

## Le point de vue des aînés

### *Faire soi-même*

La perte d'autonomie fonctionnelle, comprise comme la diminution de la capacité de se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur du logement, ou d'effectuer les tâches relevant de la vie quotidienne, est souvent abordée par les aînés en lien avec leur volonté de protéger leur liberté décisionnelle. Le risque de chuter (en se promenant en triporteur) ou de connaître un emphysème en sortant par grand froid, est ainsi contrebalancé par le fait qu'il s'agit d'un geste de liberté et surtout une occasion pour sortir de chez soi et d'être avec le monde. L'indépendance se confond ainsi, dans les entretiens, avec la notion d'« autonomie », le fait de « faire par soi-même » devenant une manière de garder une prise sur son existence, dans un contexte où ses besoins sont de plus en plus « pris en charge » par autrui, comme l'exprime cette dame en fauteuil roulant :

« Pour moi, c'est ça l'autonomie. Tu fais tes affaires toi-même. T'as pas besoin d'aide tout le temps. Tu sais, si je veux aller à la banque, il faut que j'attende ma fille [...] Mais c'est parce que eux autres [ses enfants], ils ne veulent pas que je me magane mon épaule. Mais je pourrais le faire pareil. Tu sais, si je m'obstine, je vais le faire (*Rires*). [...] Tu sais, j'attends pas après personne. J'aime pas ça. Non, non. (*Rires*) J'aime pas me faire servir comme on pourrait dire. Je fais mes affaires toute seule, autant que possible. »

À travers des actes quotidiens comme se faire à manger, faire ses courses, se laver, entretenir son logement et aller à la banque, se maintient la possibilité de faire une multiplicité de choix qui améliorent la qualité de vie, comme choisir des aliments sains, s'aménager un espace de vie convivial ou garder un œil sur ses finances. C'est aussi, de manière plus concrète, une manière de garder sa forme, la perte d'autonomie pouvant s'exacerber lorsqu'on cesse de « bouger » : « Pour quelle raison que je m'efforce malgré que ça fait mal ? Parce que je ne veux pas crammer là. » Cette capacité de faire par soi-même peut être maintenue malgré la perte de fonctionnalité grâce à un environnement et des équipements appropriés, comme le souligne cette dame : « C'est pas moi là qui ne peut pas, c'est de la manière que c'est adapté que je ne peux pas le faire. » Triporteurs, marchettes, déambulateurs deviennent des acquisitions dont peu d'aînés pourraient se départir :

« Et moi, d'abord, maintenant, depuis un an, j'ai beaucoup de mal à marcher. J'ai mal aux jambes, mais je me suis acheté un déambulateur. Tant qu'à y être, j'ai pris le plus beau. *Puis, vous êtes satisfaite de ce que vous avez acheté?* Ah bien oui, c'est le *Cadillac* ... Tout le monde me dit « où vous avez trouvé ça? » parce qu'il a un petit panier à mettre en avant, je peux m'asseoir, il a un dossier, il a tout ce qu'il faut. »

Cependant, l'indépendance soulève dans les entretiens la question du risque, notamment le risque de chute. Dans deux cas, une chute est rapportée comme le douloureux événement qui mène à l'achat d'une marchette ou d'un triporteur : « Je sortais avant toute seule, mais maintenant, plus. [...] Et bien, j'ai fait une chute au mois de mai. Une très mauvaise chute. J'étais allée à la banque, payer un compte, puis – je sais, c'est le 23 mai, c'est une date qui est restée là – et j'ai trébuché Alors là, non, non. D'ailleurs, les enfants ont dit : maman, ne sors plus toute seule. » Une autre rapporte avoir pris quelques « méchantes plonges » avant de se décider à prendre sa marchette, pour reprendre ses mots.

Assumer un risque n'est pas ainsi, pour certains, un calcul « rationnel » quant aux effets possibles à moyen terme d'avoir posé tel ou tel geste en termes du maintien de ses capacités physiques, mais une réponse aux besoins ressentis dans le temps présent de bouger, d'être libre, de voir du monde et de ne pas dépendre d'autrui. Autonomie et risque vont ici de pair : assumer l'une veut dire assumer l'autre. Comme à d'autres moments de la vie, l'exercice de l'autonomie atteint son comble quand le risque découlant de la décision est élevé. Les témoignages de certains aînés laissent voir cet aspect de défiance ou de vouloir continuer à vivre sa vie, coûte que coûte, face au risque.

### *Participer aux décisions*

Tel que mentionné dans le chapitre sur la dimension relationnelle du bien-être, la dépendance à autrui pour réaliser certaines activités n'est pas nécessairement vécue négativement ; celle-ci peut, dans bien des cas, donner naissance à une belle complicité, dans la mesure où cette relation se vit sur une base égalitaire et que la personne peut participer aux décisions qui la concernent. Cette autonomie est recherchée au cœur des relations avec le voisinage, la famille et, particulièrement, les auxiliaires.

Plutôt que de rechercher une autonomie individuelle à tout prix, c'est-à-dire la possibilité de décider par soi-même, les personnes rencontrées semblent aspirer à une autonomie « relationnelle », c'est-à-dire la possibilité d'entrer dans une relation « négociée », qui se définit à deux et à partir de laquelle on décide ensemble d'un certain nombre d'aspects qui concernent l'aide apportée. Émerge de cette négociation une « manière » de dispenser des soins et services, caractérisée par certains « codes » à respecter, certaines limites à ne pas franchir. Les exemples illustrant cet ajustement mutuel sont nombreux dans les entretiens, l'intrusion dans le domicile comportant en soi un ensemble d'« interdits » et de « possibilités » (par exemple, des lieux où ne pas aller, un rangement à respecter). D'où un malaise exprimé par plusieurs lorsqu'il y a du roulement au niveau du personnel, comme l'explique cette dame qui a reçu une aide au bain par du personnel différent lors de la crise H1N1 :

« Là, c'était des partiels. Mais pour le bain, tu sais, c'est plate parce que, après tout, je ne suis pas Brigitte Bardot moi là. Bien, je comprends mais il faut qu'ils comprennent aussi qu'on est mal à l'aise, c'est pas... Il y a une affaire que je leur ai dit, "ne m'envoie pas de gars parce qu'il va sortir." (Rires) C'est ça. »

Cet exemple laisse imaginer que cet ajustement est particulièrement sensible dans le cas des soins d'hygiène, peu d'aînés s'ouvrant sur ce sujet en entretien. Si une partie de cette relation est balisée par les normes et les règlements du CSSS, la majeure partie de celle-ci se définit au sein du domicile, à travers la communication. Une dame utilise en ce sens le terme « d'initiation » : « Puis, je pense que je les ai toutes faites [*les auxiliaires*]. Ça fait que l'été dernier, j'ai dit : écoute [Jocelyne], le les ai toutes initiées l'année passée, si ça te fait rien cette année, envoie-en donc à d'autres pour les initier. Parce que c'est fatigant des initier. »

Cet ajustement peut mener au fil du temps à une relation plus ou moins distante, selon les individus impliqués. Dans le cas d'une dame qui reçoit une aide du CSSS quatre fois par jour à domicile, on peut penser que la relation avec les auxiliaires est volontairement plus distante, souhaitant protéger la relation qu'elle entretient avec son fils, qui habite avec elle. La relation avec les auxiliaires apparaît courtoise, mais sans plus de détails. Dans le cas d'une dame qui reçoit une visite d'un auxiliaire une fois par semaine et vit une situation d'isolement, cette relation prend un tout autre sens et l'auxiliaire semble accepter une plus grande proximité avec elle, dans les limites professionnelles qui encadrent sa pratique : « c'est de la belle visite, puis c'est ça. J'en ai bien besoin de ça. » L'autonomie des aînés s'exerce donc dans la possibilité de participer à la construction d'une relation négociée avec l'auxiliaire, qui respecte un certain nombre de valeurs, de codes, d'interdits de part et d'autre.

### *Avoir des choix*

Finalement, l'autonomie des personnes ne peut se concrétiser que si elles bénéficient d'un éventail de choix réels lorsqu'elles arrivent à des carrefours dans leur vie, notamment lorsqu'elles souhaitent ou doivent déménager dans un nouveau logement. Parmi celles qui ont été rencontrées, certaines partagent le sentiment d'avoir trouvé le lieu où elles souhaitent terminer leurs jours : « Je suis arrivée ici, début 2006, janvier 2006. Ça va faire quatre ans. Et je veux mourir ici. Je veux pas bouger. Je suis bien ici. » Après avoir visité quelques résidences, elle confirme avoir trouvé le lieu qui lui convient le mieux, selon son budget et ses besoins. Elle a le sentiment d'avoir exercé un véritable choix.

Pour d'autres, l'éventail de choix était plus restreint au moment de déménager, notamment lorsque le budget ne permettait que de se loger en HLM ou dans une formule où il était possible d'obtenir une subvention au loyer (coopérative ou OSBL). Les listes d'attente étant particulièrement longues à Montréal, la première occasion qui se présente devient pour une dame une offre qui ne peut être refusée : « Mais, moi, je ne pensais pas m'en venir au centre ville parce que j'étais dans l'autre coin [Hochelaga]. Parce que dans l'autre coin, les logements sont plus grands. (...) Mais il n'y en avait pas de disponible. » Elle a néanmoins le sentiment d'avoir un lieu de vie qui lui convient, dans les limites de son budget.

D'autres souhaiteraient déménager, mais n'ont pas les ressources monétaires ou relationnelles pour le faire. Certaines n'ont simplement plus la capacité physique : « Bien c'est ça je suis obligée de déménager, c'est ça le problème là. Où est-ce que je vais aller, je ne sais pas. (...) C'est ça, moi à 82 ans déménager encore, c'est l'inquiétude... » L'éventail de choix qui

s'offre aux personnes est fortement conditionné par les conditions matérielles et relationnelles de vie. La présence de membres de la famille, tel qu'il a été mentionné plus tôt, apparaît notamment centrale lorsque la personne doit déménager. Parfois, le simple fait d'avoir des alternatives, des possibilités devant soi, diminue le poids du présent.

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, pp. 57-60.