

## Le point de vue des auxiliaires

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

### *Aider sans nuire*

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

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

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

L'autonomie des personnes dans les soins est également abordée par rapport au choix qu'elles ont de recevoir ou non certains types de services. Des personnes établissent clairement leurs limites avec les auxiliaires alors que pour d'autres, la limite est beaucoup plus floue, ce qui

entraîne plusieurs ambiguïtés et tensions dans leur rapport aux auxiliaires, comme l'illustrent respectivement les exemples qui suivent. Une dame de 82 ans qui souffre d'une maladie pulmonaire chronique vit sur une machine à oxygène 24 heures sur 24. Elle a déjà reçu des services sept jours sur sept, mais a décidé de couper des services pour avoir deux « journées de congé » par semaine : « Puis à un moment donné, socialement, ça lui faisait trop de monde dans la même semaine. Donc elle a coupé sur des choses, sur des services. » Cette même auxiliaire parle d'une autre dame qui n'hésite pas à mettre les limites face aux intervenants ou à des proches et, s'il le faut, à mettre une personne « dehors » si elle ne se sent pas respectée, ce qui n'est pas le cas de tout le monde : « Parce que des fois, il y a des gens qui ont des services et qui ont tellement la crainte de perdre leurs services, qui vont être prêts à endurer bien des choses qu'ils ne voudraient pas. Elle, quand il y a quelque chose qui ne va pas, tu le sais. » Effectivement, dans d'autres cas, les limites établies par les personnes sont plus floues, se traduisant en un malaise dans la relation avec l'auxiliaire. Par exemple, un homme de 74 ans qui a un problème d'alcoolisme n'a pas fait par lui-même la demande de recevoir des services de l'auxiliaire. Cette demande a probablement été faite par son infirmière et sa famille.

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

Cet homme a fini par accepter un « minimum » de services, mais surtout à partir du moment où il a senti qu'il pouvait participer à la définition des balises et des normes entourant une intervention qui lui était imposée. Une obstruction ou un refus de services peuvent ainsi être vus comme une revendication d'autonomie alors qu'on est de plus en plus dépendant d'un tiers pour réaliser des activités de la vie courante.

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

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

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

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

### *Le « juste milieu »*

Chez les auxiliaires, le terme « autonomie » est souvent utilisé en lien avec le « risque » que représentent certains comportements ou un environnement mal adapté. Le thème du risque et de la sécurité est particulièrement intéressant en lien avec l'autonomie et le bien-être, puisque plusieurs actions sont posées à l'encontre de ce qui était initialement défendu par la personne, au nom de sa sécurité. Ce discours du « risque » se pose à deux niveaux, soit celui des comportements et celui de l'espace.

La volonté « de faire » des personnes peut ainsi, dans certains cas, trouver un frein auprès de l'intervenant qui peut juger qu'une action n'est pas sécuritaire considérant leur état de santé. Des gestes quotidiens tel que changer une ampoule peuvent devenir, avec l'âge, l'objet d'un enjeu sur ce qu'on est encore capable de faire ou ce qui est hors de sa portée. On raconte le cas d'un homme de 80 ans souffrant d'une paralysie d'un côté du corps (hémiplégie) voulant changer une ampoule au plafond, tandis que l'auxiliaire pense qu'il n'a pas l'équilibre suffisant pour tenir debout sur une chaise. L'intervenante a dû le convaincre qu'il a plus à perdre à chuter qu'à attendre de l'aide. Dans d'autres cas, c'est plutôt l'environnement qui n'est pas adapté à la condition de la personne et la met à risque de chute ou de blessures. Ce qui contribuerait le plus au bien-être de la personne serait de transformer l'espace afin qu'elle puisse encore demeurer chez elle de manière sécuritaire. Cependant, l'attachement des aînés à leurs biens matériels se heurte dans plusieurs cas à cette nécessité d'adapter l'espace.

Les auxiliaires notent que sortir du logement comporte aussi sa part de risque. Dans les cas présentés par les auxiliaires, plusieurs personnes sortent rarement de leur domicile. Certaines auraient peur de tomber, notamment avec l'arrivée du grand froid et de la neige, qui accentue les risques de glisser et rend difficile la circulation avec une canne, une marchette, un déambulateur ou, encore, en fauteuil roulant. Une femme de 89 ans qui vit dans une résidence privée descend l'été s'asseoir sur les balançoires de la résidence. Elle a confié à l'auxiliaire sa peur de tomber : « Elle dit "je ne peux plus sortir" [...] "je vais tomber". Elle a peur. » Les

auxiliaires notent que le manque de sorties l'hiver peut avoir un effet sur le moral, donnant parfois lieu à des symptômes dépressifs.

Tandis que la prise de risque de la part des personnes est liée, entre autres, à leur volonté de sortir de leur logement, les auxiliaires remarquent que les services à domicile sont de plus en plus orientés vers le soutien « dans » le domicile, en délaissant les activités de soutien aux sorties « hors » du celui-ci. Auparavant, des activités telles que faire l'épicerie, faire une promenade ou prendre un café avec les personnes faisaient partie du mandat des auxiliaires, ce qui ne serait plus le cas actuellement, laissant les aînés face à certains besoins qui ne sont plus comblés. Une auxiliaire raconte le cas d'une femme qui lui a demandé d'acheter des sous-vêtements car elle était trop pudique pour en faire la demande à sa famille. L'auxiliaire a fait une demande officielle, mais celle-ci a été refusée.

Dans ce type de situation, la personne concernée doit davantage se fier aux personnes de son entourage – famille, amis, voisins – si elle en a, ou sur elle-même, malgré la possibilité que ses forces diminuent et qu'elle ne soit pas toujours en mesure de sortir seule. Elle peut aussi mobiliser l'aide d'organismes communautaires ou de bénévoles – mais peu d'organismes semblent offrir ce type de services. Un auxiliaire considère qu'il y avait plus de « tolérance » auparavant de la part des gestionnaires des services à domicile par rapport à des gestes qui n'entraient pas dans la définition des services, par exemple, pour « embarquer » les personnes dans leur voiture et les amener faire des commissions : « Avant ça, on allait faire les courses avec les gens. On allait à la banque avec les gens. » Sans prôner le retour de ce type de pratique, il questionne le manque d'alternatives qui s'offrent aux personnes pour combler ces besoins. Car, face à cette difficulté de trouver des services d'accompagnement, certaines personnes vont choisir de sortir seules, avec le risque de chuter.

Par ailleurs, malgré cette préoccupation pour la sécurité des personnes, certains auxiliaires redoutent la pratique du « risque zéro » et rappellent l'importance de la confiance à accorder aux aînés. Ceux-ci remarquent que ce type de prévention ne peut être qu'un idéal, car si on cherchait à contrôler tous les faits et gestes des aînés, ils n'auraient plus de liberté de mouvement. Ce discours prônant la prévention absolue des risques ne reconnaît ni la responsabilité et la capacité décisionnelle des aînés, ni celles des auxiliaires. Après plusieurs années dans l'équipe de soutien à domicile, un auxiliaire observe que ce qui importe n'est pas d'éliminer tous les risques, mais de convenir avec la personne du niveau de risque avec lequel elle se sent à l'aise. Il compare la situation actuelle avec ses propres débuts dans la profession où les auxiliaires avaient moins de « moyens », sans qu'il y ait pour autant plus d'accidents. Le travail d'équipe, avec les ergothérapeutes et la clientèle notamment, était plus fréquent, tout en se faisant dans un climat de confiance envers les compétences de chacun : « Tu sais [...] on avait 1.4 ergo[thérapeute] pour tout le CLSC. Elle était plus conseillère qu'intervenante sur les lieux [...] il fallait qu'elle ait confiance aux intervenants [...] On a passé d'un extrême à l'autre. Il faudrait peut-être trouver un juste milieu ».

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, pp. 60-63.