



HAL
open science

La juste distance et l'enjeu du “ bien habiter ” dans le soin et l'aide à domicile

Marc Breviglieri

► **To cite this version:**

Marc Breviglieri. La juste distance et l'enjeu du “ bien habiter ” dans le soin et l'aide à domicile. Contact. La revue de l'aide et des soins à domicile, 2012, n°131, pp. 15-18. hal-01578023v2

HAL Id: hal-01578023

<https://hal.science/hal-01578023v2>

Submitted on 22 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA JUSTE DISTANCE ET L'ENJEU DU « BIEN HABITER » DANS LE SOIN ET L'AIDE A DOMICILE¹

L'aide et le soin à domicile ne cessent d'interroger la juste distance dans la relation qu'ils instaurent. Implicitement, comme nous invite à le penser le philosophe Paul Ricoeur, cette question de la juste distance représente le noyau de sens et le lieu polémique de toute éthique de la sollicitude². Je propose d'envisager trois sens étroitement interdépendants de la juste distance, chacun des sens avançant à sa manière pour définir ce que peut être le bon geste de soin. Successivement, seront mis en jeu les dimensions (i) de la reconnaissance de l'humanité de la personne, (ii) du crédit ou de la confiance au cœur de la relation, et (iii) de la justice dont toute institution se met en quête, en acquérant par là une légitimité sociale, politique et morale. On discutera à l'occasion des configurations pratiques que peuvent prendre ces sens de la juste distance devant l'affirmation actuelle d'un dispositif standardisé d'intervention mettant l'accent sur des outils d'évaluation de la qualité du soin, de rapports contractuels et de politiques managériales. C'est alors qu'il faudra porter notre attention sur quelque chose que ce dispositif saisit mal et néglige par *réduction*, à savoir la dimension de l'habité. Or, cette dimension de l'habité est au cœur de toute problématique touchant au maintien à domicile.

Les trois niveaux de sens de la juste distance

Entre fusion et éloignement (reconnaissance d'humanité)

A un premier niveau, la juste distance se présente sous le visage du simple dilemme trop proche/trop distant. Pour une institution, ce dilemme reflète deux soucis polairement opposés : d'un côté le souci que l'utilisateur ne se sente pas abandonné, chez lui, comme laissé seul à son domicile, comme si l'institution s'en désintéressait, et de l'autre côté, la crainte de se montrer trop présente, de sombrer dans une compassion éperdue, de produire de la *dépendance dans l'assistance*. Symétriquement, l'utilisateur pourra voir un excès de distance en constatant par exemple la rotation abusive d'intervenants qui « défilent dans la maison sans qu'on ait vraiment

¹ Ce texte est tiré d'une communication prononcée à l'occasion de la journée d'étude intitulée « Cultivons nos valeurs pour implanter la qualité » organisée le 27 avril 2012 à Bruxelles par la Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile.

² Ricoeur, P., *Le juste 2*, Ed. Esprit, 2001.

le temps de prendre des habitudes avec chacun »³. Dans les différents cas évoqués, pointe le spectre d'un rapport déshumanisé, qui au fond ferait échouer tout dessein de soin ou d'aide.

La possibilité d'un excès de proximité préoccupe tout particulièrement les usagers ou les patients. Mais comment cette préoccupation est-elle exprimée ? Elles semblent surtout ressortir depuis le problème de l'intrusion dans le chez-soi que peut induire la visite à domicile. Embarras devant l'intrusion dans les pièces intimes comme la chambre ou la salle de bain, sensation désagréable d'empiétement dans les affaires personnelles, sentiment d'une vie privée anéantie par la présence récurrente d'un tiers soignant...

Mais il faudrait terminer l'analyse de ce premier niveau en appelant à l'extension du dilemme *trop proche/trop distant* à d'autres dimensions que le seul problème de l'intrusion et le risque de violation abusive du privé. Cette extension repose sur la mise en jeu d'un *tact professionnel* auprès des patients, ni trop pressant ni trop lâche, qui mette la relation humaine, de manière inconditionnelle, au premier plan.

Entre confiance et méfiance (affirmation d'un crédit)

A un second niveau, on peut faire valoir la juste distance dans le sens du renforcement d'une confiance et de l'assurance pour le patient que l'intervenant institutionnel n'est rien d'autre pour lui que son allié. Pour le dire autrement, la juste distance permet de stabiliser la dialectique de la confiance et de la méfiance et d'installer la relation sur le pôle de la confiance. Cette dialectique s'anime pourtant très spontanément des deux côtés, du fait même de la dissymétrie de la relation qui tient initialement liée l'aidant de l'aidé, le soignant du soigné. Sommairement, cette dissymétrie s'explique par le fait que l'aidant est toujours mieux portant et plus savant que l'aidé. Donc, nous avons, d'un côté : méfiance de l'institution envers les usagers, par exemple lorsque des usagers dissimulent ou dramatisent certaines situations, tentant de manipuler ou d'instrumentaliser le rapport au professionnel ; et de l'autre côté : crainte des usagers que l'institution ou les intervenants usent de persuasion et abusent de leurs faiblesses.

On peut discuter brièvement du rôle occupé aujourd'hui par les outils contractuels qui semblent s'immiscer à tous les niveaux de relation de soin, permettant une protection juridique et une responsabilité renforcée des parties. Ces outils visent à réduire la dissymétrie initiale et à produire de la réciprocité et de la confiance entre des individus auxquels on demande d'être *capables* de consentir aux attendus de leurs choix. Dans sa forme effective, le contrat permet à la fois une garantie sur le désir de la relation d'aide, une intelligibilité partagée des *informations* disponibles, enfin une certitude de l'engagement des volontés engagées (exprimées dans le consentement informées). Donc : intelligibilité partageable, désir de s'engager et affirmation claire d'une volonté.

³ Ce texte prend appui sur une enquête que j'ai conduite sur la visite et l'aide à domicile (Breviglieri, M., « La décence du logement et le monde habité. Une enquête sur la position du travailleur social dans les remous affectifs de la visite à domicile », in J. Roux (dir.), *Sensibiliser. La sociologie dans le vif du monde*. Éd. de l'Aube, 2006). Il tire profit aussi du travail en cours et des échanges que j'ai pu avoir avec Laure Burel dont je dirige le travail master dans la formation des directeurs d'institutions de la HES.SO. Qu'elle soit ici vivement remerciée.

Mais, dans l'idée de dessiner quelques limites à ce cadre hyper contractualisé, il est utile de comparer ces présupposés et ces attendus du contrat avec un ensemble de témoignages collectés auprès de certains patients dépendants : désir flou de vouloir être soigné, ressort de la volonté largement distendu, confusion des *sentiments personnels* dont le format d'expression ne coïncide pas avec une *information* intelligible à autrui.

Cet absence d'ajustement entre la forme du contrat et le format d'expression de certains patients très vulnérables implique que l'institution reste ouverte à une diversité de canaux de communication avec l'usager et puisse se mettre à parler un *autre langage* que celui du contrat afin de pouvoir renforcer son *crédit*.

Entre différentes qualités justifiables : la visée de la vie bonne

A un troisième niveau, la juste distance nous ramène à la question plus fondamentale de la justice. En suivant de nouveau la philosophie Paul Ricoeur, on peut avancer que l'éthique de la sollicitude, placée dans un contexte institutionnel, quête, en même temps qu'un soin fondé sur un lien empathique, une relation de justice pour chacun placée à l'horizon d'une vie bonne. Or, il n'y a de vie bonne qu'en commun, qu'avec les autres, ce qui implique qu'une conception du bon geste de soin doit toujours pouvoir être justifiable aux yeux des autres et que chacun, en contrepartie, doit faire l'effort d'entendre la justification engagée.

Par exemple, en posant la question basique aux usagers : comment justifiez vous votre maintien à domicile ?... il n'y a pas de réponse univoque et la diversité des points de vue exprime cette pluralité hétérogène de critères généraux pour juger de la qualité du soin : « je souhaite le maintien à domicile pour que mon bien immobilier soit préservé pour l'héritage de mes enfants, parce que mes habitudes domestiques me sont chères et que je ne veux plus en changer, parce que c'est un droit dont tout homme en fin de vie ou malade devrait pouvoir bénéficier, parce que l'efficacité du traitement médical est plus grande, parce que le coût d'hospitalisation est minimisé, etc ». Derrière ces différentes manières de justifier la qualité du soin, il faut reconnaître un ensemble de conceptions de la vie bonne en commun (une société fondée sur le maintien du lien familial, où le droit importe pour garantir l'égalité de tous, où la médecine est efficace, etc.). Le bon geste soignant, qui s'engage dans une juste distance, est précisément celui qui trouve une manière d'équilibrer ces conceptions du bien commun, de contenter le mieux possible ou de léser le moins possible ces différents points de vue, tous légitimes.

Ainsi, sur un troisième niveau, où la question de la juste distance est venue trouver un nouveau sens, s'affirme un geste de soin pouvant graviter autour de plusieurs biens communs et qui cherche une légitimité justifiable aux yeux des différents acteurs impliqués.

L'enchevêtrement des niveaux de sens et le bien-être de la personne

Remarquons que ces niveaux de sens de la juste distance sont en réalité indissociables. On pourrait identifier leur interdépendance à travers l'exemple suivant : la femme d'un patient, ancien vigneron encaveur, en forte dépendance fonctionnelle et témoignant de poussées agressives imprévisibles vers des tiers, se plaint de voir trop fréquemment de nouveaux intervenants lui rendre visite, déplorant la distance avec les soignants que cela induit et affirmant

un sentiment constant de négligence affective et d'intrusion chez elle. On retrouve le premier niveau de sens : absence de reconnaissance de sa pleine humanité par excès de distance. C'est cette distance inquiétante qui a fini de durcir chez elle le sentiment que l'institution est embarrassée par le cas que représente son mari, *souçon* renforcé par les suggestions d'hospitalisation qui lui ont été faites par les infirmières. Second niveau : la méfiance s'installe chez la femme du patient, faisant perdre à l'institution son crédit de confiance. Or le coût représenté par l'hospitalisation signifie pour elle de devoir vendre le bien immobilier dont elle souhaite profondément qu'il fasse l'objet d'un héritage, notamment car l'un des fils, selon le souhait intime de son père, a repris la cave et qu'il y travaille quotidiennement. Cela explique l'attachement quasi charnel que la famille éprouve pour cette demeure. Troisième niveau : l'hospitalisation est injustifiable à ses yeux, on devrait pouvoir permettre à la famille de garder son mari dans le lieu d'habitation jusqu'à sa mort.

La question de la juste distance nous a introduit à des dimensions essentielles au soin, bien que nullement réductible à la seule question médicale. Attribuer une reconnaissance de la pleine humanité d'autrui, sceller une confiance, viser ensemble un bien commun, tout cela mobilise au fond la notion de *bien-être* qui contient et déborde de toute part celle de santé. Et c'est bien cette notion qui donne au soin sa visée ultime.

L'inestimable bienfait d'habiter

Cette question du bien-être nous conduit insensiblement vers celle de l'habité, et devant l'interrogation vive à laquelle soumet chaque patient dépendant en fin de vie lorsqu'il évoque cet impérieux désir, cette infinie nécessité de se retrouver chez-soi pour finir ses jours. Cela nous amène aussi à prendre au sérieux ce qui, dans l'hospitalisation, qui intervient parfois après une longue période de maintien à domicile, provoque chez le patient l'expérience traumatique du déracinement et de la désolation.

L'argument que je voudrais ici soutenir est que la perte de l'habité correspond précisément à ce dont le patient dépendant est le plus profondément menacé à mesure que ses capacités (cognitives et motrices) sont altérées. Avant d'être le bâtiment que l'on voit dans la rue, l'habité est une « architecture intime », protectrice et attachante, un sol duquel s'échappe, dirait le psychiatre Blankenburg, un sentiment stabilisant d'évidence naturelle où donc s'enracine une assurance intime de pouvoir faire des choses⁴. Et ce sentiment reste fondamental pour que le maintien à domicile puisse encore receler d'un sentiment vital plutôt que mortifère. L'expérience du monde familial habité apporte une mobilité facilitée dans un espace enveloppant bienveillant, un frayage dans l'aisance, la sédimentation de repères sensoriels qui consolident un attachement, un ancrage stabilisé à travers les choses-qui-vont-de-soi, un refuge consolant et permettant le repos, la détente et la récupération de l'effort de devoir subir, la rêverie et les parcours hasardeux de l'imagination, etc. Or tout ce qui se met en jeu ici, non

⁴ Blankenburg, W., *La perte de l'évidence naturelle*, PUF, 1991.

seulement produit un bienfait considérable pour la personne, mais reste en un sens *inestimable*. Inestimable, car c'est là que toute capacité trouve une assurance nécessaire pour s'armer. Inestimable aussi, car les êtres et les choses qui se partagent dans l'habité à travers le temps sont ressentis sous la dimension affective, singulière, insubstituable et incommensurable de l'*attachement* ; aussi, aucune considération ne nous permet d'en estimer exactement, c'est-à-dire par la mesure objective, l'apport exact. Voilà sur quoi la question de l'évaluation vient inévitablement buter.

Enjeux de l'habité du point de vue d'une contribution mesurée au soin médical

Un enjeu tout à fait central de l'évaluation de l'aide et du soin à domicile consiste à rendre compte de la contribution des proches aidants. Il est d'abord évident que le proche est une pièce fondamentale de ce que signifie l'habité pour le patient dépendant. Par sa seule présence, il fait rayonner certains bienfaits de l'habité. Mais comme pour l'habité, une même difficulté s'empare de qui cherche à rendre compte par la mesure objective de sa contribution au bien-être du patient. Il s'avère donc insuffisant et insatisfaisant d'estimer la situation du patient dépendant sans devoir englober dans l'évaluation l'ensemble de ce qui se joue à partir de son habité, et notamment la relation qui l'attache au proche aidant. Ainsi, il devient nécessaire de rendre à la fois indissociables et symétriques le patient et le proche aidant dans toute évaluation de la situation. Cela est nécessaire tout d'abord parce que le proche aidant, pour qui l'empathie reste un vecteur d'émotions constant, souffre. Il souffre, pour ainsi dire, par résonance et par incidence : souffrance morale de la culpabilité, souffrance physique de l'épuisement conséquent à la veille continue du patient dépendant, souffrance sociale de l'isolement conséquent au maintien à domicile. A ces trois sources de souffrance s'ajoute la difficulté à se plaindre qui n'a pas lieu de disparaître tant que l'institution n'aura pas placé ce proche aidant dans une position d'estime symétrique au patient dépendant. Et sous la condition de cette symétrie que peut se rejouer les trois *niveaux de sens* de la juste distance incluant le proche aidant : reconnaître la dimension proprement humaine d'une souffrance liée à l'accompagnement d'un proche gravement diminué, croire en la véracité de la plainte du proche aidant et lui donner un crédit tangible au niveau institutionnel, légitimer politiquement et moralement un soutien justifiable à ce dernier.

Il existe donc une grande nécessité à généraliser de véritables politiques de ménagement et d'accompagnement du proche aidant. Mais des politiques qui tentent de ne pas fermer pas les yeux sur la problématique de l'attachement, où l'habité n'est pas seulement considéré comme une propriété privée, où la relation n'est pas réductible seulement à un rapport contractualisé, où le proche aidant, enfin, n'est pas considéré comme un autre prestataire de soin dont le cahier des charges participerait à la division organisationnelle du travail de l'institution aidante.

*

Je voudrais conclure en suggérant que cette dernière question de l'introduction pleine du proche aidant dans les politiques d'aide et de soin à domicile est une belle opportunité pour les institutions d'ouvrir un horizon de sens, de réfléchir sur des régions inhabituelles d'inter-affectivité, de pousser les frontières de l'empathie, de réformer des manières de faire et donc d'explicitier de nouvelles sources de responsabilité éthique. Dire cela c'est parier sur les

dynamiques évolutives des institutions, sur leur capacité à se mettre en doute et à se réformer. C'est pourquoi, bien avant d'établir des référentiels de compétence qui donneraient à envisager par la mesure objective la contribution effective individuelle du proche aidant, il s'agit d'alimenter et de faire fonctionner la structure consensuelle et conflictuelle de l'institution. De la faire penser, d'ouvrir la discussion à la contradiction, en particulier sur la manière dont il faudrait réenvisager, dans un rapport désormais triadique (intervenant-patient/dépendant-proche/aidant), la question de la juste distance.