation*, Paris : Dunod, coll. « Action sociale ».

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

Ennuyer B. (2001). Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal !, *Gérontologie et société*, no. 99 : 219-232.

Ennuyer, B., (1997). *L'objet « Personnes âgées », Être vieux*, Série Mutations, no. 124, Paris : Editions Autrement.

Erlor, G. (2009). Des temps et des lieux pour les rencontres entre générations : les centres multigénérationnels en Allemagne, *Informations sociales*, no. 153 : 38-44.

Ewald, F. (2001). « Solidarité », dans Canto-Sperber, M. (sous la direction de), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris : Presses universitaires de France, pp. 1513-1520.

Fassin, D. et D. Memmi. (2004). Le gouvernement de la vie, mode d'emploi, *Le gouvernement des corps*, Paris : de l'Ehess.

Fast, J. E., D. L. Williamson, et N. C. Keating. (1999). The Hidden Costs of Informal Elder Care, *Journal of Family and Economic Issues* 20, 3: 301-326.

<http://www.springerlink.com/content/h3824833t6175h43/fulltext.pdf>

Consulté en ligne le 20 mai 2010.

Faya, J. (2007). La prise en charge sanitaire des populations défavorisées : croiser les représentations entre soignants et soignés, *dossiers de la MIRE*, 7-22.

http://www.mrie.org/docs_transfert/publications/DossierSant%C3%A9Insertion2007.pdf. Consulté en ligne le 3 octobre 2010

Fiulaine, N. (2007). Temps de l'urgence, temps du projet : la rencontre des Temporalités dans le recours aux soins et à l'aide sociale en situation de précarité, *Dossiers de la Mire*, p. 41-45.

http://www.mrie.org/docs_transfert/publications/DossierSant%C3%A9Insertion2007.pdf. Consulté en ligne le 3 octobre 2010

Fontaine, J., Gramin, A. et J. Witter. (2007). Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe, *Économie et Statistiques*, 403 : 97-115.

http://www.shareproject.org/t3/share/uploads/tx_sharepublications/fontaine.pdf Consulté en ligne le 20 mai 2010.

Forest, M.-I. et S. Lauzon. (2004). « Premier constat : l'humanisation des soins dispensés à la personnes âgées reste loin d'être satisfaisante », dans Guilbert, J.-J (Sous la direction de), *Stratégies pour une vieillesse réussie*, Genève : Médecine et Hygiène, pp. 27-34.

Fournier, J. (2009). Personnes âgées : soins à domicile sous-financés. Cyberpresse, 7 octobre.

<http://www.cyberpresse.ca/opinions/200910/07/01-909344-personnes-agees-soins-a-domicile-sous-finances.php> Consulté en ligne le 20 mai 2010.

Fortin, R. (2008). *Penser avec Edgar Morin, Lire la Méthode*, Ste-Foy : Les Presses de l'Université Laval.

Fortin, S. et É. Laprise (2007). L'espace clinique comme espace social. *Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux*, s. d. de Catherine Montgomery, Marguerite Cognet, Québec : Presses de l'université Laval, Coll. « Sociétés, cultures et santé », pp. 191-209.

Fraser, N. (2004). Justice sociale, redistribution et reconnaissance, *Revue du MAUSS*, vol.1, no. 23, p. 152-164.

Frost, R. (2011) Transnational Justice, Democracy and Human Rights http://www.ucl.ac.uk/laws/jurisprudence/docs/2011/2011_forst.pdf
Consulté en ligne le 5 juin 2011.

Gagné, J.-P. (2005). Les médecins mettent leur poids derrière un système mixte : Éditorial. *Les Affaires, Actualité et analyse*, samedi 27 août : 12.

Gagnon, É. (2000). Une aide pour la famille ?, s.d. M. Simard et J. Alary, *Actes du 5e symposium de recherche sur la famille*, Sainte-Foy : PUQ, pp. 39-47.
Galand, C. (2007) Les Réseaux de la Pénombre : Typologie de l'aide reçue par les Personnes Âgées. Thèse de doctorat. Université de Montréal. Disponible en ligne à l'adresse suivante : <http://hdl.handle.net/1866/2774>

Gangbè, M. et F. Ducharme (2006). Le « bien vieillir » : concepts et modèles, *médecine sciences*, vol. 22, no. 3 : 297-300.

Garneau, J. (2005). *Ressources en développement les psychologues humanistes. Enseigner la résilience.*
<http://www.redpsy.com/infopsy/resilience2.html>
Consulté en ligne le 23 mai 2010.

Garrau, M. et A. Le Goff (2010). « *Care, justice et dépendance, Introduction aux théories du Care*, Paris, PUF.

Gaudemet, J. (2000). Justice distributive, dans *Encyclopedia Universalis. Dictionnaire de la philosophie*, Paris : Albin Michel, pp. 930-932.

Genest, C. (2008). La maison de Babayagas, Montreuil. "Vieillir c'est vivre". Tout pour les femmes.com.
<http://www.toutpourlesfemmes.com/conseil/Vieillir-c-est-vivre.html>.
Consulté en ligne le 16 juin 2010.

Giasson, M. et M. Beaulieu (2004) Le respect de l'autonomie, un enjeu éthique dans l'intervention psychosociale envers les aînés maltraités, *Intervention*, no. 120 : 98-109.

Gignac, M. A. M., C. Cott, C. et É. Bradley. (2000). Adaptation to Chronic Illness and Disability and its Relationship to Perceptions of Independence and Dependence, *Journal of Gerontology: psychological sciences*, vol. 55B, no. 6 : 362–372.

<http://psychogerontology.oxfordjournals.org/content/55/6/P362.full.pdf+html>. Consulté en ligne le 3 mai 2010.

Girardin, M. et D. Spini. (2008). Fragilité, perception de la santé et bien-être, dans Lalive d'Épinay, C. et D. Spini (sous la direction de), *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Québec : Presse de l'université Laval, coll. « Sociologie contemporaine », pp. 281-308.

Gouvernement du Canada (Conseil consultatif national sur le troisième âge). (2003). *Les aînés au Canada*. Bulletin 2006. Ottawa : publications du Canada. <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/HP30-1-2006F.pdf>
Consulté en ligne le 4 septembre 2007.

Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services Sociaux). *Lois sur la santé et les services sociaux*, Québec : Publications du Québec. http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html. Consulté en ligne le 4 juin 2010.

Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services Sociaux) (2005). *Pour sortir de l'impasse : La solidarité entre les générations*, Québec : Publications du Québec.

Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des services sociaux) (2004). *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec : Publications du Québec.

Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des services sociaux) (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec : Publications du Québec.

Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des services sociaux) (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec.

Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux). (2000). *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches, Rapport du comité pour la révision du cadre de référence sur les soutiens à domicile*, Québec : Publications du Québec.

Granier, G. (2000). « La santé, l'expert et le patient. Précarité et demandes de santé », *Ceras - revue Projet*, no. 263.
<http://www.ceras-projet.com/index.php?id=2019>. Consulté en ligne le 25 février, 2006.

Grenier, A. et I. Ferrer (2010). Âge, vieillesse et vieillissement. Définition controversées liées à l'âge, dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la direction de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », pp. 35-54.

Grenier, J. et M. Simard (2011). Le travail social et l'empowerment : une voie « éthique » en soutien à l'autonomie pour affirmer les libertés et cesser les violences, *Le sociographe*, no. 35 : 75-80.

Grenier, J. (2009). Inclusion et affiliation : pour une plus grande autonomie des aînés à Genève, *Intervention*, no. 130 : 58-67.

Grenier, J. (2008). *Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité*, *Éthique publique*, vol. 10, no 2 : 28-36.

Grenier, J. (2006). Les représentations des aînés dans les discours des professionnels de la santé, *Intervention*, no. 124: 143-150.

Guberman, N. (s.d.) Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation, *L'Encyclopédie multilingue internationale de la réadaptation*, 1-15.

http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/pdf/fr/les_aidants_naturels_leur_role_dans_le_processus_de_readaptation.pdf Consulté en ligne le 14 mai 2011.

Guberman, N. (2009). « L'accès des personnes âgées aux soins de santé ». *Quoi de neuf*, juin-juillet, vol. 31, no. 5 : 17-21.

Guberman, N. (2006). Obligation normative ou solidarité sélective : valeurs des québécois et québécoises, présenté dans le cadre du colloque Prendre soin d'un proche âgé : obligation familiale, cahier du CREGÉS, *Les cahiers de recherche du CREGÉS 2, novembre : 12-16*.

Guberman, N., Lavoie, J.-P., Gagnon, É. (avec la collab. du Centre de soutien aux aidants naturels du CSSS Cavendish et le Regroupement des aidants naturels de Montréal (2006). Prendre soin des personnes âgées : quelle part de responsabilité pour la famille ? Québec, Fonds de recherche sur la société et la culture.

http://www.fqpsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/resultats-recherche/Fiche_Guberman.pdf. Consulté en ligne le 8 avril 2009.

Guberman, N. (2005). *Annexe : Recommandations emmenant de l'étude Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution ou mutation et du Colloque Prendre soin des proches âgés. Une obligation familiale ?*

<http://www.fqpsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/guberman-RFannexe%281%29.pdf>. Consulté en ligne le 10 décembre 2009.

Guberman, N., J.-P. Lavoie et É. Gagnon (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation ?* Montréal, CSSS Cavendish, CAU en gérontologie sociale.

<http://www.fqpsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/guberman-RFannexe%281%29.pdf>. Consulté en ligne le 10 décembre 2009.

Harris, J. (2005). The age-indifference principle and equality, *Cambridge Quarterly of health care ethics*, no. 14, 93-99.

Hébert, R. (1997). « Perte d'autonomie », dans Arcand, M. et R. Hébert, *Précis pratique de gériatrie*, 2^e éd., Saint-Hyacinthe : Edisem, pp. 112-120.

Hétu, J.-L. (1988). *Psychologie du vieillissement*, Montréal : Éditions du Méridien.

Henrard, J.-C. (2002). *Les défis du vieillissement; la vieillesse n'est pas une maladie*, Paris : La Découverte.

Holstein, M. B. et M. Minkler (2003) Self, Society, and the "New Gerontology ", *The Gerontologist*, vol. 43, no.6 : 787-96.

Honneth, A. (2008). *La lutte pour la reconnaissance*, Paris : Éditions du Cerf.

Honneth, A. (2001). « Reconnaissance », dans Canto-Sperber, M. (sous la direction de), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris : Presses universitaires de France, pp. 1352-1357.

Houtpen, R. et R. Ter Meulen (2000). New Types of Solidarity in the European Welfare State, *Health Care Analysis*, vol.8, no. 4: 329-340.

Hummel C. (2002). Les paradigmes de recherche aux prises avec leurs effets secondaires, *Gérontologie et société*, vol. 3, no. 102 : 41-52.

Hummel, C. (1999). Les représentations sociales de la vieillesse, dans Hummel, C. (sous la direction de), *Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Genève : CIG, Université de Genève no. 1 : 55-64.

Inspection générale des affaires sociales. (2005). Rapport annuel, 2005. L'intervention sociale, un travail de proximité.
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000126/0000.pdf>.
Consulté en ligne le 13 mai 2010.

Jacquemin, D. (2004). *Éthique des soins palliatifs*. Paris : Dunod.

Khalid, M. (1998). A la recherche de théorie générale et de concept intégrateurs en gérontologie. *Gérontophile*, vol.20, no.2 : 24-28.

Kluge, E. H. (2002). Ethical issues in geriatric medicine: a unique problematic?, *HEALTH Care Analysis*, no. 10 : 379–390.

Kübler-Ross, É. 1975. *Les derniers instants de la vie*, Labor-Fides : Genève.

Kuntzmann, F. (s.d.). Définition de la gériatrie et la gérontologie. http://www.gerosante.fr/IMG/pdf/def_geriatrie.pdf Consulté en ligne le 26 avril 2010.

La Maison des Babayagas. *L'art de bien vieillir, une utopie* (s.d.). <http://www.lamaisondesbabayagas.fr/enjeux2juin.html>. Consulté en ligne le 5 mars 2010.

Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*, Paris : Éd. du Seuil.

Laforest, J. (1997). *Introduction à la gérontologie : croissance et déclin*, Montréal : Hurtubise.

Lalivé d'Épinay, C. (1996). *Entre retraite et vieillesse. Travaux de sociologie compréhensive*. Lausanne : Réalités sociales.

Lalivé d'Épinay, C. et D. Spini (sous la direction de) (2008). *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Ste-Foy : Les Presses de l'Université Laval, coll. « Sociologie contemporaine ».

Lalivé d'Épinay C. et D. Spini (2007). Le grand âge : un domaine de recherche récent, *Gérontologie et société*, no. 123 : 31-54.

Lalonde, L. et G. Legault (2005). *Étude du cadre normatif (normes et politiques) de participation et de délibération offert aux aînés et à leur famille dans les décisions et orientations de traitements en institutions*. Commission du droit du Canada, Rapport de recherche inédit.

Lamoureux, J. (2001). Marges et citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, vol. 33, no.2 : 29 : 47.

Lauzon, J.-S. (1980). Un aperçu de quelques théories psychosociales du vieillissement, *Santé mentale au Québec*, vol. 5, n° 2 : 3-11.

Laudy, D. (2009). Les enjeux éthiques du vieillissement : autonomie, solitude ou sollicitude ?, *Éthique publique*, vol. 10, no 2 : 9-18.

Launay, B. (2001). *Approche sociologique de la qualité des services à domicile. Impacts des dynamiques relationnelles sur les définitions de la qualité des services à domicile : points de vue de la personne âgée et du proche-aidant et de l'auxiliaire familiale et sociale*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

Lauzon, M.-I. et S. Forest (2004). Premier constat : l'humanisation des soins dispensés à la personne âgée reste loin d'être satisfaisante. *Stratégies pour une vieillesse réussie*, Guilbert, J.-J. (sous la direction de), Genève : Médecine et Hygiène, pp. 28-44.

Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris et Montréal : Éditions de l'Harmattan.

Lavoie, J.-P. et D. Guay (2010). Vieillir en santé ? Des inégalités persistantes, dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la dir. de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », pp. 115-134.

Lavoie, J.-P. et N. Guberman (2010). Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion ?, dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la dir. de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », pp. 413-430.

Lavoie, J.-P. et N. Guberman (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de Reconnaissance, *Lien social et Politiques*, no. 62 : 137-148.

Lavoie, J.-P. et N. Guberman et al. (2008). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Pour une analyse du vieillissement sous l'angle de l'exclusion sociale. Avec la collaboration des chercheurs et des praticiens de l'équipe FQRSC « Vieillissements, exclusions sociales et solidarités », CLSC René-Cassin – CSSS Cavendish, Centre affilié universitaire, Présentée dans le cadre d'une demande de fonds FQRSC en octobre 2004.

Lavoie J-P et N. Guberman (2007). Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités. Quel partage de responsabilité entre les familles et l'état ? *Informations sociales* vol. 7, no. 143 : 76-86.

Lavoie, J.-P. et N. Guberman (avec la collaboration des chercheurs et praticiens de l'équipe FQRSC) (2004). Vieillissements, exclusions et solidarités. Pour une analyse du vieillissement sous l'angle de l'exclusion sociale, CLSC René-Cassin, Centre affilié universitaire.

Lavoie J.-P., Guberman, N., Montejo, M.-E., Lauzon, S. et J. Pepin (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes. Des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes, *Gérontologie et société*, vol. 104 : 195-211.

Le Bihan, B., Martin, C., Joël, M-È. et A. Colombini (2002). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède : une étude de cas-types, *Études et résultats*, no. 176, DREES.

<http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/20/20/09/PDF/er176.pdf>.

Consulté en ligne le 21 juin 2010.

Le Deun, P. et A. Gentric (2007). Vieillissement réussi ; Définitions, stratégies préventives et thérapeutiques, *Mise au point*, vol.13, no.1 : 3-16.

Le Goff, P. (2002). Les soins à domicile au Canada : problèmes économiques, Gouvernement du Canada, octobre.

<http://dsp-psd.tpsgc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0229-f.htm#6end>

Consulté en ligne le 24 mai 2010.

Le Sommer-Péré, M. (2001). « Vieillesse », dans Canto-Sperber, M. (sous la direction de), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris : Presses universitaires de France, pp. 1684-1687.

Leblanc, N. (2009). Pour des liens de solidarité entre les générations, *Territoires*, no. 498: 32-33.

Légaré, J. (2008). « Vieillissement de la population - Modifier nos façons de faire. », *LE DEVOIR.COM*, 5 septembre 2008.

<http://www.ledevoir.com/non-classe/203990/vieillissement-de-la-population-modifier-nos-facons-de-faire>. Consulté en ligne le 22 avril 2010.

Leenerts, M. H., Teel, C.S. et M. K. Pendlton (2002). Building a Model of self-care for health promotion in aging, *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 34, no. 4 : 355-356.

Lefrançois, R. (2007). « Le paradoxe du vieillissement réussi », dans M. Arcand et R. Hébert (sous la dir. de), *Précis pratique de gériatrie*, Saint-Hyacinthe : Edisem : 63-82.

Lefrançois, R (2004). *Les nouvelles frontières de l'âge*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Lefrançois, R. (1998). La recherche en gérontologie : perspectives d'analyse et apport méthodologique, *Le Gérontophile*, vol. 20, no. 2 : 1-10.

Legrand, M. (1999). Dépendance et autonomie : représentations et usage des services gérontologiques, dans Hummel, C. (sous la direction de), *Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Genève : CIG, Université de Genève, no. 1 : 84-95.

Leleu, M. (2002). Dépendance, précarité et exclusion comment améliorer la qualité de vie au domicile de personnes âgées ? *Pensée plurielle*, vol. 2, no. 6 : 97-108.

Lemay, L. (2005). *Conditions et conséquences des pratiques d'empowerment. Une étude interdisciplinaire et intersystémique des rapports de pouvoir Professionnels <-> Clients*. Thèse de doctorat. Université de Montréal. Volumes 1 et 2.

Lemieux, M., Grenier, J., et B. Leblanc (2001). Perspectives et enjeux de la pratique des travailleuses sociales dans le cadre du projet de démonstration du projet SIPA, *Intervention*, no. 118 : 66-75.

Lesemann, F. (2002). Virage ambulatoire, virage paradigmatique, virage éthique. G. Pérodeau et D. Côté (sous la dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*. Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec, ix-xiv.

Malherbe, J.-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal: Fides.

Malherbe, J.-F. (1994). *Autonomie et prévention : alcool, tabac, sida, dans une société médicalisée*, Montréal : Fides et Louvain-la-Neuve : Artel.

Maisondieu J. (2002). La vieillesse est-elle synonyme d'exclusion ?, *Gérontologie et société*, no. 102 : 227-235.

Mantovani, J., C. Rolland et S. Andrieu (2008). Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile, Série Études et Recherches, no. 83.
<http://www.medetic.com/docs/02/Etude-conditions-entree-en-institution-personnes-agee.pdf>. Consulté en ligne le 2 mars 2009.

Mantovani, J. (2003). Politiques « globales » de la vieillesse et décentralisation?, *Empan*, vol. 4, no. 52 : 33-40.

Mantovani, J. et M. Membrado (2000). Expériences de la vieillesse et formes du vieillir, *Informations Sociales*, no. 88 : 10-17.

Marchand, I., Quéniart, A. et M. Charpentier (2010). Vieillesse d'aujourd'hui : les femmes âgées et leurs rapports au temps ». *Revue Enfances, familles, générations*, n° 13 : 57-78.

Marcillat, H. (2000). *Vieillesse et société : le rendez-vous manqué. La dépendance des personnes âgées en question*, Ramonville-Saint-Agne : Érès, coll. « Pratiques du champ social ».

Marshall, V. W. (1996). The state of Theory of Aging and the social sciences, dans Binstock, R. H. et L. K. George (sous la direction de), *Handbook of Aging and the Social sciences*, 4^e éd., New York : Academic Press inc., pp. 13-30.

Martin, Claude (2007), « Le souci de l'autre dans une société d'individu. Un débat savant et politique à l'échelle européenne », dans S. Paugam (dir.) *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, PUF.

Martuccelli, D. (2005). Les nouveaux défis de la critique : repositionnement critique et production de la solidarité, *Education et sociétés*, vol. 2, no 16 : 239-250.

Mayer, R. et M. Goyette (2000). « Politiques sociales et pratique sociales au Québec depuis 1960 », dans Deslauriers, J.-P. et Y. Hurtubise (sous la direction de), *Introduction au travail social au Québec*, Québec : Presses de l'Université, pp. 35-66.

McMullin, J.-A. (2000). Diversity and the state of sociological Aging theory, *The gerontologist*, vol 63, no. 4 : 759-773.

Membrado, M. (2010). Les expériences temporelles des personnes âgées : des temps différents?, *Enfances, Familles, Générations*, no.13 : i-xx.

Membrado, M. et T. Salord (2009). Expériences temporelles au grand âge, *Informations sociales*, vol. 3, no.153 : 30-37.

Membrado, M. (1999a). Expérience de la vieillesse et confrontations au regard des autres, C. Hummel (Ed.), *Actes du Colloque, Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse*, Genève : CIG / Université de Genève, pp. 75-83.

Membrado, M. (1999b). "L'identité de l'aidant-e" : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse, *Gérontologie et société, La galaxie des aidants*, no. 89 : 117-134.

Miles, M. B et M. A. Huberman (2003). *Analyse des données qualitatives*, 2^e éd., Paris : De Boeck.

Morin, E. (2004). *La méthode 6, Éthique*, Paris : Seuil.

-. (2001). *La Méthode 5, L'humanité de l'humanité, L'identité humaine*, Paris : Seuil.

-. (1990). *Introduction à la pensée complexe*, Paris : ESF Éditeur, Collection « Communication et complexité ».

-. (1977). *La Méthode 1*, Paris : Seuil.

« Mort social » (sans date). *Encyclopédie sur la mort*. Dans *La mort sociale*. Extrait du site de l'Encyclopédie sur la mort en partenariat avec l'encyclopédie de l'agora.(Consulté le 28 janvier) : http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Dossiers/Mort_sociale

Mucchielli A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Collin.

Mukamurera, J., Lacourse, F. et C. Couturier (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, vol. 26, no. 1 : 110-138.

[http://www.recherche_qualitative.qc.ca/numero26\(1\)/mukamurera_al_ch.pdf](http://www.recherche_qualitative.qc.ca/numero26(1)/mukamurera_al_ch.pdf).

Consulté en ligne le 10 avril 2010.

Murray, W. (2001). Comité provincial d'éthique sur le vieillissement individuel et collectif : Cadre théorique, procédures et perspectives, décembre. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs52487>.

Consulté en ligne le 12 décembre 2008.

Mustard, C. A. (1996). Est-il possible de décider d'un ordre de priorité dans nos investissements dans les technologies médicales et autres programmes de santé ? *Sociologie et sociétés*, vol. 28, no. 2 : 173-187.

Nadeau, L. (2007). L'altérité dans la rencontre de psychiatrie transculturelle. Éthique de l'altérité, dans Montgomery, C. et M. Cognet (sous la direction de), *Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux*, Québec : Les Presses de l'université Laval, coll. « Sociétés, cultures et santé », pp. 177-190.

Namiash, D. (2002). Quelques réflexions sur les mauvais traitements et la négligence exercés à l'endroit des personnes âgées ». *Service Social*, vol. 44, no. 2 : 111-128.

Nordam, A., Venke, S. et Förde, R. (2003). Integrity in the care of elderly people, as narrated by female physicians, *Nursings ethics*, vol. 10, no. 4: 388-403.

Nordenfelt, L. (2003). Dignity and the care of the elderly, *Medecine health care and philosophy*, vol.6, no. 2 : 99-101.

Norwood, F. (2010). *Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-éthanasié et les soins de fin de vie*. Québec : PUL.

OCDE. (2005). Pour des soins de longue durée de qualité aux personnes âgées, Paris : OCDE.

<http://www.oecd.org/dataoecd/52/28/34594103.pdf>.

Consulté en ligne le 20 juillet 2010.

Olazabal, I. et S. Pinazo (2010). Les relations intergénérationnelles au sein de la parenté et de la communauté, dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la direction de), *Vieillir au pluriel, Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », pp. 255-280.

Ollivro, J. (2009). Les territoires du vieillissement, *Territoires*, no. 498 : 20-22.

Organisation mondiale de la santé. (2002). Vieillir en restant actif : Cadre d'orientation, *Contribution de l'Organisation mondiale de la santé à la deuxième Assemblée mondiale des Nations Unies sur le vieillissement*, Madrid. http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf.

Consulté en ligne le 8 février 2007.

Paillé, P. et A. Muchielli. (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin.

Paugam, S. (2009). *Le lien social*, Paris : Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je.

Paugam, S. (2007). *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales* (sous la direction de), Paris : PUF.

Paugam, S. (1998). Les formes contemporaines de la pauvreté et de l'exclusion. Le point de vue sociologique, *Genèses*, no. 31 : 160-182.

Payet, J.-P. et D. Laforgue (2008). « Qu'est-ce qu'un acteur faible ? Contributions à une sociologie morale et pragmatique de la reconnaissance », dans Payet, J.-F., F. Giugliani et D. Laforgue (sous la direction de), *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, Rennes : Presses Universitaires de Rennes, coll. « Le sens social », pp. 9-25.

Pellissier, J. (2009). Quelques réflexions sur la bienveillance.

<http://jerpel.fr/spip.php?article284#nh3>. Consulté en ligne le 16 juin 2010.

Perrotin, C. (2004). Le vieillissement: un processus et des représentations; des questions pour l'éthique, compte rendu d'intervention.

<http://facdephilo.univ-lyon3.fr/recherche/programme-pluri-formation/ressources-documentaires/>.

Consulté en ligne le 12 décembre 2009.

Pitaud, P. (2010). Avant propos, dans Pitaud, P. (sous la direction de), *Solitude et isolement des personnes âgées* (2^e Éd.). Toulouse : Érès, pp. Solitude et isolement des personnes âgées, pp. 7-12.

Pitaud, P. et M. Redonet (2010). Solitude de l'âge et solitudes des âges, dans Pitaud, P. (sous la direction de), *Solitude et isolement des personnes âgées* (2^e Éd.). Toulouse : Érès, pp. Solitude et isolement des personnes âgées, pp. 26-76.

Pires, A.-P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique, dans Poupard, J., J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. Pires (sous la direction de): *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaëtan Morin, pp. 113-169.

Plamondon, L. (2009). L'âgisme peut-il être meurtrier, *Vie et vieillissement*, vol. 7, no 2 : 49-60. [http://www.rifvel.org/ quebec/agiste meurtrier.pdf](http://www.rifvel.org/quebec/agiste_meurtrier.pdf). Consulté en ligne le 7 mai 2010.

Plath, D. (2008). Independence in old age: the route to social exclusion? *British Journal of social work*, vol. 38, no. 7 : 1353-1369.

<http://bjsw.oxfordjournals.org/cgi/content/full/38/7/1353>.

Consulté en ligne le 7 juillet 2010.

Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, dans Poupart, J., J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (sous la direction de) : *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville : Gaëtan Morin, pp. 173-209.

Pourtois, H. (2002). Lutte pour la reconnaissance et politique délibérative, *Philosophiques*, vol. 29, no. 2 : 287-309.

Proulx Desrosiers, C. (1996). *Ethnicité et vieillissement : représentations du vieillissement positif chez des immigrants chiliens de 45 ans et plus*. Mémoire présenté à la Faculté de lettres et sciences humaines en vue de l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A.) en gérontologie, Université de Sherbrooke.

Provencher, Y. (2002). Personnes âgées de milieux populaires et professionnels des services. Des représentations différentes de la maladie. *Revue canadienne de service social*, vol. 19, no.1 : 43-64.

Racine, S. (2007). Un tour d'horizon de l'exclusion, *Service social*, vol.53, no. 1 : 91-108.

Racine, S. (2007). Un tour d'horizon de l'exclusion, *Service social*, vol. 53, no. 1 : 91-108.

Rapin, C.-H. et collaborateurs (2004). *Stratégies pour une vieillesse réussie*, Genève : Éditions Médecine et Hygiène.

Rapin, A. (1997). « Entretien avec Edgar Morin ». *Label France*, 28.
http://www.diplomatie.gouv.fr/label_france/FRANCE/IDEES/MORIN/morin.html. Consulté en ligne le 12 décembre 2008.

Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A. et A. Tourigny. (2008). La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

Reguer D. et M. Charpentier (2009). Regard critique sur les politiques de maintien à domicile en France et au Québec, *Canadian Review of Social Policy/Revue canadienne de politique sociale*, no 60-61 : 39-51.

Renault, E. (2004). *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*, Paris : La Découverte.

Renault, E. (2006). La reconnaissance au cœur du social, *Sciences Humaines*, no. 172.

http://www.scienceshumaines.com/index.php?lg=fr&id_article=14471.

Consulté en ligne le 4 avril 2010.

Richard, J. (2004). Résilience et vulnérabilité. De l'ajustement des concepts en psychogérontologie, *Gérontologie et société*, vol. 109 : 109-123.

Richard, L., Laforest, S. et F. Dufresne (2005). The Quality of Life of Older Adults Living in an Urban Environment: Professional and Lay Perspectives, *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 24, no.1 : pp. 19-30.

Rottermann, M. (2005). Utilisation des services de santé par les personnes âgées, vol. 1166, Statistiques Canada, Supplément aux rapports sur la santé.

<http://www.statcan.ca/francais/freepub/82-003-SIF/2005000/pdf/82-003-SIF20050007449.pdf>. Consulté en ligne le 24 mai 2010.

Roy, S. N. (2009). « L'étude de cas », dans Gauthier, B. (sous la direction de), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, Sainte-Foy : Presses de l'université du Québec, pp. 159-184.

Saint-Jean, O. (2003). Quelles marges d'innovations pour les systèmes de soins et d'aide aux malades âgés ?, *Gérontologie et société*, vol. 3, no. 126 : 65-76.

Salles, M. (2009). « Prise en charge de la dépendance en milieu rural : la dépendance des personnes âgées, du constat à l'administration, de l'administration au vécu ». Tiré d'une communication dans le cadre du colloque AIFRIS, Hammamet.

<http://www.aifris.org/IMG/pdf/CAILLAUD-Myl%C3%A8ne-1.29.pdf>.

Consulté en ligne le 21 mai 2010.

Salvie, M. (2001). « Principe de justice », dans Hottois, G. et J.-N. Missa (sous la direction de), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles : De Boeck Université, pp. 555-557.

Santiago, M. (2001). La tension entre la théorie et le terrain, *La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail de terrain*, P. Paillé (sous la direction de), Paris: Armand Colin, pp. 201-223.

Scodellaro, C. (2006). La lutte contre la maltraitance des personnes âgées: politique de la souffrance et sanitarisation du social, *Lien social et Politiques*, no. 55 : 77-88.

Seymour, M. (2008). *De la tolérance à la reconnaissance*. Montréal : Boréal.

Simard, C. (1980). Identité, vieillesse et société, *Santé mentale au Québec*, vol. 5, no. 2 : 22-32.

Simon, R. (1997). Justice et pratique biomédicale, *Éthica*, vol.9, no. 1 : 11-29.

Smith, J. (2001). Well-being and Health from Age 70 to 100: Findings from the Berlin Aging Study, *European Review*, vol. 9, no. 4: 461-477.

St-Arnaud, J. (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales*, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Soulet M.-H (2005). Une solidarité de responsabilisation ?
<http://iscte.pt/~apad/justica01/textos/politicas%20sociais/Texte%20lon%20la%20Decouverte.pdf> Consulté en ligne le 10 décembre 2010

Taramarca, O. (2010). Solidarités entre générations. Tisser du lien. Le contrat entre générations en débat, *Pro Senectute Suisse*, no. 7, 32-41.

<http://www.generationen.ch/download.php?id=162851958>

Consulté en ligne le 22 juillet 2010.

Thomas, L. (2001). « L'autonomie de la personne », dans Canto-Sperber, M. (sous la direction de), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3^e éd., Paris : Presses universitaires de France, pp. 121-144.

Thomas. H. (2010). « Les vieillards en démocratie : des patients palliatifs », dans Carbonnelle, S. (sous la direction de), *Penser les vieillesse. Regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée en âge*, Paris : Seli Arslan, pp.53-72.

Thomas H. (1996). *La vieillesse dépendante et désinsertion politique*, Paris : Harmattan.

Torres, S. et G. Harmmarström (2009). Successful aging as an oxymoron: older people with and without home-help care talk about what aging well means to them, *International Journal of Ageing and Later Life*, no. 4, vol. 1 : 23-54.

Truchon, M. (2009). *Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie*. Thèse de doctorat. Université de Montréal.

Ulysse, P.-J. et . F. Leemann (1997). On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier, *Lien social et politique*, no. 38 : 31-49.

Vaillancourt, Y., F. Aubry et C. Jetté (2003). *L'économie sociale dans les services à domicile*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Van Parijs, P. 1989. Éthique et économie dans une société pluraliste. *La Revue Politique* 6, novembre-décembre : 75-83.

<http://www.etes.ucl.ac.be/PVP-INTERVENTION/PVPinterv89a.html>.

Consulté en ligne le 4 janvier 2006.

-(1991). *Qu'est-ce qu'une société juste? Introduction à la pratique de la philosophie politique*, Paris : Seuil.

-(1993). Fédéraliser la sécurité sociale; Solidarité et responsabilité un conflit insurmontable. *La revue Nouvelle*, no.11 : 58-64.

-. (1995). *Sauver la solidarité*, Paris : Cerf.

-. (1998). Justice et démocratie. 1-2.

<http://www.etes.ucl.ac.be/PVP-INTERVENTION/PVPinterv89a.html>.

Consulté en ligne le 25 janvier 2006.

Vercauteren, R. et A. Larouche (1997). *Assistante sociale auprès des personnes âgées. Construction d'une nouvelle identité professionnelle*, Ramonville Ste-Agne : Érès, Coll. « Pratiques du champ social ».

Veysset, B. (1989). *Dépendance et vieillissement*, Paris : L'Harmattan, coll. « Logiques sociales ».

Villemagne C. (2006). Des choix méthodologiques favorisant une approche inductive : le cas d'une recherche en éducation relative à l'environnement, *Recherches qualitatives*, vol. 26, no. 2, 2006 : 131-144.

<http://www.recherche-qualitative.qc.ca/numero26%282%29/villemagne-final2.pdf>. Consulté en ligne le 3 mars 2010.

Villeneuve, J. (2007). *État de situation sur les milieux de vie substitut pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec : Conseil des aînés.

http://www.aepc.qc.ca/CDA_rap_milieux-vie-perte-autonomie.pdf

Consulté en ligne le 10 octobre 2009.

Voyer, G. (1996). Qu'est-ce qu'être une personne âgée autonome ? *Ethica Clinica*, no. 3 : 4-9.

Wavroch, H. (2010). Pouvoir gris... pas sûre!, dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (sous la dir. de), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*, Québec : Presses de l'université du Québec, coll. « Problèmes sociaux et interventions sociales », pp. VII à XIII.

Weinstock, D. (2009). Peut-on se passer de l'éthique, *Journal le Point en administration de la santé et des Services sociaux*, vol. 4, no. 3 : 5-6.

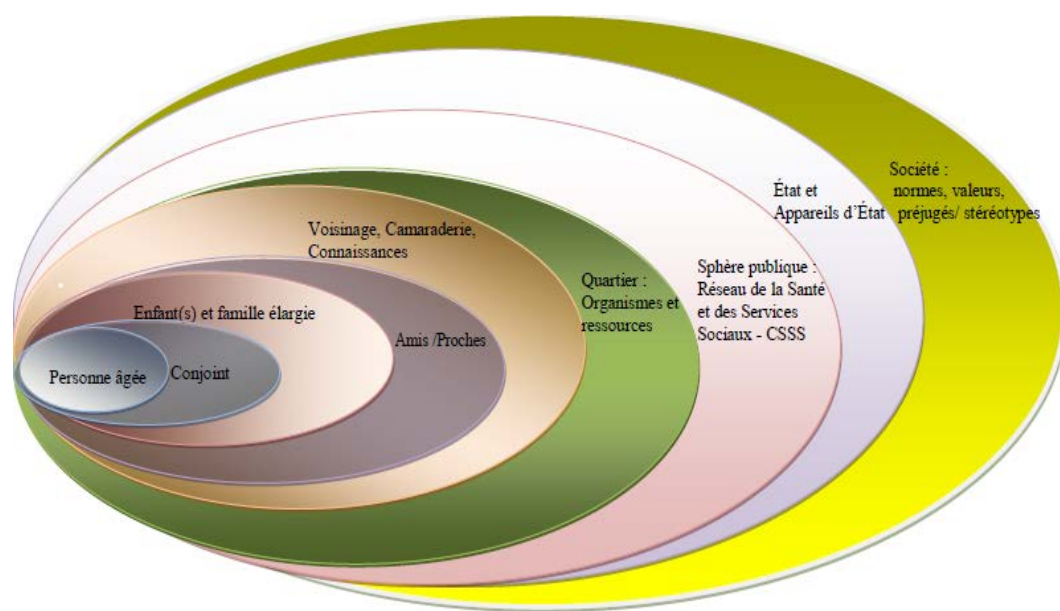
Zaccai–Reyners, N. (2008). Quelques tonalités de la relation d'aide institutionnelle, *La voix des acteurs faibles : de l'indignité à la reconnaissance*, s.d. P. Payet, J.-P, Giuliani, et F., Laforgue, Rennes : Presses Universitaires de Rennes, coll. « Sens Social ».

Zelenev, S. (2006). « Vers une société pour tous les âges » : saurons-nous relever le défi ou allons-nous manquer le coche ? *Revue internationale des sciences sociales*, no. 190 : 649-666.

Zoll, R. (2001). Le défi de la solidarité organique. Avons-nous besoin de nouvelles institutions pour préserver la cohésion sociale ? *Revue du MAUSS*, vol. 2, no. 18 : 105 à 118.

ANNEXES

**ANNEXE 1 : ILLUSTRATION DES RÉSEAUX DE LA PERSONNE ÂGÉE ET L'INFLUENCE DES SYSTÈMES :
INTERACTIONS, INTERDÉPENDANCES, ALLIANCES ET CONFLITS.**



ANNEXE 2 : CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

	Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles - Enfant, proches, amis	Aide technique	Oxygéné-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
1	90	F	Veuve	non	Profil 2	CLSC : ts - hospitalisations fréquentes	Fils	Relations significatives avec son fils, des proches et amis	Canne	non	Résilience – pro-activité		Logement	non	Mtl-centre	
2	75-79	F	Veuve	non	Profil 2	CLSC : Inalothérapeute	Frère	Relations significatives avec les enfants et quelques proches et amis		non	Humeur fluctuante	Époux	Résidence PA sans services	non	Suroît	
3	75-79	F	Divorcée	non	Profil 2	CLSC : ergothérapeute	Filles	Relations significatives – mais ennue		non	humeur fluctuante		Résidence PA avec services	non	Suroît	
4	85-89	F	Divorcée	non	Profil 4	CLSC : ts et infirmière	Enfants et genre	Relations significatives	Marchette et motorisé extérieur	non	Résilience		Logement	non	Mtl-centre	
5	80-84	F	Veuve	non	Profil 2	CLSC : ts	Fille	Relations significatives avec les enfants, mais distale et ennue	Marchette et motorisé extérieur	non	Humeur fluctuante	Époux	Résidence PA avec soins et services	non	Suroît	
6	70-74	H	Divorcé	non	Profil 4	CLSC : Inalothérapeute et infirmière	Enfants, mais relation distale-réseau	Tiens tenus avec les enfants - quelques amis, réseau impliqué		oui	Résilience		Logement	non	Suroît	

	Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles - Enfant, proches, amis	Aide technique	Oxygéné-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
7	75-79	H	Conjoint de fait	Conjointe	Profil 1	CLSC : Inalothérapeute	Conjointe	relations significatives et proximité avec conjointe	non	Résilience	non	Logement	Logement	Logement	Logement	Mtl-nord
A7		F	Conjointe de fait	Conjointe			Conjointe	Relation significative. Activités partagées nombreuses.						Logement	non	Mtl-Nord
8	75-79	F	Veuve	Non	Profil 1	CLSC : ts	Fils à l'étranger – Réseau de la Santé	Relation avec son fils mais à l'étranger - soutien d'un intervenant du réseau	non	Humeur fluctuante	non	Époux	Logement	Logement	oui	Mtl Nord
9	75-79	F	Married	Conjoint	Profil 4	CLSC : infirmière	Époux de l'aidée	Relation significative et proximité avec époux	non	Humeur fluctuante	non	Marchette et fauteuil roulant	HLM	HLM	non	Mtl Centre
A9	80 +	H	Proche-aidant	Conjointe			Époux	Relation significative. Impliqué activement								
10	75-79	F	Married	Conjoint – fille et gendre habite sous-sol.	Profil 3	CLSC : infirmière et hospitalisations fréquentes.	Fille	Relations significatives avec époux et ses enfants – parents originaire d'Italie.	non	Humeur fluctuante – santé fluctuante	non		Propriété	Propriété	oui	Mtl Nord

	Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles - Enfant, proches, amis	Aide technique	Oxygéné-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
A10	F	80-84	F	Marquée Travaillée à l'extérieur temps partiel pour s'occuper de sa mère.	Habite le sous-sol avec son conjoint. Très impliquée auprès de sa mère.	Profil 9	CLSC : infirmière et hospitalisations fréquentes.	Principalement sa fille aînée; n'a pas d'enfant.	Proximité avec ses enfants, mais difficultés relationnelles importantes au sein de la famille	Marchette	non	Humeur fluctuante – santé fluctuante		Propriété	oui	Mtl Nord
11	F	80-84	F	Veuve	Duplex familial : habite avec garçon et fille habite en haut	Profil 9	CLSC : Ts, infirmière et auxiliaire familiale et sociale	Enfants	Proximité avec ses enfants, mais difficultés relationnelles importantes au sein de la famille	Marchette	non	Colère		Propriété des enfants	oui	Mtl Nord
A11	F	50 ans+	F	Célibataire	*Fille a participé activement à la rencontre. Fils présent également			Mère	Relations conflictuelles.					Propriété de la proche-aidante et de son frère.		Mtl Nord
12	H	75-79	H	Veuf	Non	Profil 2	CLSC : inhalothérapeute et médecin	Fille	Relations significatives fille et petite-fille		non	Humeur fluctuante - tristesse	Épouse	Propriété	non	Suroît
13	F	70-74	F	Veuve	Avec sa fille et sa petite-fille	Profil 4	CLSC : inhalothérapeute	Fille	Relations significatives avec sa fille et petite-fille		oui	S'adapte à sa situation		propriété	non	Suroît

	Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles - Enfant, proches, amis	Aide technique	Oxygéo-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
14	85-89	F	Célibataire	non	Profil 2	CLSC : infirmière et médecin	Niece	Relations avec quelques proches : nièce et amies		non	Humeur fluctuante	Frère et amie	Résidence PA avec soins et services	non	Mtl Centre	
15	70 -74	F	Divorcée	non	Profil 4	CLSC : TS et médecin	Fils	Lien significatifs surtout avec son garçon - ennui		non	Humeur fluctuante-découragement		HLM	non	Mtl Centre	
16	10-84	H	Marlé	Épouse	Profil 4	CLSC : inhalothérapeute, infirmière et médecin	Épouse de l'aidé	Relations significatives avec épouse, ses enfants et petits-enfants		Oui	Humeur fluctuante		Propriété	non	Suroît	
17	0-84	H	Marlé	Épouse	Profil 5	CLSC : inhalothérapeute, infirmière et auxiliaire familiale et sociale	Épouse de l'aidé	Relation significative surtout avec épouse		oui	humeur fluctuante-déficits cognitifs		Résidence PA sans services	non	Suroît	
A17		F	Marlée	Épouse – Conjoint a des déficits cognitifs			Épouse de l'aidé	Contexte difficile – Conjoint dépendant surtout surveillance			humeur fluctuante-symptômes dépressifs		Résidence PA sans services	non	Suroît	
18	85-89	F	Veuve	non	Profil 3	CLSC : infirmière et médecin	Fils à l'étranger -Réseau de la santé	Peu de relations significatives - voisins		non	humeur fluctuante-symptômes dépressifs		Propriété	non	Mtl Est	

	Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles - Enfant, proches, amis	Aide technique	Oxygéné-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
19		85-89	H	Veuf	Fils	Profil 3	CLSC : Inhalothérapeute	Fils	Relations significatives avec ses enfants surtout avec son fils /épousement du fils		non	humeur fluctuante		Propriété	non	Suroît
A19		85-89	H	Célibataire a une amie de cœur	Père			Fils	A été présent à certains moments durant la rencontre, sans trop oser parler. Lourdeur vécue.							
20		75-79	F	Marlée	Époux	Profil 2	CLSC : Inalothérapeute et nombreuses hospitalisations	Époux	Relations significatives avec son époux et ses enfants souhaierait ++ leurs visites		oui	Humeur fluctuante - avec colère		Propriété	non	Suroît
21		80-84	F	Veuve	Avec sa fille	Profil 9	CLSC : ts, médecin et chèque emploi services	Fille	Relation significative avec sa fille.	Fauteuil roulant	non	Résilience		HLM	non	Mtl Centre
A21			F	Célibataire	Avec sa mère			Fille	Relation significative avec sa mère. Ne travaille pas à l'extérieur très investie auprès de sa mère. Incapacité importante.					HLM	non	Mtl Centre

	Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles- Enfant, proches, amis	Aide technique	Oxygéné-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
22		80-84	H	Veuf	non	Profil 4	CLSC : inhalothérapeute et physiothérapeute	Fils	Relations significatives avec ses garçons, mais distale		oui	Humeur fluctuante - tristesse	Épouse	Résidence pour PA sans services	non	Suroît
23		75-79	F	Veuve	non	Profil 4	CLSC : inhalothérapeute, infirmière et auxiliaire familiale et sociale	Enfants	Relations significatives avec ses enfants et ses proches, mais soulagerait les voir davantage/ Ennui		Oui	Humeur fluctuante - colère		Logement	non	Suroît
24		75-79	H	Marlé	Épouse	Profil 2	CLSC : inhalothérapeute, physiothérapeute et nombreuses hospitalisations	Épouse	Relations significatives avec son épouse, ses enfants et amis		non	Résilience		Logement	non	Suroît
A24		70ans+	F	Marlée	Époux			Épouse	A participé activement à la rencontre. A nommé les difficultés rencontrées à l'urgence et lors du retour à domicile.					Logement	non	Suroît
25		80-84	F	Veuve	non	Profil 4	CLSC : ts, infirmières/ centre de réadaptation	Filles	Relations significatives avec enfants et petits-enfants	marchette	non	Humeur fluctuante – Espoirs fragiles...		Logement	non	Suroît

Répondant	Âge	Genre	Statut	Cohabitation	Profil Iso-SMAF	CSSS - Soins et Services les plus courants	Aidant : Lien avec l'aidé (e) et genre	Satisfactions/ Insatisfactions relationnelles- Enfant, proches	Aide technique	Oxygéné-dépendant	Adaptation	Deuil récent	Milieu de vie	Immigration	Région
26	80-84	F	Veuve	non	Profil 2	CLSC : ts, infirmière	Fillle et Réseau de la santé	Peu de relations significatives – relations conflictuelles avec ses enfants		non	Humeur fluctuante –		Logement	non	Suroît
27	80-84	F	Veuve	non	Profil 4	CLSC : ts et infirmière	Enfants	Relations significatives avec ses enfants – solidarité rapprochée ++ et petits-enfants. Nombreux visiteurs lors de mes deux visites à domicile.	marchette	non	Adaptation à son contexte		Logement	non	Suroît
28	85-89	F	Veuve	non	Profil 1	CLSC : ts et médecin	Fils à l'étranger – Réseau de la santé	Peu de liens significatifs - intervenante du réseau impliqué ; fils à l'étranger		non	Humeur fluctuante - colère		HLM	oui	Mtl Centre
29	85-89	F	Célibat aïre	non	Profil 3	CLSC : Infirmière et auxiliaire familiale et sociale	Nièce et neveu	Peu de liens significatifs - mais ne s'ennuie pas ; voisine présente		non	Humeur fluctuante – Tristesse/ ennui, isolée		Logement	non	Mtl Est
30	70-74	H	Veuf	Avec son fils	Profil 1	CLSC : Infirmière et nombreuses hospitalisations.	Fils	Relations significatives avec ses proches - aimerais voir ++ petits enfants		non	Résilience - proactivité		propriété	non	Rive-sud

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET CONSENTEMENT**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

Titre de la recherche :	Regards d'aînés sur le vieillissement et les soins de santé : justice, autonomie et responsabilité.
Chercheur :	Josée Grenier, étudiante en sciences humaines appliquées, option bioéthique, Faculté des études supérieures, Université de Montréal.
Directeur de recherche :	Guy Bourgeault, professeur titulaire, Faculté des sciences de l'éducation, Département d'administration et fondements de l'éducation, Université de Montréal.

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Ce projet vise à saisir l'expérience du vieillissement tel que vécu par les personnes âgées, à recueillir leurs opinions, leur appréciation et leurs attentes face au système de santé. La participation à cette recherche consiste à rencontrer le chercheur pour un entretien enregistré d'une durée approximative de 90 minutes. La rencontre peut aussi se réaliser en deux temps à la demande du participant.

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels et aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée. Les renseignements personnels seront détruits à la fin de la recherche ; seules les données ne permettant pas de vous identifier seront alors conservées, et ce, pour une période maximale de cinq ans. En participant à cette recherche, vous contribuez à l'avancement des connaissances et, par là, à l'amélioration des services offerts aux personnes vieillissantes. Votre contribution à la recherche est une occasion d'exprimer vos attentes face au système de santé.

Votre participation est entièrement volontaire et sans indemnité. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document.

CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Regards d'aînés sur le vieillissement et les soins de santé : justice, autonomie et responsabilité

Chercheure : Josée Grenier, étudiante en sciences humaines appliquées option bioéthique, Faculté des études supérieures, Université de Montréal.

J'ai pris connaissance des informations et obtenu des réponses à mes questions sur ma participation à la recherche. Je consens à participer à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps, sans préjudice.

Signature : _____ Date : _____

Prénom : _____ Nom : _____

Je déclare avoir expliqué le but et la nature de l'étude ainsi que répondu au meilleur de mes connaissances aux questions posées.

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Prénom : _____ Nom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec **Josée Grenier**.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'Ombudsman de l'Université de Montréal. **Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement, dûment signé, est remis au participant.**

ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN DES PARTICIPANTS

STRUCTURE DE L'ENTRETIEN : RELATION ENTRE LES THÈMES, LES QUESTIONS DE L'ENTRETIEN ET

LE CADRE THÉORIQUE

- Confidentialité
- Explication du projet de thèse
- Questions

2. Identification de la personne

3. Contexte de la personne (santé)

- État de santé et son évolution
- Qu'est-ce qui s'est passé - principaux épisodes de soins
- Le déroulement dans cette période de crise
 - Comment ça s'est passé ?
- Quels étaient vos besoins et comment vos ont-ils été répondus et par qui ?
- **Selon la réponse à la question, rejoindre les thèmes 3 ou 4...

4. Contextes de soins et services en CH

- Les soins et services reçus – établissements et contexte
 - Soins reçus :
 - Appréciation, anecdotes, expériences vécues
 - Informations données sur la maladie et les soins, décisions sur l'orientation des soins
 - Vos attentes par rapport aux soins et services
 - Relations avec les professionnels
 - Appréciations
 - Compétences, attitudes, ce qui est aidant
 - Attentes

1. Introduction

- Aspects organisationnels
 - Accès aux services
 - Suivis, partage de l'information entre les professionnels, transmission de l'information entre établissements
- Aspects financiers
 - Coûts associés aux soins, à la réadaptation ?
- Juste part dans les services et soins reçus ?
- Opinions sur le réseau de la santé et des services sociaux

5. Contexte des services au SAD et autres services externes

- Quels sont les intervenants impliqués et suivis
- Qui a fait la demande pour les soins et services reçus du SAD ?
- Les démarches faites - processus, attentes...
- Besoins dans l'ensemble répondus ou non ? Est-ce que les soins et les services à domicile sont suffisants ?
Sinon, qu'est-ce que vous faites ?
- Relations avec les professionnels
 - Appréciations
 - Compétences, attitudes, ce qui est aidant
 - Attentes

5.1 Autre formes d'aide par des ressources autres que le CLSC

- Quelles sont les autres personnes qui donnent une aide et de quel type d'aide ? Comment ça se passe ?
- Votre appréciation ? Et pour quelle raison ?
- Quels sont les aspects qui vous dérangent ?
- Qu'est-ce qui pourrait être développé pour soutenir l'autonomie des personnes à domicile.... De quoi auriez-vous besoin ?

6. La famille

- Quels contacts avez-vous avec votre famille ? visite, tél, internet...
- Quelle aide votre famille vous apporte-t-elle ?
- Est-ce que vous pourriez demeurer à domicile sans ce soutien ?
- Qui vient vous voir - à quelle fréquence - comment ça se passe ?
- À quand remonte la dernière visite ?
- Quelles sont les activités réalisées avec les membres de votre famille - comment ça se passe ?

7. Vieillir

- Vieillir, qu'est-ce que ça veut dire ?
- Qu'est-ce qui change ? Qu'est-ce qui a changé pour vous
- Comment vivez-vous cette période de la vie ?
 - Votre quotidien, ça ressemble à quoi ?
- Qu'est-ce qui est important pour vous en ce moment ?
- Les passages significatifs
- Les deuils de toutes sortes, les changements et ses impacts
 - Adaptation au nouveau contexte
- Des défis ? Des buts ?

8. Liens sociaux

- Dans une journée typique - avec qui avez-vous des contacts ?
- Quels sont les liens auxquels vous tenez et participer à rendre vivant et comment ?
- Qui vient vous visiter – et à quelle fréquence ?

9. Les activités

- Types d'activités : les distractions, les sorties seule ou accompagné
 - Fréquentations de certains organismes/qu'est-ce qu'on y retrouve ?
- Des projets à réaliser ?

10. Aperçu de quelques questions lors des entretiens

1. Les soins, les services et l'autonomie partagée

- Quel événement a provoqué le recours à des soins et services du CLSC ?
- De quelles aides bénéficiez-vous ?
- Comment s'est faite la demande pour l'aide reçue ?
- Devez-vous défrayer des coûts ? Qu'en pensez-vous ?
- Comment qualifiez-vous les soins et services reçus ?
- Est-ce que les soins et les services à domicile sont suffisants ?
- Bénéficiez-vous d'une aide supplémentaire ? Si oui laquelle ou lesquelles ?

- Quelle est l'implication de vos proches ? Comment cette aide est-elle partagée entre vous et eux ? Comment vous sentez-vous par rapport au soutien reçu ?
- Est-ce que vous pourriez demeurer à domicile sans ce soutien ?
- Vous considérez-vous autonome ? Et quelle serait votre définition donnée au mot « autonomie » ?

2. Vécu et liens avec l'entourage

- Comment se déroulent habituellement vos journées ? (journée type)
- Qui vient vous voir ?
- Vivez-vous comme vous le souhaitez ? Si ce n'est pas le cas, quel serait votre idéal ?
- Vous sentez-vous vieillir ou « vieux » ?
- Considérez-vous la vieillesse comme une période de solitude et d'exclusion sociale ou au contraire un moment de grande liberté et l'atteinte d'une certaine sagesse ?
- Trouvez-vous que les personnes âgées ont une place dans cette société ?
- Avez-vous vécu de la discrimination par le simple fait d'être d'un âge avancé ? Si oui, sous quelle forme ?
- Considérez-vous que l'on écarte les personnes âgées de la vie publique ? Vous sentez-vous concerné par les débats sur la santé et autres sujets d'actualité ?

3. Justice et organisation des soins/suivi

- Les soins et services au CLSC sont-ils suffisants ? Quel professionnel vient ici – d'autres intervenants impliqués ?
- Parlez-moi de votre dernière hospitalisation ? Comment s'est déroulé votre séjour ? Comment pourriez-vous qualifier les soins reçus et les relations avec le personnel ?
- Qu'est-ce que vous appréciez d'un professionnel ? Si vous aviez une critique à leur adresser...

- Avez-vous fait face à des difficultés particulières avec le CLSC et le Centre hospitalier ? Si oui lesquelles ?
- Comment qualifier vous les suivis en externe ? Avez-vous eu des problèmes ou au contraire êtes-vous satisfait ?
- Considérez-vous que l'on en demande un peu trop aux proches-aidants après une sortie du CH et par la suite... ?

- Est-ce qu'on vous consulte dans les décisions relatives à vos soins ? Est-ce important pour vous ? Pour quelle raison ? Comment cela se passe-t-il ?
- Trouvez-vous que vous avez votre juste part dans les soins et ressources au CLSC et dans les centres hospitaliers ? Vous sentez-vous bien traité ? Si oui ou si non, pour quelles raisons ? Quels sont vos attentes ?

4. Responsabilité

- Avez-vous certaines préoccupations par rapport à votre état de santé ?
 - (1) Considérez-vous que vous avez une responsabilité face à votre santé, (2) dans les soins et services consommés pour votre santé et (3) la compliance aux soins et traitement ?
 - Comment qualifiez-vous votre participation aux soins et traitement ?
Vous a-t-on fait certaines recommandations ? Comment cela s'inscrit-il concrètement dans le quotidien quotidienne ?
- Que pensez-vous du système actuel ? Avez-vous des commentaires particuliers ou remarqué des changements spécifiques dans les soins et services du réseau et si oui lesquels ?
- Comment composez-vous avec les limites des systèmes actuels ? Avez-vous développé des stratégies ou manière de faire pour composer avec les limites du système actuel – exemple : pour rejoindre un médecin ?
- Avez-vous certaines préoccupations pour vous-même, les autres personnes âgées et les générations à venir par rapport au système de santé ?
- En lien avec vos commentaires formulés et à la lumière de vos récentes expériences, quels seront les défis en ce qui concerne les soins de santé pour les générations futures – pour vos petits-enfants ?

5. Vieillesse et santé

- Qu'est-ce que ça veut dire vieillir pour vous ?
- Qu'est-ce qui change en vieillissant ?
Les gens vivent de plus en plus vieux, mais parfois avec une qualité de vie moindre, en grande perte d'autonomie. Cela vous fait-il peur ?

6. Projets et Avenir

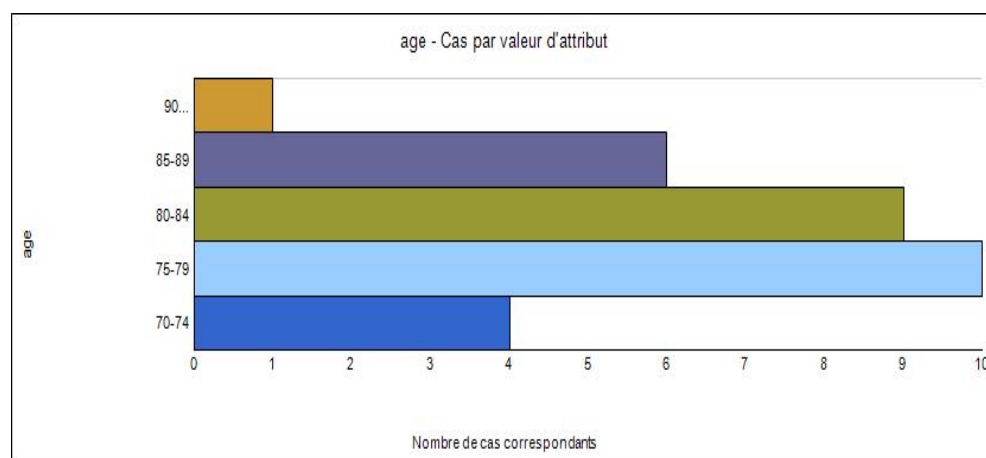
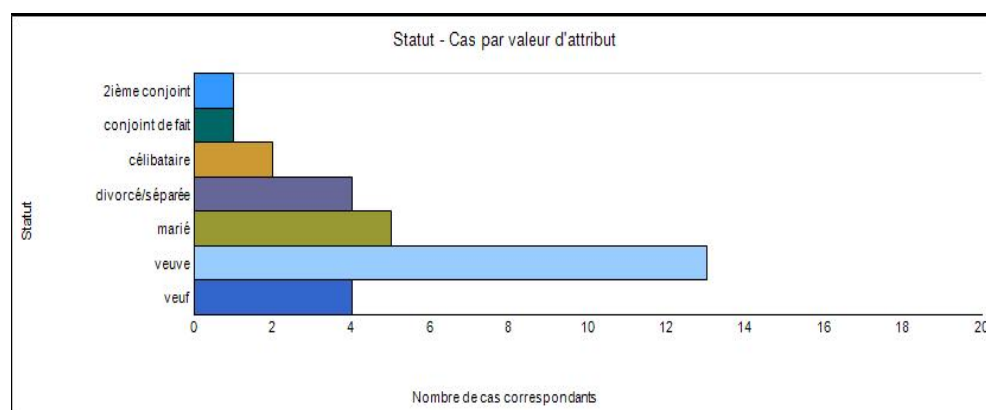
- Comment voyez-vous l'avenir ?
- Avez-vous des projets ?

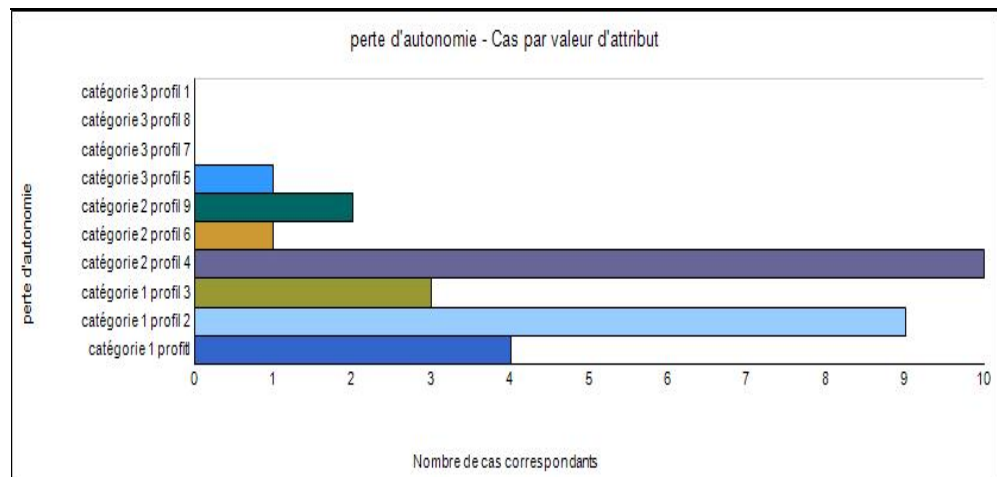
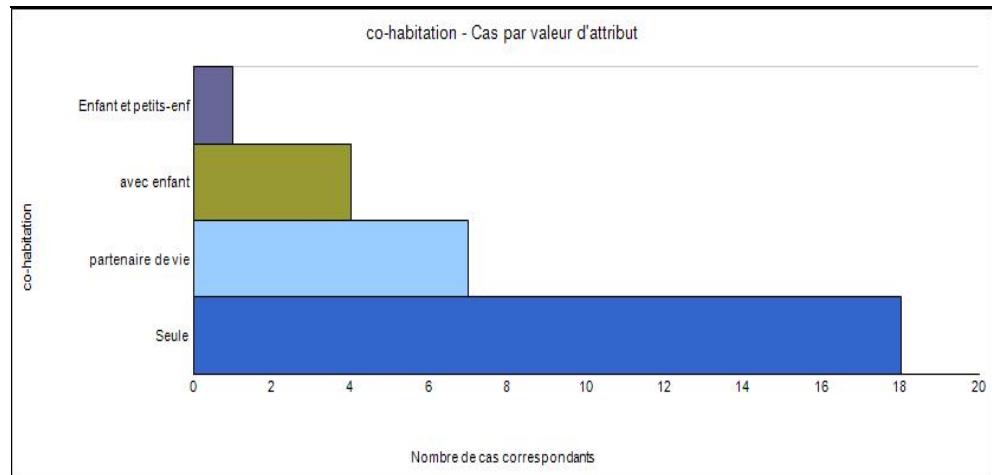
ANNEXE 5 : QUESTIONS COMPLÉMENTAIRES AUX PROCHE-AIDANTS

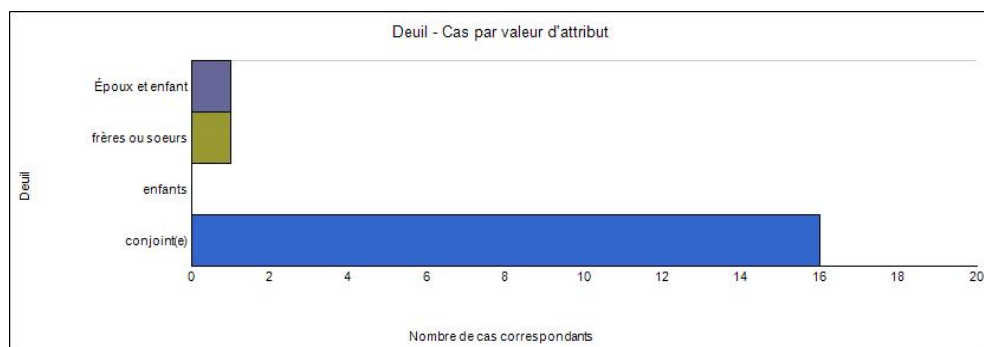
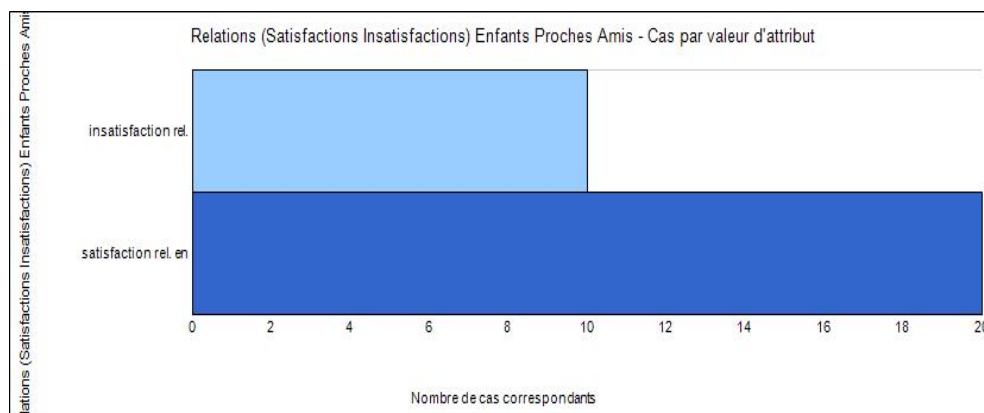
Ces quelques questions démontrent l'horizon discuté avec les proches aidants. Sans constituer le fondement même de la recherche, elles viennent préciser et ajouter aux contextes vécus par les personnes âgées.

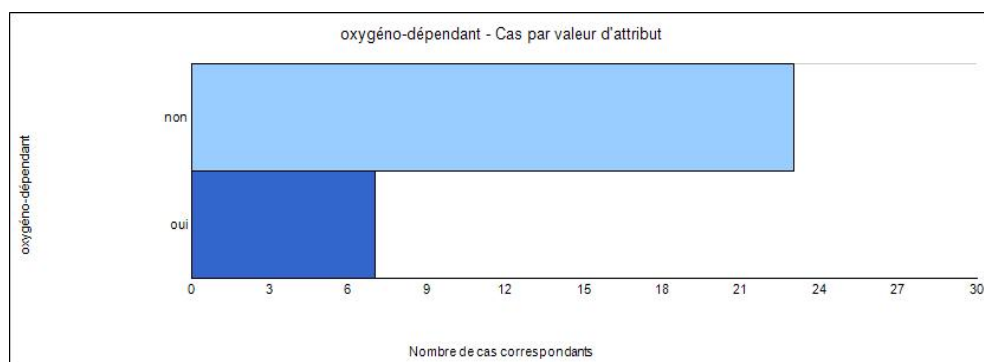
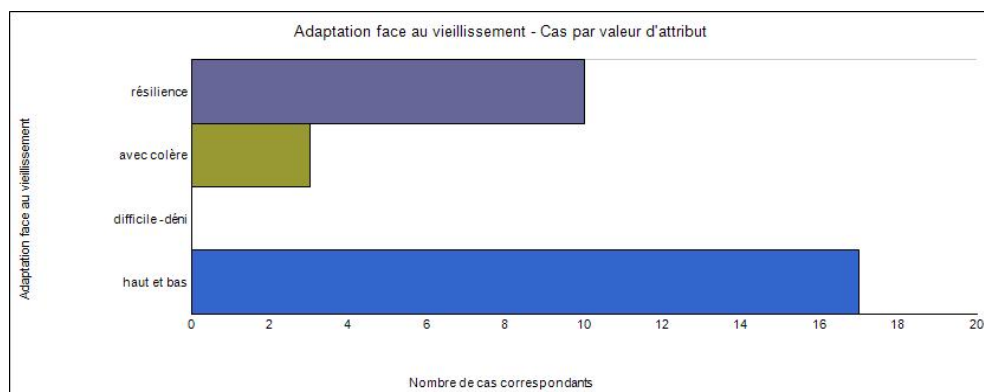
Différentes questions viennent s'ajouter selon les contextes et la pertinence.

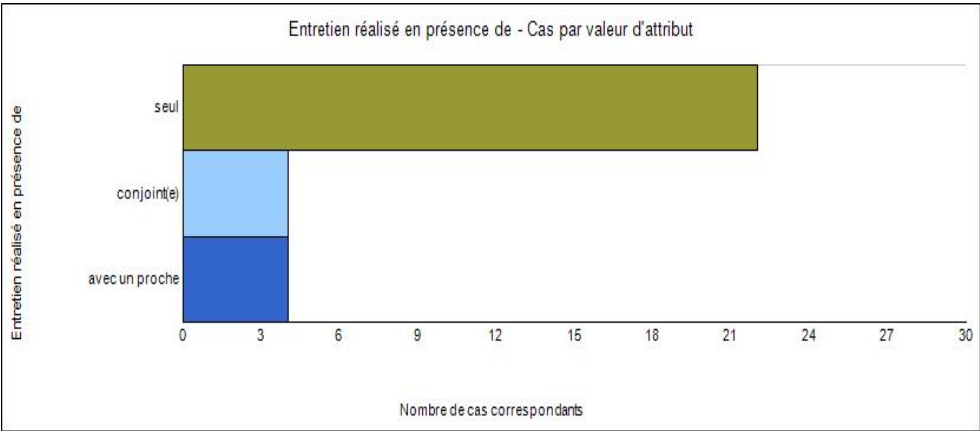
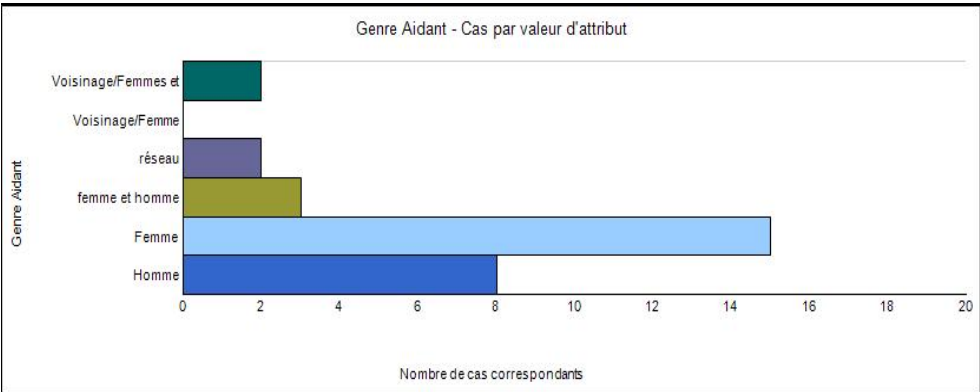
- Depuis combien de temps apportez-vous un soutien ?
- Comment vous organisez-vous... ?
- Qu'est-ce qui a changé depuis la maladie ou la détérioration de la condition de santé ?
- Quel est l'apport du CLSC ?
- Qui a demandé un soutien du CLSC ?
- Recevez-vous pour vous-même un soutien de la part du CLSC ?
- Comment pourriez-vous qualifier le soutien ? Est-ce suffisant ?
- Qu'appréciez-vous des professionnels ? Et quels critiques pourriez-vous leur faire ?
- Avez-vous des commentaires sur l'hospitalisation ?

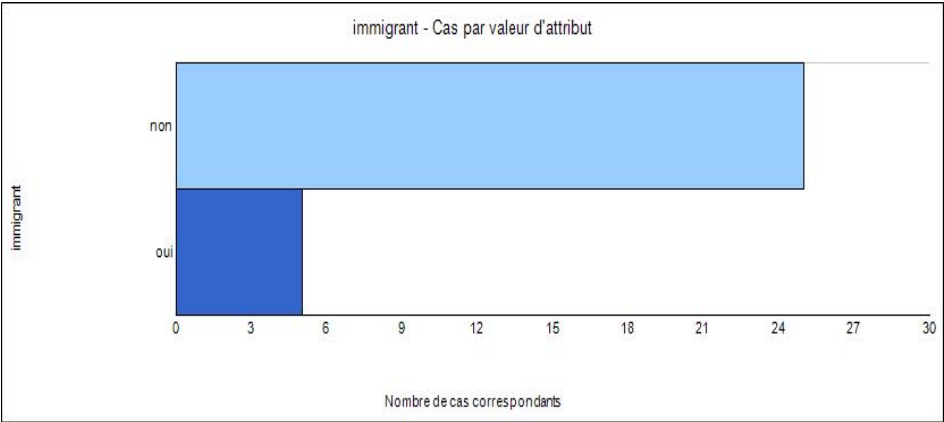
ANNEXE 6 : RÉPARTITIONS DES ATTRIBUTS











ANNEXE 7 : CATÉGORIES DES PROFILS ISO-SMAF

La figure illustre graphiquement les profils qui se dégagent des 14 groupes selon leurs résultats aux cinq dimensions, soit les activités de la vie quotidienne, la mobilité, les fonctions de communication, les fonctions mentales, et les activités domestiques. Dans un premier temps, on remarque, du premier au dernier Profil, une perte d'autonomie croissante [...] parmi ces 14 Profils Iso-SMAF, on distingue globalement 5 catégories d'individus (Dubuc et Hébert, s.d.)

