



Hiver | 2014

Vivre et survivre à domicile

Le « bien-être » en cinq dimensions

Aude Fournier, Baptiste Godrie, Christopher McAll

Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions

Aude Fournier, Baptiste Godrie, Christopher McAll
Montréal : CREMIS, 2014

Table des matières

Prologue.....	3
Acte 1 : Autour du logement.....	8
[Scène 1] : Au centre	8
[Scène 2] : Le matelas	8
[Scène 3] : Le tour du lit	9
[Scène 4] : Conditions.....	10
La dimension matérielle	10
Acte 2 : La visite	21
[Scène 1] : La tasse	21
[Scène 2] : Les planchers	21
[Scène 3] : Le coup d'oeil	22
[Scène 4] : Se couper de la vie.....	22
La dimension relationnelle.....	23
Acte 3 : La relation d'aide.....	36
[Scène 1] : La belle conversation	36
[Scène 2] : Les planchers	36
[Scène 3] : Initier	36
[Scène4] : Se détacher	37
La dimension corporelle	37
Acte 4 : Le risque de l'autonomie	52
[Scène 1] : Ne pas attendre.....	52
[Scène 2] : La boîte aux lettres	52
[Scène 3] : Sortir	53
[Scène 4] : Le bain.....	54
La dimension décisionnelle	55
Acte 5 : Les temps de vie.....	63
[Scène 1] : Le chapeau.....	63
[Scène 2] : Le chalet.....	63
[Scène 3] : Le conjoint.....	64
[Scène 4] : L'autobus	65
La dimension temporelle	66
L'approche «globale»	77
Références.....	91
Annexe.....	95

Prologue

Deux auxiliaires (Jeanne et Jacques) à l'avant-scène, côté cour et côté jardin, accrochent leurs manteaux. Une femme (Béatrice), à l'ombre, arrière-scène, côté jardin, regarde vers le centre/arrière

Jeanne : [Je t'avais tu dis que j'ai un client qui]¹ chante pendant que je fais le service?

Jacques : [Il chante!]

Jeanne : Il se met à chanter, [comme ça], il est toujours de bonne humeur.

Jacques : [Il doit être content de te voir!]

Jeanne : C'est très agréable. Ce n'est pas quelqu'un qui va dire « je suis mourant, je vais me coucher et je ne bouge plus »

(pause)

Béatrice : « Regarde, sur le balcon! »

Jeanne : (parlant à Jacques) Elle a mis des oiseaux [sur le balcon] qui vont indiquer avec leurs ailes s'il y a du vent. Je ne sais pas si tu sais de quoi je parle.

Jacques : [Oui, oui, je vois]

Béatrice : « Je passe des heures à regarder comment ils bougent ces petits oiseaux »

Jeanne : « Wow! c'est bon. Ça vous fait passer le temps! »

Dans le *Black Report*, publié en 1982, Townsend et Davidson reviennent sur la définition de la santé adoptée après la deuxième guerre mondiale par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Selon l'OMS, la santé doit être vue comme un état complet de bien-être sur les plans physique, mental et social et non pas seulement un état marqué par l'absence de maladie ou d'infirmité (Townsend *et al.* 1982 : 42). Ils sont de l'avis que ce déplacement du modèle « médical » de la santé vers un modèle « social » a encore du chemin à parcourir, afin de faire accepter, par exemple, l'idée que les différents types de rapport au logement jouent un rôle central dans le sentiment de bien-être des personnes et contribuent à leur état de santé dans le sens large du terme.² Deux décennies plus tard, Wilkinson (2004) et Marmot (2005) s'interrogent sur les mêmes écarts en termes de santé qui suivent de près la hiérarchie des statuts socio-économiques. Pendant que les conditions matérielles de vie jouent un rôle manifeste pour expliquer une partie de ces différences, ces auteurs émettent l'hypothèse que la dimension relationnelle joue aussi un rôle. Cette dernière dimension ressort comme étant centrale dans les recherches de Belle *et al.* (2003) sur les femmes et la dépression, ainsi que dans les travaux de Kristensen *et al.* (2004) sur le stress au travail et ses conséquences sur la santé. Dans tous ces cas, la notion du « bien-être », ou du « *well-being* », est associée aux rapports avec autrui. Il reste que

¹ Les scènes présentées ici et dans les sections qui suivent sont reconstituées à partir des entrevues réalisées dans le cadre de cette recherche. Elles mettent en dialogue, pour des fins de présentation théâtrale, les propos des personnes que nous avons rencontrées. Certains mots et phrases ont été ajoutés au verbatim original pour permettre la mise en dialogue. Ces ajouts sont indiqués par l'utilisation de crochets. Trois points entre crochets [...] indiquent que des mots ou phrases ont été supprimés pour alléger le texte, sans que cette suppression change le sens des propos originaux. L'utilisation des crochets peut être perçue comme rendant la lecture plus difficile, mais nous y tenons, étant donné l'importance d'être transparent dans la transmission des paroles qui nous ont été confiées.

² "We wish to stress that the rights and privileges which are so unequally associated with housing tenures *are* associated with health in the negative sense of freedom from ascertainable clinical disease and in the positive sense of welfare" (Townsend *et al.*, 1982: 197).

la notion du bien-être est difficile à cerner, notamment en raison de son caractère subjectif et de son apparente variabilité d'une personne à l'autre. L'objectif du présent texte est de cerner davantage cette notion, à travers l'expérience de personnes de plus de 65 ans recevant des services de soutien à domicile.

La notion de bien-être est ainsi au cœur de la recherche dont les résultats sont présentés dans ce rapport. Le bien-être est perçu à travers le regard des personnes elles-mêmes qui reçoivent les services, mais également à travers celui d'auxiliaires familiaux et sociaux qui interviennent auprès d'elles. La recherche a été circonscrite à la population vivant sur le territoire d'intervention du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance au centre-ville de Montréal. L'échantillon est constitué de vingt-sept histoires de cas obtenus aléatoirement auprès de dix auxiliaires familiaux et sociaux³ (voir l'annexe 2), ainsi que de quatorze entretiens réalisés auprès de personnes résidant dans le secteur et sélectionnés aléatoirement⁴ (voir le profil des participants à l'annexe 1). Ce travail a été mené en collaboration avec les gestionnaires de l'équipe de soutien à domicile du CSSS.

Le matériel recueilli a été interrogé à la lumière des questions suivantes : À partir de l'analyse du regard des personnes elles-mêmes et des intervenants, quelles sont les divergences et les convergences en matière de compréhension et de définition de leur bien-être ? Selon les personnes interviewées, quelles sont les conditions qui permettraient de l'améliorer ou de le consolider ? L'analyse a permis d'identifier cinq dimensions du bien-être qui sont présentes dans la perception des personnes : les dimensions matérielle, relationnelle, corporelle, décisionnelle et temporelle. Ces dimensions ont émergé de l'analyse plutôt que d'avoir été imposées au départ et servent, dans le texte qui suit, à structurer la présentation en cinq temps.

Le rôle des auxiliaires comme témoins, intervenants et, dans certains cas, accompagnateurs est aussi au centre de l'analyse. La recherche a été élaborée en collaboration avec huit auxiliaires familiaux et sociaux du CSSS qui étaient préoccupés par les conditions de logement et de vie des aînés auprès desquels ils interviennent. Ces auxiliaires ont fait partie d'un comité de suivi du projet et ont été impliqués à différents moments-clés, notamment lors de sa formulation, du recrutement des participants pour les entrevues et des séances de validation collective des résultats de recherche. Plusieurs constats ont été identifiés dans le cadre d'une série de rencontres préalables à l'élaboration du projet : il y a des inégalités marquées entre les différentes catégories d'aînés vivant sur le territoire du centre-ville de Montréal; une partie d'entre eux aurait subi une dégradation des conditions de logement pendant la période récente; un nombre important d'aînés vivent de l'isolement, ce qui rejoint les préoccupations du *Regroupement des Organismes pour Aînés des Faubourgs* (ROAF) telles qu'exprimées dans un document fondé sur une enquête menée en 2006; les services de soutien à domicile connaissent d'importantes transformations depuis quelques années, ce qui soulève des inquiétudes tant sur la qualité des interventions à domicile que sur les conditions de vie des personnes; enfin, il y a un risque, pour les personnes considérées en « perte d'autonomie », d'être stigmatisées plutôt que

³ Chaque auxiliaire rencontré en entrevue individuelle était invité à parler de la situation des trois dernières personnes âgées de 65 ans et plus visitées pour des soins à domicile.

⁴ À partir de la liste des personnes âgées de 65 ans et plus bénéficiant de services à domicile sur le territoire du CSSS, une banque de noms a été constituée aléatoirement, en classifiant les personnes selon trois catégories : perte d'autonomie fonctionnelle élevée, perte modérée et perte faible, l'objectif étant de rencontrer des personnes appartenant à ces trois catégories. Les auxiliaires dispensant des services aux personnes sur cette liste ont ensuite été invités à se prononcer sur leur capacité à participer à un entretien. Les personnes désignées « aptes » à participer ont ensuite été interpellées par leur auxiliaire, puis contactées par les intervieweurs. Cependant, plusieurs personnes ont refusé de participer à l'entretien, évoquant leur crainte de perdre des services, leur méfiance vis-à-vis de la recherche, des problèmes de santé, ou la peur de voir un étranger pénétrer leur domicile.

reconnues comme des personnes à part entière, inscrites dans un univers relationnel porteur de sens pour elles. Ces préoccupations portées par les auxiliaires touchent, d'une part, les inégalités à la fois sociales et matérielles et, d'autre part, les types d'action ou d'intervention qui peuvent pallier ces conditions, tout en contribuant soit à la stigmatisation, soit à la reconnaissance des personnes et de leur autonomie. La crainte est exprimée que les orientations en matière d'intervention à domicile pourraient même contribuer à une certaine « mal-être » en étant fondées surtout sur les problèmes d'« autonomie » fonctionnelle et de santé, plutôt que sur ce qu'on pourrait appeler la dimension « sociale » (ou « humaine »). Plane ici, en arrière fond, la catégorisation sociale des « vieux » en tant qu'êtres à la marge de la société, réduits à leurs « problèmes » et à leurs besoins – ces derniers étant mesurés par différents outils d'évaluation. Y aurait-il un autre regard à projeter sur ces personnes et une autre manière d'agir ?

Vivre chez soi

Ces préoccupations s'inscrivent dans un contexte particulier entourant le soutien à domicile. À partir des années 60, le mode privilégié de prise en charge des aînés en perte d'autonomie qu'on avait toujours gardés à domicile devient l'hébergement, avec l'étatisation et l'extension des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). C'est vingt ans plus tard que s'amorce un retour des aînés vers le domicile. Le premier cadre de référence en soutien à domicile est adopté en 1979, dans un contexte de rationalisation des fonds publics, de la soi-disant « inefficacité » de la gestion publique et d'une critique de l'institutionnalisation massive des aînés. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC), alors en consolidation, deviennent les lieux privilégiés pour mettre en branle le « virage milieu » et la désinstitutionnalisation des aînés. Dans les années 90, suite à la Commission Rochon, cette orientation est réaffirmée avec plus de force et se concrétise dans une réforme en profondeur des services comportant, entre autres, le « virage ambulatoire ». En 2003, l'adoption d'une politique de soutien à domicile vient systématiser ce mode de prise en charge, laquelle trouvera son application dans le plan d'action 2005-2010 pour les services à domicile.

Les hébergements de type CHSLD deviennent dès lors réservés à une clientèle « lourde » et le nombre de lits est gelé, alors que le nombre de personnes âgées augmente. Le nombre d'heures de soins par jour pour être admissible à l'hébergement grimpe progressivement de 2 à 3,5. S'en suit dans le champ du soutien à domicile une explosion du secteur privé à but lucratif (David *et al.*, 2003) et, à la fin des années 90, une institutionnalisation des entreprises d'économie sociale à travers un tournant du gouvernement vers des ressources parapubliques moins onéreuses que les services publics (Vaillancourt et Jetté, 2001). Parallèlement, dans le champ de l'habitation, on assiste à une vague de développement des résidences privées à but lucratif, dont plusieurs avec services pour personnes en perte d'autonomie légère ou moyenne. Le gouvernement québécois encourage également la création de nouvelles unités de logement relevant de l'économie sociale et visant des clientèles particulières, notamment les personnes âgées en perte d'autonomie et à faible revenu.

À l'échelle du Québec, la porte d'entrée du système des services est aujourd'hui les Centres de Santé et de Services Sociaux (CSSS) pour répondre aux besoins des personnes âgées vivant à domicile, dans des résidences privées, des habitations à loyer modique (HLM), des organisations sans but lucratif (OSBL), des coopératives d'habitation ou des logements et maisons privés conventionnels. L'évaluation de la demande des requérants de même que l'orientation vers les services adéquats se fait par un intervenant-pivot, à partir de l'*Outil multientèle*, une grille d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle appliquée de manière standardisée au Québec. Deux formes de perte d'autonomie y sont distinguées : l'incapacité pour

les activités de la vie quotidienne (se nourrir, s'habiller, se laver) et l'incapacité pour les activités de la vie domestique (faire l'épicerie, faire le ménage). Lorsque la personne évaluée est admissible d'après les critères, un plan de services personnalisé est établi et la prestation de services s'effectue par le biais de différents prestataires, selon le degré et le type d'incapacité. Ces prestataires sont les intervenants du CSSS (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales et sociales, ergothérapeutes), des travailleurs engagés de gré à gré, des entreprises d'économie sociale, des organismes communautaires, des agences privées et les proches de l'utilisateur.

Ce mouvement vers le soutien à domicile s'est accompagné d'un discours mettant de l'avant le souhait des personnes âgées de vivre dans leur domicile et ce, dans des conditions dites « satisfaisantes » pour elles et leurs proches. À ce premier argument s'en ajoute un second, de nature économique, puisqu'il serait également moins coûteux et plus efficace de soutenir les personnes âgées « en perte d'autonomie » dans leur domicile plutôt que dans les centres d'hébergement, dans un contexte de vieillissement de la population et de contraintes budgétaires. Finalement, il est mis de l'avant le fait que vivre chez soi est un gage de bien-être et d'autonomie pour les personnes vieillissantes. L'intervention à domicile serait davantage personnalisée, par opposition aux services standardisés proposés dans les centres d'hébergement. La *Politique de soutien à domicile*, qui s'intitule « Chez soi : le premier choix », met l'accent sur le domicile des personnes âgées comme étant systématiquement la première option à considérer : « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003 : 5). Le désir des aînés de rester dans leur domicile et les effets positifs de l'intervention à domicile sur leur bien-être sont évoqués dans les documents institutionnels sous le mode de l'évidence. L'expérience des auxiliaires auprès des aînés invite à questionner cette évidence et à s'intéresser aux éléments qui contribuent ou nuisent à leur bien-être à domicile, notamment dans un contexte où peu de travaux au Québec offrent des éléments de réflexion sur ces dimensions. Vivre en logement alors que l'on perd des capacités physiques ou cognitives est-il toujours un gage de bien-être.

Croiser les regards

L'originalité de cette recherche reposant sur le croisement de deux regards (auxiliaires et aînés), le lecteur sera amené, dans un premier temps, à explorer le regard des aînés pour chacun des thèmes retenus avant de rentrer, dans un deuxième temps, dans l'univers des auxiliaires pour en arriver, enfin, au croisement de ces regards. La présentation des résultats de cette recherche est accompagnée par des scènes théâtrales, écrites à partir des enregistrements d'entrevue qui servent à illustrer chacun des thèmes retenus. Ces mises en scène des paroles des personnes interviewées sont suivies par des analyses portant sur les points de vue des aînés et des auxiliaires respectivement. Le texte a été construit de manière à pouvoir servir d'outil de réflexion pour mieux comprendre et agir pour le bien-être des aînés recevant des services à domicile, tout en permettant de cerner les différentes dimensions du « bien-être » dans la perception des personnes.

La présentation est divisée en cinq « actes » avec un prologue et un épilogue. Dans les premier et deuxième actes, nous traitons des dimensions matérielle et relationnelle de la vie des personnes, tandis que, dans les deux actes suivants, ce sont les dimensions corporelle et décisionnelle qui sont abordées, en lien, entre autres, avec la relation d'aide et la notion de risque. Finalement, les témoignages des personnes rencontrées sont situés par rapport aux trajectoires et temps de vie. Dans l'épilogue, nous revenons sur les différentes dimensions du bien-être telles qu'elles émergent dans l'analyse, tout en jetant un regard sur l'orientation actuelle des services à la lumière de ces résultats.

Nous tenons à remercier la Fondation du CSSS Jeanne-Mance pour l'octroi au CREMIS d'une subvention de recherche destinée à l'amélioration des connaissances sur le bien-être des aînés et leurs conditions de logement, qui a permis de mener ce projet à terme. Nous tenons également à souligner la précieuse collaboration qui s'est tissée avec les gestionnaires de l'Équipe de soutien à domicile du CSSS Jeanne-Mance. Dès le départ, elles ont manifesté un intérêt vis-à-vis de ce projet, apportant par la suite un soutien constant pour sa réalisation. Plus précisément, nos remerciements vont à Gisèle Guindon, Geneviève Boyer et Lyne Laliberté, qui se sont succédées à titre de cheffes d'administration du programme des services à domicile durant la réalisation du projet. Ce projet a trouvé son sens et gagné en pertinence grâce à une collaboration étroite avec des auxiliaires de l'équipe de soutien à domicile du CSSS Jeanne-Mance : Annie Alarie-Fraser, Daniel Bergevin, Daniel Lauzon, Marie-Paule Lévesque, Gilles Mercier, France Robertson et Caroline Ouellette. La richesse de leur expérience auprès des aînés a alimenté les réflexions de l'équipe de recherche pendant tout le déroulement du projet. Trois agents de recherche ont également pris part à la recherche ponctuellement et contribué à différentes étapes de sa réalisation, soit Charles Beaudoin-Jobin, Lorraine Chartier et Marie Dos Santos, que nous tenons à remercier. Enfin, nos pensées sont tournées vers les personnes qui ont accepté de nous recevoir à leur domicile pour partager une tranche de leur histoire de vie avec nous.

Acte 1 : Autour du logement

[Scène 1] : *Au centre*

Deux personnes⁵ en fond de scène, côté cour, assises sur un banc

Isabelle : T'as vu le bel auditorium qu'ils ont fait ? Le beau jeu de lumières, le beau jeu d'eau ? [...] Mais, la musique, qui c'est qui l'a, tu penses du matin au soir? [...] ils pratiquent toute la journée [...] Puis cette année, vu qu'ils ont inauguré un auditorium, au lieu d'en avoir deux, on en a trois.

Anne : Malgré tout, [...] je ne le regrette pas, parce que tu es dans le centre ville. Tu as toutes les commodités alentour. Tu as le complexe Desjardins, tu as place Dupuis, tu as La Baie, la banque. Ça fait que d'une façon, je suis mieux ici, si c'était un choix. Tu vis plus serré, comme on peut dire, mais tu as tous les avantages alentour.

Isabelle : [Mais mon logement est] trop cher. Je n'ai plus d'argent après ça. Il m'en reste plus. [...] Il ne me reste plus une cenne.

Anne : Ça monte [tu] à chaque année?

Isabelle : Ça a l'air de ça. Je ne le sais pas. Je ne mourrai pas [là] vous savez. J'espère que non. Il faut que ça change en mautadit [...]. Je ne peux pas rester [là] à niaiser. J'appelle ça niaisage [...] moi, dites ce que vous voulez. Bien couché et bien manger, c'est tout.

Anne: [Pourquoi pas déménager?]

Isabelle : Je ne sais pas où aller, puis je ne veux pas laisser mon centre [de jour] [...] Il faudrait que je me trouve quelque chose dans les environs. Mais où ? Ma travailleuse sociale va travailler avec ma..., comment qu'elle s'appelle, ma [fille du] CLSC là ? M'a lui dire : « cherche-moi donc quelque chose parce que c'est trop cher ici ma belle ». M'a lui dire, [...] « c'est trop cher voyons donc toi, je ne suis pas capable d'arriver ». M'a y dire : « j'arrive pas. Voyons, [...] crime! Ça fait un an et quelque chose que je fais attention, puis je fais attention. J'peux pas faire attention plus que je fais là, voyons donc! »

[Scène 2] : *Le matelas*

Deux auxiliaires en avant-scène, côté cour. Des manteaux accrochés derrière eux. Ils prennent un café.

Jacques : [Tantôt j'étais au HLM à coté du parc]. Je trouve qu'ils ont amélioré cet endroit-là. En entrant, il y a des plantes, des beaux cadres. Ils ont bien aménagé ça. Et puis même sur l'étage de monsieur, au deuxième, où il demeure, c'est quand même joli. Il y a même un coin pour les ordinateurs. Je trouve que c'est un HLM qui n'est pas négligé. Parce qu'il y en a beaucoup d'autres que c'est autrement.

Jeanne : [Je comprends. Là où j'ai été hier par exemple, chez une madame où je vais régulièrement]. Son logement, c'est assez... (*silence*). C'est pas luxueux. Chez elle, il y a des divans, son lit. Ce n'est pas des affaires chères. Ça a adonné un jour – parce que depuis que j'ai commencé son premier service, il faut appliquer une crème sur une jambe qui avait de petites rougeurs – puis, la première fois que j'ai été, il y avait trois petites affaires. La deuxième fois, il y en avait cinq, ensuite il y en avait plus. Là, j'ai dit « Mme Matthieu, me permettez-vous de checker votre lit? » Elle m'a dit oui, oui.

⁵ Les propos utilisés pour constituer ces mises en scène proviennent soit des entrevues avec les personnes recevant les services de soutien à domicile, soit des entrevues avec des auxiliaires qui interviennent auprès d'elles. Quand il s'agit d'auxiliaires, ceci est indiqué dans la rubrique.

Là, je commence à checker juste la couverture de son lit, j'ai trouvé une punaise. Je l'ai appelée, j'ai dit « venez Mme Matthieu, venez voir. » Parce que je voulais lui montrer. Parce que je sais que c'est une madame assez lucide. J'ai dit « regardez, ça, ça bouge. Ça s'appelle une punaise et c'est ça qui vous donne des petites rougeurs sur la jambe. » Elle dit « mon Dieu, puis tu penses qu'il y en a plus? » « Je ne peux pas vous dire, mais ça, ç'en est une. »... La madame, ça fait 50 ans qu'elle dit qu'elle avait le même matelas. Elle dit « mon mari, ça fait 50 ans qu'il est mort et il couchait dedans avant de mourir. » J'ai dit « oui, c'était le temps de changer ».

Jacques : Avant on voyait moins des insectes, on entendait parler beaucoup moins des punaises et des coquerelles et d'autres choses. Maintenant c'est rendu un peu partout. Moi je travaille beaucoup dans l'ouest, puis c'est un peu partout qu'il y en a, on doit faire attention à nos choses.

[Scène 3] : Le tour du lit

[Deux personnes, dont une en fauteuil roulant, passent à travers la scène]

Philippe : [C'est comment chez vous?]

Alyce: [C'est pas pire. On est deux, mon mari et moi. Sinon, on n'arriverait pas. Mais] les chambres ne sont pas assez grandes [pour mon fauteuil]. Je rentre dans ma chambre, je me rends au lit, c'est tout. Je ne peux pas aller au bureau, je ne peux pas faire le tour du lit, [...] Les portes ne sont pas assez larges, j'accroche la porte tout le temps. [...] Ils disent que c'est adapté mais...

Philippe : Pourquoi ils disent que c'est adapté?

Alyce: Ah bien, vois-tu comme le bas de l'armoire, le bas du lavabo, ils ont fait un trou pour que ma chaise rentre. Les prises de courant sont plus basses. Pour le poêle, j'ai une plaque, le four est à côté. Comme le garde-robe, les barres sont plus basses. C'est pour ça qu'ils disent que c'est adapté, mais un adapté vite! (*Rires*) Ils ne sont pas en fauteuil [eux autres]; ils devraient vivre un mois [chez nous].

[Scène 4] : Conditions

Retour aux deux auxiliaires en avant-scène, côté cour. Des manteaux accrochés derrière eux. Ils prennent un café.

Jeanne : Il y a beaucoup de gens qui sont mal dans leur logement. Quand on dit vraiment des logements insalubres, il y en a. [...] il y a énormément de gens [...] qui sont dans des conditions très défavorables. C'est ça, ils n'ont pas l'énergie, n'ont pas envie de se battre, ne connaissent pas leurs droits...

Jacques : [Ça varie beaucoup selon les personnes. Je viens de chez un monsieur qui] vit dans un endroit [...] disons très insalubre. Et c'est un monsieur qui ne fait absolument rien. Il y a plein de bouteilles à terre [...] Au moindre effort, [il] devient très essoufflé, très fatigué. C'est un monsieur qui est médicamenté. [...] Il est indifférent à peu près à tout. [Et avant lui, j'étais chez un autre qui vit dans] un beau petit logement. C'est propre, c'est propre. Très bien aménagé. Sa sœur reste en haut. Puis lui, il reste en bas. C'est un monsieur qui est très débrouillard, donc il a plein d'accessoires pour se faciliter la vie, qu'il s'est installés. Tu sais, des barres de bain, pour sortir du bain, c'est toute lui qui s'est arrangé ça [...].

La dimension matérielle

Le centre-ville de Montréal est caractérisé par une polarisation entre des résidants à haut et à bas revenu. Cette différence ressort dans les entrevues, les personnes âgées rencontrées et les personnes dont parlent les auxiliaires ayant des conditions de vie diversifiées en fonction des revenus dont elles disposent. Même si les entrevues ne permettent pas d'avoir des informations précises sur ces revenus, le fait de pouvoir se payer un appartement relativement spacieux en résidence privée, avec services sur place, change la donne quant à la commodité et à l'intérêt de demeurer à domicile. On peut penser que les inégalités de conditions et de qualités de vie s'accroissent chez la population vieillissante. Le terme « domicile » recouvre ainsi une diversité de réalités avec autant d'impacts sur les personnes qui y habitent.

Le point de vue des aînés

Précisons d'emblée que parmi l'échantillon de personnes rencontrées, la moitié vivent en résidence privée avec services⁶, six vivent dans une forme de logement social (habitations à loyer modique⁷, organisme sans but lucratif d'habitation⁸ ou coopérative d'habitation⁹) – avec ou sans

⁶ D'après le portail de Santé Montréal (2014), « une résidence privée pour aînés est un immeuble d'habitation occupé principalement par des personnes âgées de 65 ans et plus et où sont offerts, outre la location de chambres ou de logements, différents services compris dans au moins deux des catégories de services suivantes: services de repas, d'assistance personnelle, d'aide domestique, de loisirs et soins infirmiers. Les résidences privées pour aînés ne sont pas subventionnées par le système de santé. » (<http://www.santemontreal.qc.ca/ou-aller/ressources-hebergement/#c2455>)

⁷ Une Habitation à loyer modique (HLM) est une forme logement qui permet aux locataires de payer un loyer correspondant à 25 % de leur revenu. À Montréal, les HLM sont gérés par l'Office municipal d'habitation de Montréal (OMHM).

⁸ D'après le Regroupement québécois des OSBL d'habitation (RQOH), il s'agit d'un « organisme d'action communautaire autonome qui a pour mission d'offrir du logement abordable et sécuritaire à des personnes à faible revenus. » (<http://www.rqoh.com/>)

⁹ D'après la Fédération des coopératives d'habitation intermunicipale du Montréal métropolitain (FECHIMM), « une

supplément au loyer – et un seul individu habite dans un logement privé conventionnel. De manière transversale, les aînés évaluent leur bien-être en logement en fonction d'un certain nombre de critères d'ordre matériel, notamment le loyer, la proximité des services, l'aménagement intérieur et la présence d'espaces communs. Apparaissent également en filigrane des gestionnaires d'immeubles plus ou moins présents, auxquels les aînés peuvent adresser des demandes particulières par rapport à leurs conditions de logement.

Revenus et loyers

La question du revenu occupe une place prépondérante dans la plupart des entrevues avec les aînés par rapport à leur bien-être. De fait, plus de la moitié des personnes disent vivre avec un budget très serré, voire contraignant, ou disent « arriver juste », alors que les autres se disent confortables financièrement ou, dans quelques cas, n'abordent pas cette question. Si le compte de dépenses se trouve parfois allégé avec l'âge (« *Je ne fais plus rien. Je vais manger au restaurant une fois de temps en temps. Je ne dépense pas.* »), certaines personnes notent l'apparition de nouvelles dépenses qui exercent une pression sur le budget, notamment les services d'entretien ménager, l'équipement pour adapter le domicile à la perte d'autonomie, les médicaments et les chaises roulantes. Par exemple, une des répondantes n'a pas eu droit au fauteuil électrique qu'elle espérait, car elle n'est pas « assez handicapée » au regard des critères d'éligibilité du programme gouvernemental de remboursement. Elle a dû s'acheter elle-même le modèle qui correspond le plus à son besoin de mobilité, ce qui lui a occasionné une dépense de plusieurs milliers de dollars : « C'est de 2000\$ à 3000\$. C'est toujours, tu payes, tu payes, puis on n'a pas des millions là. »

D'autres mettent l'emphasis sur les coûts associés aux services d'entretien ménager, qui sont sous la responsabilité d'entreprises d'économie sociale et du secteur privé. Dans sa résidence, une femme ressent une différence avec les personnes dont les enfants sont en moyen de payer des services privés : « Dans la résidence, il y en a dont les enfants sont plus en moyen peut-être, parce qu'ils paient quelqu'un pour qu'ils aillent chez la maman. C'est pas le CLSC, c'est privé. C'est tellement cher. » Les services d'entretien ménager et de lessive sont remboursés par les services publics dans la mesure où ils ne sont offerts qu'une fois par mois. L'excédent doit être assumé par la personne elle-même. Pour avoir plus de services de la part de l'entreprise d'économie sociale, cette femme devrait déboursier une somme supplémentaire, ou payer des services privés, ce qu'elle ne peut se permettre. Cette incapacité de payer les services exerce selon elle une pression économique sur sa fille, qui connaît elle-même des problèmes de santé.

Il y a aussi des disparités significatives en termes de budget selon le type de logement occupé. Si les résidences privées comportent l'avantage de services sur place et d'une surveillance permanente, le loyer élevé limite en contrepartie les sorties et les activités à l'extérieur, particulièrement lorsque le revenu des personnes est faible. Les six individus vivant en résidence paieraient entre 850\$ et 1200\$ de loyer par mois. Parmi eux, certains partagent le sentiment de s'appauvrir d'année en année en raison des hausses importantes de loyer, comme l'exprime cette dame : « C'est dispendieux, mais, c'est pour augmenter encore là. Je suis tannée de ça. C'est cher, c'est plus cher qu'un loyer ordinaire. » La seule sortie que peut se permettre

coopérative d'habitation est une entreprise collective qui offre un logement à ses membres. Ces derniers possèdent conjointement le ou les immeubles de la coopérative dont ils assurent collectivement la gestion. Chacun des membres est locataire de son logement individuel. » (http://www.fechimm.coop/hab_coop.html)

une autre répondante isolée et à faible revenu est celle faite au centre de jour. Cette femme de 77 ans vit dans une résidence privée pour laquelle elle débourse 1200 \$ par mois, incluant chambre, nourriture et divers services. Une fois son loyer payé, il lui reste tout juste assez d'argent pour assumer le coût de ses quatre sorties hebdomadaires au centre de jour (au coût unitaire de cinq dollars) :

« Le mois n'est pas fini, il me reste à peu près, attendez, j'ai emprunté ça, je ne pouvais pas arriver. J'ai fait des petites dépenses. Je n'ai pas fait des grosses dépenses. Non, non, puis il me reste ça. Il me reste à peu près 20\$ pour passer le mois. Ce n'est pas beaucoup, vous savez. Pas beaucoup ».

Les personnes qui dépensent une part moins importante de leur revenu pour se loger disposent quant à elles d'une liberté d'action plus grande, pouvant se payer des sorties ainsi que des activités sociales et culturelles, et ne dépendant pas de leurs enfants pour « arriver » à la fin du mois. C'est le cas de celles qui disposent d'autres revenus que les Rentes du Québec et la Pension de la sécurité de la vieillesse, comme cet homme qui bénéficie de revenus de la CSST (souffrant d'une maladie pulmonaire liée à son travail), en plus de ses épargnes personnelles et des Rentes du Québec : « Ça fait que, tu sais, en réalité, j'ai 36 000\$ par année clair, tu sais, j'ai pas à me plaindre de ce côté-là, du côté monétaire, j'ai pas à me plaindre parce que 36 000\$ clair par année, il y en a bien qui travaillent puis qui le font pas. (...) J'en fais plus en réalité que quand je travaillais. »

En comparaison, le loyer est beaucoup moins élevé en coopérative d'habitation, en OSBL d'habitation ou en HLM, d'autant plus qu'il est possible de cumuler une subvention au loyer qui limite ce dernier à 25% du revenu. La subvention au logement a permis à une personne, qui vit dans une OSBL pour personnes âgées autonomes de plus de 55 ans, de ne pas avoir à déménager suite à la perte d'une partie de ses économies durant la crise économique de 2008 :

« Avec tout ce qui est arrivé, cette fameuse crise des banques et tout, j'ai perdu beaucoup d'argent. Alors, ça fait que je vis sur mon petit capital maintenant, je grignote là-dessus. Mais j'ai quand même, je me suis débattue et je suis maintenant subventionnée. Alors, mon loyer, évidemment, au lieu de me coûter 800\$, il me coûte 330\$ ou quelque chose comme ça. Ça, je peux. Mais 800, j'aurais jamais pu. »

Certaines personnes en logement social rencontrent néanmoins des difficultés financières, comme cette dame qui vit dans une OSBL d'habitation. D'origine vietnamienne et installée au Québec depuis environ 40 ans, elle vit seule dans un appartement depuis le départ de son fils atteint de problèmes de santé mentale, qui résidait avec elle depuis 23 ans. Elle continue de l'aider financièrement, car les prestations d'aide sociale de ce dernier ne sont pas suffisantes pour couvrir ses dépenses. Son budget est calculé au dollar près : sa pension de vieillesse est de 846\$ par mois, montant duquel il faut soustraire son loyer de 309\$ par mois, son assurance vie et l'argent qu'elle donne à son fils : « C'est pourquoi dans ma pension de vieillesse, il ne reste rien. (...) Je suis pauvre ». Depuis la mort de son mari il y a 20 ans, la charge de l'aider lui incombe, ce qui l'épuise et s'ajoute à ses préoccupations financières : « Depuis 1990 jusqu'à maintenant, je suis toute seule. Je suis tannée. Je suis beaucoup fatiguée. »

Le revenu disponible après le paiement du loyer apparaît ainsi déterminant pour le bien-être des aînés à domicile. Certaines évoquent le calcul permanent du budget et l'angoisse de ne pas arriver à la fin du mois. Cette crainte se cumule parfois avec l'impossibilité de faire des

activités sociales, la difficulté de bien se nourrir, le sentiment d'être « pris » dans son logement, une difficulté à maintenir des liens significatifs avec des personnes avec lesquelles on partage des affinités ou encore, la nécessité de « dépendre » de ses enfants pour arriver. La part du loyer dans le budget est déterminante dans la possibilité pour les personnes de disposer d'une certaine autonomie financière. Dans les entretiens, il ressort que les logements sociaux et les subventions au loyer viennent atténuer des inégalités de revenu marquées entre les aînés.

L'aménagement intérieur

Avec l'apparition de limitations fonctionnelles, les espaces de vie se concentrent de plus en plus autour du domicile. Par-delà le revenu, différentes conditions liées à l'aménagement intérieur du domicile sont associées par les personnes à leur bien-être en logement et identifiées dans les entretiens comme des conditions permettant de se sentir chez-soi, malgré le fait que le domicile actuel soit parfois un choix contraint, lié à la perte de capacités physiques. De fait, dans la plupart des récits, ce sont des problèmes de santé ou de fonctionnalité vécus par les personnes ou leur conjoint(e) qui expliquent le dernier déménagement : fracture du pied, ACV, problèmes respiratoires, problèmes de mobilité, etc. Le défi de retrouver un lieu où l'on se sent bien et de se réaménager un chez soi est relevé et passe entre autres, pour plusieurs, par l'aménagement de l'espace intérieur.

Des conditions de base, comme avoir un espace de cuisine adéquat et une salle de bain individuelle, sont soulignées. Pouvoir bien manger et faire sa propre nourriture apparaît pour plusieurs comme une manière de maintenir une bonne qualité de vie et de s'occuper. En ce sens, une dame déplore par exemple qu'elle manque d'espace pour cuisiner dans la résidence où elle vit : « Je n'ai pas de comptoir presque. Alors quand je veux faire un peu de popote, c'est... » Après avoir vécu dans une résidence « chambre et pension », une autre s'insurge contre le fait que certaines personnes âgées n'aient pas de salle de bain personnelle et d'espace de cuisine, et qu'elles soient contraintes de manger une nourriture de mauvaise qualité. Cette expérience l'aurait rendue malade et elle compare aujourd'hui cet ancien logement à une « prison ». À ses yeux, l'autonomie en logement passe par des conditions matérielles minimales : « Il faut absolument que toutes les personnes âgées aient la possibilité de conserver jusqu'à la dernière minute poêle, frigidaire et salle de bain. C'est un minimum selon moi. » Les problèmes de bruit dus à une mauvaise insonorisation et à des voisins turbulents sont également évoqués par deux répondantes comme des éléments qui viennent perturber leur qualité de vie, lesquelles songent à déménager pour cette raison : « Bien ici, c'est le bruit que je suis pas capable, le bruit me fait mal. » Deux autres personnes parlent de « négligence » dans l'entretien du bâtiment, qui amènent des soucis au niveau électrique et de la propreté des lieux.

Enfin, l'adaptation du domicile à sa condition physique fait également partie de ces « conditions minimales » dont devraient jouir tous les aînés. Si certains logements sont dits « adaptés », d'autres doivent le devenir, et quelques personnes rencontrées ont d'ailleurs fait preuve de créativité en se bricolant elles-mêmes des équipements : « Regarde, je me suis installé des barres partout. Tu vois, il y a une marchette là-bas ? Ça, c'est juste pour me partir le matin. Après ça, je me promène dans le passage (...) Puis, j'ai tout réglé mes affaires bien avant que je sois incapable de fonctionner. »

Par-delà ces conditions minimales, les personnes souhaitent un espace qui soit conciliable à la poursuite de certaines activités significatives, comme jouer du piano ou peindre des tableaux. C'est ainsi qu'un homme est déménagé dans un logement privé plus grand, pour avoir une pièce supplémentaire pour son « petit coin de peinture ». D'autres ont tapissé leurs murs de

photographies, ou apporté avec elles leur mobilier. Tous ces éléments d'ordre matériel contribuent à pouvoir se sentir chez soi dans un lieu qu'on a parfois choisi par dépit.

L'accès à l'extérieur

Les sorties à l'extérieur du logement répondent à différents besoins tels que faire soi-même son épicerie, maintenir des activités sociales et se tenir actif dans le but de ne pas « paralyser », d'être « capable de bouger ». On peut craindre d'être « emprisonné » dans son domicile en raison de la dégradation de sa santé physique. Tandis que, pour certains, la sphère de vie se limite au logement, d'autres sortent régulièrement pour se rendre, par exemple, à un centre de jour ou pour faire leur épicerie dans des commerces de proximité, se servant, le cas échéant, de marchettes ou de fauteuils roulants. La plupart des personnes rencontrées en entrevue apprécient en ce sens la localisation de leur logement, étant situé à proximité des épiceries, des pharmacies et des activités socioculturelles du centre-ville : « Tout l'été, j'allais à l'épicerie, maintenant qu'on a l'IGA [*en faisant allusion au nouveau IGA sur la rue Ste-Catherine*]. Avant, je faisais ma liste et mon fils faisait les courses. » Cela est particulièrement important pour celles qui vivent en logement social ou privé, et qui ne bénéficient pas des services de proximité présents dans les résidences, comme l'évoque cette dame qui vit en HLM : « Et malgré tout, aujourd'hui, je ne le regrette pas parce tu es dans le centre-ville. Tu as toutes les commodités alentour. Tu as le complexe Desjardins, tu as place Dupuis, tu as La Baie, la banque. Ça fait que d'une façon, je suis mieux ici, si c'était un choix. Tu vis plus serré, comme on peut dire, mais tu as tous les avantages alentour. »

L'accès à l'extérieur est facilité par la présence d'ascenseurs et de rampes d'accès, et l'intérêt de sortir de chez soi est augmenté par l'aménagement d'espaces conviviaux à l'extérieur avec des jardins et des balançoires. Les marchettes et fauteuils roulants limitent les temps de sortie, notamment en raison de la durée de vie des batteries des fauteuils électriques et les possibilités de déplacement, car tous les espaces ne sont pas adaptés. Ils sont peu utilisables en hiver en-dehors du recours au transport adapté qui permet de se rendre au centre de jour ou au marché pour faire l'épicerie. Les personnes qui ne peuvent plus sortir ont parfois recours aux espaces collectifs des résidences ou des ensembles de logements sociaux.

L'analyse met en relief la variété et l'importance, pour les personnes, des espaces hors-domicile, que ce soit des véritables « ailleurs » ou des « espaces intermédiaires » entre le domicile et le monde extérieur, comme, par exemple, les balcons, le domicile du voisin, les salles à manger et les salles de lecture. L'espace où on se sent chez soi déborde ainsi vers l'extérieur. La présence de cet extérieur se fait sentir, par exemple, par l'anticipation d'une promenade dans les magasins ou au cimetière, par la contemplation des oiseaux à travers la fenêtre, par les discussions avec les auxiliaires qui apportent des nouvelles ou par la lecture quotidienne des journaux. La volonté de poursuivre sa vie, de continuer à développer ses intérêts, va de pair ici avec le souhait d'être dehors, de pouvoir respirer au grand air et de se déplacer où bon lui semble : « Parce que moi, j'aime les feux d'artifice. J'aime bien ça. Je suis comme un enfant pour les feux d'artifice. Et puis, je suis pas loin des spectacles. Moi, avec ma chaise, ça me prend 10 minutes et je suis rendu à la place Desjardins. »

Gestion et services

Ces conditions matérielles de vie qui influencent le bien-être à domicile sont évoquées par quelques-uns en lien avec l'action (ou l'inaction) de divers acteurs, notamment les gestionnaires/propriétaires des immeubles à logements ou, dans le cas des coopératives et des

OSBL, des conseils d'administration. Est soulignée l'importance d'avoir du personnel qui peut répondre rapidement à des demandes lorsque surviennent divers pépins, comme l'indique cette dame qui vit dans une résidence privée :

« Alors, je suis contente d'être ici. (...) C'est grand, c'est propre, les concierges sont impeccables. S'il y a quelque chose, ils viennent tout de suite le réparer. Si vous avez besoin d'une lumière, ils viennent tout de suite en mettre une autre. Ah oui, ils sont vraiment bien ici, c'est vraiment bien ici. »

Cette qualité du service de conciergerie est aussi soulignée dans le cas d'un complexe HLM du centre-ville : « T'as un concierge, tu sais, il y a un service, t'as un problème, t'appelles, ils viennent. » Cependant, il semble que cette qualité du service relève du cas par cas. Alors que certains OSBL semblent attentifs à ces besoins, d'autres paraissent moins efficaces. Il en est de même pour les HLM et les résidences privées. Dans le cas de la coopérative d'habitation, cela dépend du conseil d'administration en place et de la possibilité de participer aux décisions. La dame qui y réside décrit l'accès difficile à la salle de rassemblement où se déroulent les assemblées générales : « Oui, c'est encore dans le sous-sol, puis c'est un escalier en ciment, les marches sont à peu près larges de même. Si vous voulez vous casser le cou, c'est d'essayer à les descendre toute seule. » Elle ne peut pas s'y rendre pour faire entendre ses idées, notamment défendre son souhait que la coopérative se dote de « logements adaptés » pour les personnes qui vivent avec un handicap, comme c'est son cas.

Pour conclure, le loyer, le confort intérieur, l'accès à l'extérieur et la qualité du service de conciergerie sont centraux dans le fait de sentir bien ou mal dans leur domicile. C'est souvent sur la base de ces éléments que les personnes disent vouloir rester ou quitter leur domicile actuel. Certaines des personnes rencontrées souhaiteraient déménager, alors que d'autres disent avoir trouvé un milieu de vie satisfaisant.

Le point de vue des auxiliaires

À travers leur pratique, les auxiliaires rencontrés sont confrontés quotidiennement à l'impact des conditions matérielles de vie sur les personnes qu'ils visitent. Dans les entretiens avec les auxiliaires, nous disposons de peu d'information quant au loyer payé ou à la présence ou non de subventions au logement chez les aînés auprès desquels ils interviennent, ces éléments étant souvent ignorés par les auxiliaires. En revanche, les formules d'habitation et la taille du logement sont connues pour tous les aînés (au total, 27 exemples de cas ont été rapportés). Deux tiers des personnes (18) vivent en logement ou résidence dans le secteur privé. Parmi celles-ci, huit résident dans une formule collective d'habitation pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes ; huit autres habitent dans des logements du secteur privé conventionnel ; et deux personnes sont propriétaires d'un duplex ou d'une maison familiale dans lesquels elles vivent. À cela s'ajoutent huit personnes qui résident dans des habitations à loyer modique (HLM) et une qui vit en coopérative d'habitation pour des personnes de 55 ans et plus.¹⁰

Propreté et aménagement de l'espace

La salubrité et la propreté des domiciles sont des critères couramment utilisés dans les entretiens pour décrire l'expérience résidentielle de ces personnes. Alors que certains logements

¹⁰ Il y a peu de grands logements (trois 4 ½ et 5 ½). Les trois et demi sont les logements les plus couramment rencontrés (13 sur 27). Viennent ensuite neuf logements plus petits (dont une à deux pièces).

sont décrits comme étant « grands », « aérés », « lumineux », « bien entretenus », d'autres sont caractérisés comme des « taudis » ou des « coquerons ». La propreté des logements est hétérogène et des logements propres où l'on peut « manger à terre » en côtoient d'autres « complètement insalubres ». Dans un cas, un auxiliaire décrit le logement d'un homme qui réside dans un HLM comme « insalubre » en raison de problèmes de moisissure dans la salle de bain, de la saleté des lieux (comptoirs graisseux, bouteilles et déchets qui jonchent le sol, linge sale accumulé). Les logements en mauvais état étant surtout relevés dans le cas des HLM et dans les OSBL d'habitation, un auxiliaire se questionne sur la responsabilité de la Ville à leur égard (« pourtant, ça appartient à la Ville ») et sur la fréquence des suivis. En résidence privée, les problèmes de salubrité semblent moins criants, sauf dans un cas où un auxiliaire qualifie un logement d'« étouffant » et de mal entretenu. Les logements y sont généralement décrits comme plus aérés, éclairés et les immeubles, bien entretenus. Cependant, le montant des loyers y est beaucoup plus élevé.

À propos de l'espace, les auxiliaires soulignent de manière positive les logements qui ne sont pas trop « encombrés ». Les logements plus petits se retrouvent plus rapidement « encombrés ». Trois « faux » 2 1/2 (qui sont en fait des 1 1/2 avec une petite cuisinette) sont pointés du doigt par deux auxiliaires différents qui jugent que l'espace est insuffisant pour permettre aux aînés de cuisiner décemment. Dans un de ces cas, le logement est qualifié de « suicidaire » par un auxiliaire : « tu rentres, corridor assez étroit, minuscule cuisinette à gauche, salle de bains un petit peu avant. Puis on parle d'une unique place où c'est dodo, salon, etc. ». La petitesse de son logement lui demande une organisation quotidienne, puisqu'il replie chaque matin son sofa-lit, ce qui s'apparente selon l'auxiliaire à du « camping ».

L'encombrement de certains logements est attribué dans un entretien à la tendance de plusieurs aînés à accumuler des biens qu'ils ne jettent pas, car ils font partie de leur vie : « chaque "cossin", c'est une partie de leur vie, de leur vécu. Puis j'ai l'impression que quand tu t'en débarrasses, c'est comme si tu enlevais une partie de leur vie. Surtout si c'est pour le remplacer par un équipement ». Une autre auxiliaire note l'attachement d'une dame à des objets hérités de ses parents : « ça appartenait à sa mère à elle ; c'est de l'antiquité. Fait que pour elle, c'est très important. »

Voir son domicile se délabrer, se sentir impuissant à y remédier, ne pas avoir d'aide ou se voir refuser d'agir au nom de la sécurité, peut produire du stress, de l'angoisse, et de la frustration. Le problème se pose également à propos de l'entretien des bâtiments :

« Il y a d'autres endroits, tu le vois juste à l'entrée, ce n'est pas nettoyé, tu vois qu'il y a de la négligence à quelque part. Puis les gens, quand on va les voir, ils s'en plaignent. Il y en a qui disent "on appelle, puis ils ne nous rappellent pas". Ils sont pris avec le problème. »

Un auxiliaire parle de personnes âgées qui feraient abstraction du fait de vivre dans un édifice sale. Elles sortiraient de leur domicile sans « regarder entre les deux ». D'autres sont plus revendicatrices et tentent de trouver une solution sans forcément savoir à qui s'adresser. Une femme âgée de 80 ans se sent impuissante et angoissée à la vue de son domicile qui se détériore. Elle habite depuis 20 ans dans le même logement dans un HLM et la peinture se décolle sur les portes des armoires de sa cuisine. Le fait de ne plus pouvoir s'occuper de son domicile, alors qu'elle en était encore capable il y a peu, est douloureux à vivre et accepter. À mesure que les capacités et l'énergie diminuent, le domicile se dégrade lui aussi :

« Elle est comme déçue ou... pas contente de voir qu'elle a comme perdu le contrôle de son appartement. Parce qu'avant, quand c'était elle qui s'occupait de son ménage, c'était propre, la peinture était fraîchement faite, les vitres étaient lavées, les rideaux étaient propres. Maintenant, elle n'est plus capable, puis pour elle, c'est catastrophique là. Elle revient là-dessus chaque fois ».

Espace et sécurité

Divers changements dans l'aménagement du logement sont requis en raison de la perte de mobilité. Il y a, par exemple, l'apparition de différentes installations au sein du domicile, dont le fauteuil auto-soulevant, le banc de transfert, les barres pour utiliser la salle de bain, le banc de douche et la toilette surélevée. À cet égard, le niveau d'adaptation du logement, et plus particulièrement de la salle de bain – lieu de risque de chute par excellence selon les auxiliaires – est présenté comme un enjeu central de gestion du risque : « je sais que dans sa salle de bain, c'est adapté spécialement pour lui, ils appellent ça un *tube slide*. C'est pour quand ils lui donnent son bain. » Les logements qui sont « adaptés » aux besoins des aînés facilitent le quotidien des aînés autant qu'ils réduisent les risques de chute et sont propices à une intervention sécuritaire. Un autre auxiliaire rapporte que le logement d'une aînée, qui vit seule et ne sort pratiquement plus de chez elle, aurait besoin d'aménagements, mais qu'elle n'a pas d'argent pour cela. Il qualifie son logement de « beau quand même », même si c'est un « vieux logement » dans un « édifice qui n'est pas super entretenu ».

Dans le cas où une personne connaît des problèmes de mobilité, le logement doit être dégagé pour qu'elle puisse y circuler avec un déambulateur à roulettes. Un logement trop étroit conduit ainsi certains aînés à devoir « faire de la place ». Une auxiliaire cite l'exemple d'une femme qui vit seule dans un trois et demi. Elle a chuté récemment et son fils lui a offert une marchette qu'elle n'utilise pas, car son logement n'est pas assez spacieux et qu'elle refuse de se « débarrasser » de ses meubles. Un autre insiste sur la grandeur de la chambre d'une dame qui vit avec son fils dans une HLM et à qui il vient donner des soins d'hygiène :

« Autour du lit, ça, c'est quelque chose qu'on apprécie beaucoup parce qu'on donne ses soins au lit et, des fois, c'est petit. Mais elle, c'est assez grand. (...) On peut travailler parce qu'il y a un lève-personne dans sa chambre aussi. Il y a vraiment tout l'espace qu'on a besoin et, ça, ça n'arrive pas souvent. De pouvoir faire le tour du lit, d'aller de chaque côté, ce n'est pas toujours évident, mais elle, il y a tout l'espace qu'on a besoin. »

Dans ce cas, le confort des lieux pour ses occupants (la femme est « bien » dans son logement) semble également un confort pour l'auxiliaire qui intervient. Cette caractérisation de l'espace ou de la propreté du logement par rapport aux services donnés par les auxiliaires se retrouve à plusieurs reprises dans différents entretiens.

Les punaises

Au moment des entrevues, le problème des punaises est en recrudescence à Montréal. La situation exige une surveillance et un état d'alerte constants de la part des résidents et des intervenants¹¹ : « Moi, je travaille beaucoup dans l'ouest, puis c'est un peu partout qu'il y en a.

11. Des punaises sont présentes dans un seul des exemples cités en entretien ainsi que dans un HLM où un auxiliaire intervient. Il n'en demeure pas moins que la crainte de la présence de punaises – réelle ou supposée – a des

On doit faire attention à nos choses. » Lorsqu'un bâtiment est touché, il s'ensuit un ensemble de démarches complexes décrit par les auxiliaires : l'Office Municipal doit venir désinfecter le domicile. Au préalable, il faut laver tout le linge de la maison à l'eau chaude, le mettre dans des sacs en plastique étanches et vider l'intégralité du contenu des armoires. Il faut parfois trois désinfections pour se débarrasser du problème, ce qui cause – en plus inconvénients liés aux piqûres de punaises – du stress et épuise les locataires. Des problèmes spécifiques se posent dans le cas des personnes âgées qui n'ont personne pour les aider à traverser cette épreuve.

En plus d'en ramener chez eux, les auxiliaires peuvent également répandre l'invasion de punaises aux autres domiciles qu'ils visitent, ce qui les conduit à prendre des précautions particulières lorsqu'ils visitent des domiciles touchés ou qu'ils soupçonnent d'être envahis, par exemple, en mettant leurs affaires dans des sacs et en les suspendant à une poignée de porte en entrant chez une personne ou, encore, en s'asseyant sur des chaises en bois parce qu'on sait que les punaises ne peuvent pas s'y accrocher. Dans un autre cas, une auxiliaire ne s'attarde pas en raison de la présence supposée d'insectes :

« Ça peut jouer au niveau de la relation aussi avec les personnes, [...] son environnement. Moi [...] j'ai un [...] monsieur qui veut que je m'assoie avec lui, il veut que je m'assoie sur les fauteuils. Je me suis assis aujourd'hui, mais je ne suis pas fou de ça. C'est des fauteuils en tissu... »

Mettre un sac en plastique sur un fauteuil avant de s'y asseoir ou partir précipitamment peut instaurer une gêne dans la relation. L'auxiliaire se sent mal à l'aise de rester et mal à l'aise de partir trop vite, tout en sachant qu'au final, c'est la personne qui est pénalisée par ses conditions de domicile : « Ça fait que arriver là et mettre un sac de plastique, c'est un peu gênant. (...) Il y a bien des choses qui sont peut-être plates, ou très terre à terre, ou *basic*, qui fait qu'on penserait que ça ne peut pas nuire ».

Selon les auxiliaires, certaines personnes vivent dans l'angoisse de se retrouver prises avec ce problème lorsque des appartements de leur bloc sont touchés. C'est le cas d'une dame de 78 ans qui vit avec son fils dans un HLM de quatre pièces et demie. Leur domicile est bien entretenu selon l'auxiliaire, mais le bloc dans lequel ils résident est « entretenu moyennement [...] pas très propre, mais pas non plus bien sale. » À l'entrée de l'immeuble, des affiches mettent en garde contre la récupération de meubles dans la rue qui peuvent contenir des punaises. L'Office Municipal est intervenu à plusieurs reprises, mais sans parvenir à éradiquer le problème, car les punaises gagnent d'autres étages et finissent parfois par revenir.

Espaces communs et sorties

Un aspect positif, souvent nommé dans le cas des résidences, est la proximité immédiate des services, ce qui faciliterait le quotidien des aînés. Une auxiliaire constate, à propos des personnes qu'elle visite dans une résidence, qu'elles « sont bien parce qu'elles ont un dépanneur, une pharmacie, le médecin, tout en bas, salon de coiffure, restaurant ; de ce côté, moi, je trouve qu'ils sont bien. Ils ont différentes activités pour la lecture, l'exercice, salle de réunion, c'est bien organisé. » Un homme qui vit avec sa femme dans une résidence privée, un « bel appartement » bénéficie, selon l'auxiliaire, de toutes les commodités à proximité :

conséquences sur les résidents et la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec les auxiliaires. C'est le cas dans deux exemples où les auxiliaires expriment la peur qu'il puisse y en avoir.

« Il y a un restaurant, il y a des activités, la banque une fois par semaine qui se déplace, il peut se faire couper les cheveux aussi, la réception il y a quelqu'un qui est tout le temps là 24h sur 24h, une infirmière qui est là durant le jour, la pharmacie qui est là à côté. Un clinique pas loin. »

Les résidences sont également à deux reprises qualifiées de sécuritaires en raison de la présence d'une personne à l'accueil et d'un concierge qui peut intervenir en cas de problème (fuite de robinet, par exemple). Certaines personnes présentées par les auxiliaires comme « ne sortant pas » investissent dans les faits des espaces qu'on peut qualifier d'« intermédiaires » comme une salle communautaire. Parfois, la présence d'un balcon ou d'une terrasse sur lequel prendre le soleil ou mettre ses plantes peut faire la différence, permettant de prendre l'air ou de se dégourdir les jambes. C'est le cas d'une dame qui vit au premier étage d'un duplex et qui ne peut plus descendre seule les escaliers : « Je l'encourage souvent des fois à ouvrir sa fenêtre, c'est choses-là, quand il va faire beau, pour aller sur le balcon. » Pour une personne cependant, même les espaces intermédiaires peuvent être vus comme périlleux, le « corridor » de l'autre côté de la porte faisant partie d'un « autre monde » perçu comme menaçant. Dans ce cas, c'est autant la peur des autres que la peur de tomber qui garde la personne « dans sa bulle » – c'est-à-dire, dans son domicile comme espace sécurisant.

En l'absence de balcon, les personnes à mobilité réduite qui vivent à l'étage dans des logements du secteur privé se retrouvent prises chez elle (« C'est trois escaliers, donc c'est très difficile pour elle. Je pense qu'elle descend juste quand elle a des rendez-vous médicaux. Sinon... puis il doit y avoir quelqu'un qui l'accompagne parce qu'elle ne peut pas descendre par elle-même. »). Ne plus être en mesure de sortir peut contraindre les personnes – particulièrement celles qui ne reçoivent pas d'aide de leur famille – à faire leur commande d'épicerie par téléphone et à ne pas voir les produits qu'elles choisissent. Il peut aussi donner lieu à l'ennui. Les visites du fils d'une femme de 92 ans qui ne peut plus descendre les escaliers ne suffisent pas à la désennuyer. Celle-ci confie à l'auxiliaire qu'elle s'ennuie et qu'elle n'a pas d'autres activités que regarder la télévision. Le problème semble moins se poser dans le cas des résidences et des HLM qui sont équipées d'ascenseurs.

Conclusion

Le portrait des conditions de vie matérielles des aînés recueilli à travers leur propre regard et celui des auxiliaires est complexe. Non seulement ces conditions de vie « objectives » sont variées, mais celles-ci sont vécues différemment par les personnes en fonction de leur expérience passée et de la formule de logement dans laquelle elles vivent (HLM, OSBL, coopérative, résidence privée), qui fait varier le taux d'effort consacré au logement. Néanmoins, il ressort des entretiens avec les aînés et les auxiliaires un certain nombre de critères matériels du bien-être. Pour reprendre les termes de Townsend (1987), on pourrait parler de standards de vie qu'une société se donne, qui sont socialement reconnus et acceptables.

Avec la perte de capacités physiques ou cognitives, les espaces de vie tendent à se recentrer sur le domicile et, parfois même, sur une pièce de celui-ci – par exemple, la chambre à coucher ou le salon. Cet espace revêt d'autant plus d'importance pour les personnes, qu'elles y passent la majeure partie de leur temps. Le logement peut être associé à un sentiment d'angoisse et de renfermement ou, au contraire, s'avérer un lieu de sécurité et d'intimité. Pour les personnes âgées rencontrées, il faut pouvoir bénéficier d'un espace aménagé de manière à pouvoir répondre convenablement à ses principaux besoins : avoir un poêle et un réfrigérateur, une salle de bain et une chambre séparée apparaissant comme des standards minimaux. Il importe également d'avoir

suffisamment d'espace pour réaliser les activités que l'on souhaite, que ce soit en lien avec la présence de plantes dans l'appartement, la poursuite d'un passe-temps ou la possibilité de recevoir de la visite.

On peut ainsi comprendre l'impact des conditions de vie matérielles sur les personnes en ce qu'elles permettent ou non à celles-ci de vivre décemment et de répondre à leurs besoins fondamentaux, comme se loger, se nourrir, se vêtir, avoir une vie sociale et être en santé. Ces conditions matérielles de vie et de logement sont à replacer dans un contexte global de pauvreté des aînés, puisque la majorité d'entre eux vit avec un budget limité. Pour plusieurs, ce manque de revenus est l'objet d'une préoccupation et d'un stress permanents. Sur le territoire desservi par le CLSC des Faubourgs au centre-ville de Montréal, en 2006, on retrouve, parmi la population, 13% de personnes âgées de 65 ans et plus. Parmi celles-ci, 56% sont des femmes, 54% vivent sous le seuil de faible revenu et 54% vivent seuls (Direction de la Santé Publique, 2008). Ces personnes vivent pour la plupart avec un revenu annuel variant entre 12 000\$ et 15 000\$, soit la somme de la pension de source fédérale et du montant provenant de la régie des rentes du Québec. Après avoir assumé les dépenses liés au loyer, à l'alimentation et à certains besoins et services de base – dont, par exemple, les frais liés aux médicaments et à l'entretien ménager – il ne leur reste que peu de moyens, ce qui alimente le stress et peut contribuer dans le cas des personnes plus isolées à les confiner encore plus dans leur logement.

Ces conditions ont un impact déterminant sur les relations sociales que vivent les aînés à domicile, notamment sur les relations qui se tissent avec les auxiliaires. Ainsi, le fait d'être pauvre et de subir des conditions de domicile productrices de mal-être (comme nous l'avons noté dans le cas où on a honte de recevoir chez soi en raison de l'insalubrité de son domicile ou parce qu'on n'en a tout simplement pas l'espace) représenterait un obstacle à l'établissement de relations sociales.¹² Ces conditions précaires contribueraient à renforcer l'isolement des aînés.

¹² Dorvil et Morin (2001) parlent d'une « ghettoïsation » de certaines populations, victimes d'un « enfermement » dans leur domicile en raison de leurs conditions de vie précaires.

Acte 2 : La visite

[Scène 1] : *La tasse*

Jean et Marthe, côté jardin, assis sur le banc

Marthe: Demain je reçois des gens du Lac St-Jean. [...] Ils viennent dîner avec moi puis passer un peu l'après-midi. On se voit à tous les ans. Ce monsieur-là, il joue de la guitare et moi quand j'avais mon chalet et que je jouais du piano, on allait de place en place faire de la musique pour les autres, pour les personnes âgées puis les noces, ces affaires là; puis quand on se rencontrait au chalet le soir, on faisait des feux de camp. On jouait dehors et on chantait.

Jean: [Tout ce monde-là vient dîner avec toi demain?]

Marthe: [Oui] c'est une deuxième famille

Jean: Moi, je suis heureux dans mon petit monde, j'ai pas de visite. [...] [En même temps] il y a des fois, je prends mon lunch et [...] [j'] installe une tasse à côté de moi. Je me dis en moi-même, « tout d'un coup que quelqu'un viendrait. Tout d'un coup, qu'il y aurait de la visite ». Juste le fait de mettre une tasse là, je me sens moins seul.

Marthe: [*Pause*] [Tu as pas de voisins avec qui tu peux parler?]

Jean: Les gens ne se parlent pas beaucoup [chez nous]. La madame d'en face, je ne sais même pas son nom. Elle, à côté, je sais son nom mais je ne la vois jamais. Ça fait un an minimum que je ne l'ai pas vue.

Marthe: [De toute façon, moi] j'ai aucune affinité avec une personne âgée [...] Moi, quand je vais dans leurs réunions, je m'amuse avec les bénévoles puis avec les intervenantes. Ne me demande pas le nom d'aucun petit vieux ou petite vieille que j'ai rencontré là [...] je ne suis pas intéressée.

Jean: Comment ça ?

Marthe: Bien, C'est parler de leurs maladies, de leurs bobos, d'avoir le visage comme ça (long). Puis moi, j'aime bien rire.

[Scène 2] : *Les planchers*

Pierre, auxiliaire, côté cour, parle à la salle

Pierre: [Malgré les cas de logements insalubres] presque tout le monde que j'ai en régulier, c'est du monde qui sont à l'aise [là où ils habitent], c'est propre, c'est des bonnes conditions de vie, je trouve. [Par contre], il y a le côté isolement, [ceux] qui sont plus isolés, [qui] ne font pas d'activités, qui n'ont pas trop d'amis qui viennent. [Par exemple, hier j'étais dans une belle résidence], c'est tellement beau, tu regardes ça, les planchers, ça reluit, mais on dirait que tous les gens sont dans leur petit appartement et ça ne sort pas. Quand tu les vois, ils sont comme méfiants; tu le vois qu'ils ne sont pas bien.

[Scène 3] : Le coup d'oeil

Marcelle et Pierre, côté jardin, ils se promènent

Marcelle : [Chez nous] je les connais, je leur parle, la voisine, mais je ne vais pas chez eux puis elle ne vient pas [chez moi]. Tu sais, on va se rencontrer en bas pour la malle ou la salle de lavage, mais si je l'inviterais, [...] « ah oui, oui, m'a y aller t'aider moi » et puis la première chose que tu sais, elle va te demander « passe-moi une tasse de sucre », « prête-moi un 2\$ ou un paquet de cigarettes », [...] puis là, elle te colle, elle ne part plus.

Pierre : [Moi] mon fils [...] Quand il a fait sa journée, il passe en face de chez nous et puis, s'il ne voit pas de lumière, il rentre. Il vient checker si tout est correct et s'en va. Ça arrive des fois que je suis à moitié endormi [...] Je sais que c'est lui. Il vient jeter un coup d'oeil, il ne me dérange pas, il repart. Il veut savoir que toutes les choses sont sous contrôle.

Marcelle: Il veille sur vous.

Pierre : C'est ça et moi, j'apprécie ça.

[Scène 4] : Se couper de la vie

Jacques et Jeanne, auxiliaires, côté jardin. Ils se promènent

Jacques : La première affaire, c'est de ne pas être isolé. C'est primordial d'avoir quelqu'un de proche à parler, quelqu'un à [qui on peut] demander de l'aide, s'il arrive quoi que ce soit, une urgence ou que la personne peut tomber [...] Parce que si t'es isolé, tu vas t'isoler encore plus puis... c'est ça, t'arrête de vivre; tu te coupes de la vie complètement.

Jeanne : J'ai connu des périodes où on trouvait des bénévoles pour faire des courses, dans les centres d'achat, pour acheter des vêtements, l'hiver ou l'été. Même ici, nous autres, on le faisait. Si quelqu'un était plus isolé, puis qu'il avait besoin vraiment de linge, de vêtements, c'était une demande qui était acceptée. C'est une demande qu'on ne voit plus ça. Ce n'est pas parce que le besoin n'est plus là.

La dimension relationnelle

Les conditions matérielles de l'existence jouent un rôle manifeste dans le sentiment de bien-être tel qu'exprimé par les personnes, mais le relationnel n'est jamais loin. Si on existe matériellement, on existe aussi à travers ses relations avec autrui, ce qui veut dire, en tout premier lieu, la famille, quand elle est là. La capacité de maintenir les relations familiales et amicales et la qualité de ces relations sont au centre des entrevues, ainsi que, dans certains cas, la crainte ou la réalité de l'isolement.

Le point de vue des aînés

La première question posée aux aînés portait sur le déroulement de la journée précédant celle de l'entretien. Cette question permet d'identifier certains acteurs clés autour de la personne. Par exemple, après avoir décrit brièvement son quotidien (« Bien moi, quand je me lève, je fais ma toilette; après ça, je déjeune; après ça je fais mes exercices. »), une femme de 92 ans plonge l'intervieweur dans son univers relationnel:

« Puis j'ai des rendez-vous tous les jours. Tous les jours, j'ai quelque chose. Comme là, vous, vous êtes venue après-midi et avec la fille [une auxiliaire] qui est venue à matin, ça en fait deux. Demain, je reçois des gens [...] J'ai eu un chalet 25 ans et ils étaient mes amis, c'est une deuxième famille. »

Cette section explore les principaux rapports qui sont évoqués dans les entretiens, soit avec des membres de la famille, le voisinage et des acteurs des ressources communautaires et publiques (notamment les centres de jour). Dans leur récit, certaines personnes se positionnent au centre d'un réseau d'entraide et de solidarité, dans lequel elles se posent comme aidantes ou aidées, tout en contribuant, dans certains cas, à la vie collective de leur immeuble ou de leur quartier d'appartenance.

« L'esprit de famille »

Les rapports d'entraide établis avec des membres de la famille sont variés et s'étendent d'une aide ponctuelle (par exemple, lors d'un déménagement ou d'un dégât dans le logement) à une aide quotidienne, comme dans le cas d'un homme qui vit avec sa mère et en prend soin. Chez la plupart des personnes rencontrées, les rapports avec les membres de la famille servent de tremplin lorsque surviennent des épreuves avec l'avancée en âge, comme le décès d'un proche, la dégradation de l'état de santé ou de mauvaises conditions de logement. La famille accroît les choix qui s'offrent aux personnes âgées, surtout en ce qui a trait au type de domicile, et permet d'imaginer un « autrement » lorsque des conditions de vie sont difficiles. Plusieurs des personnes rencontrées ont choisi leur domicile actuel et y ont emménagé avec l'aide de leur famille. Par exemple, la dégradation de l'état de santé du mari d'une femme d'origine laotienne a nécessité un déménagement dans un logement plus près du centre où il était hospitalisé, afin de faciliter les visites quotidiennes : « Et moi, je suis très fatiguée. Toujours. Aller-retour, aller-retour. Visiter mon mari. Et après, ici, ils ont commencé... à... comment on dit? [signes] *Construire*? Oui. Commencé à construire. Et moi, j'ai demandé une chambre pour moi, pour habiter. » Ses enfants l'ont incitée à se rapprocher de son mari, l'ont aidée à déménager et à décorer son nouveau logement afin qu'elle soit moins triste de quitter le précédent qu'elle appréciait :

« Et moi, je suis déménagée ici et ma belle-fille – elle est très gentille, elle est québécoise, très gentille – elle a arrangé tout le décor pour moi, la même chose.

Elle a bon cœur. Avec son mari et ses enfants. Tout le décor pour moi. Quand je suis déménagée ici, ouh, j'étais triste. Je suis partie de [nom de la rue], on a changé notre appartement. Mes enfants me disaient : "ici, c'est très nouveau. On va faire la même chose comme ça pour vous. Tranquillement maman". »

Par-delà cette aide ponctuelle, ses enfants lui prodiguent un soutien régulier, en lui apportant de la nourriture, puisqu'elle ne peut plus en préparer autant qu'avant, et en l'aidant à aller acheter ses médicaments. Sa famille est au cœur de son récit, étant fière de la solidarité qui les unit encore aujourd'hui.

Pour plusieurs, le soutien reçu par la famille se concrétise dans une aide régulière pour les courses, la lessive ou l'entretien du logement, une surveillance informelle au quotidien, un soutien financier, des sorties, ou encore, dans une vie en commun. La présence de la famille joue un rôle clé dans l'organisation de sorties avec les aînés dans la moitié des entretiens. Cette présence est parfois cruciale, notamment dans le cas de deux personnes qui ne peuvent plus sortir seules et ont besoin d'un membre de leur famille pour les accompagner. On remarque chez les personnes en situation de précarité, que la famille joue un rôle majeur pour qu'elles puissent maintenir des conditions de vie décentes. Comme le souligne une femme qui a observé l'évolution des services à domicile, les enfants « n'ont pas le choix » d'apporter de l'aide à cause des conditions de vie précaires et du manque de support offert par les services publics, notamment pour faire la « popotte », les courses et avoir un accompagnement pour aller à l'hôpital. Une autre femme, qui souffre d'un cancer, reçoit un soutien financier de la part de ses enfants, sans lequel elle ne pourrait pas arriver à boucler ses fins de mois, et bénéficie d'une aide régulière d'une de ses filles pour l'entretien de son logement et ses courses :

« Bien oui, ils sont obligés; ils n'ont pas le choix. Parce que maman maintenant, elle a tellement de besoins que, une fois qu'on a 65 ans, il faut tout payer soi-même parce qu'on a une pension de vieillesse. Alors, un cas comme moi, l'orthopédie, les chaussures, les bas de compression, les dents, puis ça n'en finit plus : les cataractes, les lunettes. »

Certains répondants soulignent la connaissance qu'ont les membres de leur famille de ce qui les anime et de ce qu'ils aimaient faire par le passé. Par exemple, la famille peut aider à maintenir un lien avec l'extérieur quand certaines activités ou lieux ont toujours été des éléments centraux dans la vie de la personne. Une mère parle de son fils qui vit avec elle et avec lequel elle fait des sorties aux festivals, dans les parcs, à la bibliothèque, comme elle l'a toujours fait. Dans ce type de cas, la réciprocité est souvent évoquée, les personnes rendant en échange certains services – qu'il s'agisse, par exemple, de prêter sa voiture à son neveu qui vient l'aider à faire ses courses – ou percevant cette aide comme un juste retour du balancier en vieillissant.

Un homme de 65 ans vit dans une résidence privée pour personnes autonomes et semi-autonomes. Il y est arrivé à cause d'une maladie pulmonaire dégénérative, qui a entraîné une série de ruptures, dont la vente de sa propriété à la campagne, la vente de ses animaux, la perte de son emploi et plusieurs déménagements. Jadis très actif, il doit dorénavant surveiller ses moindres gestes pour éviter de manquer d'air. Pour lui, c'est un choc de se retrouver avec des « personnes âgées ». Depuis quelques mois, il héberge cependant un de ses neveux qui a vécu dans la rue pendant trois ans et qu'il a retrouvé par hasard dans un parc au centre-ville. Cette relation l'aide à « s'accrocher à la vie », à donner du sens à la lutte qu'il mène au quotidien et, plus concrètement, à entretenir son logement :

« Là je garde mon neveu qui était itinérant et puis, je l'ai recueilli et il m'aide. Lui, ça l'aide et moi aussi [*rires*]. C'est une pierre deux coups. [...] Il fait mon ménage, il fait la vaisselle. Puis là, j'ai commencé à lui montrer à faire à manger. Il ne savait pas comment faire cuire un œuf lui. Comme je te dis, il a été trois ans dans la rue, hiver comme été. »

En retour, l'homme aide son neveu à « sortir de la rue » et à se réintégrer sur le marché du travail. Cette relation représente davantage qu'un échange de services, chacun jouant un rôle clé dans la vie de l'autre. Un autre homme donne de l'aide à sa sœur, qui vit à l'étage au-dessus de lui et qui, à la suite du décès de son mari, s'est trouvée désemparée. Il lui fait découvrir la ville en fauteuil roulant, lui prépare des repas et lui a fait partager sa passion, la peinture :

« Je lui ai fait découvrir la peinture à l'huile. [...] Maintenant, elle en fait tous les jours. Des petits tableaux, des affaires comme ça, puis elle est bien contente. Puis, elle est contente de ses petites réussites. Et moi, je suis fier parce qu'elle se tient occupée, en plus de faire des mots croisés, plutôt que de penser que la vie est plate toute seule. Ça fait que, tous les jours, on se téléphone, on se communique. »

Dans ce type de situation, on peut parler d'une relation d'interdépendance.¹³ Par ailleurs, plusieurs obstacles limitant la possibilité de trouver du support de la part de membres de la famille sont évoqués, par exemple, le vieillissement de ces derniers, la dégradation de leur état de santé, le décès ou l'éloignement, des conflits par le passé ou une prise de distance à cause de différents événements comme un divorce ou encore, le surinvestissement des enfants dans leur travail qui leur laisserait peu de temps à consacrer à leurs parents. D'autres obstacles sont de nature davantage « matérielle », comme le manque d'espaces de stationnement au centre-ville ou autour des immeubles résidentiels.¹⁴

¹³ D'après Guberman et Olazabal (2010), les solidarités familiales traditionnelles axées sur un modèle mécanique et « naturel » tendent à se transformer vers un modèle dit « électif », c'est-à-dire, d'une part, que les aînés choisissent les membres de la famille avec lesquels ils souhaitent développer une relation d'entraide et que, d'autre part, la possibilité pour la famille de s'investir auprès d'un proche est souvent limitée par les difficultés de la conciliation travail-famille.

¹⁴ On peut penser que la petite taille ou l'insalubrité de son logement peuvent aussi limiter les contacts avec la famille. Cet élément est souligné par Aronson et Neysmith (2001), qui remarquent que dans un contexte de réduction des services d'entretien ménager en Ontario, les personnes vivent une appréhension et un inconfort à recevoir des visiteurs chez elles, spécialement en raison du « désordre ». Plusieurs déplorent que leur domicile ne soit pas plus accueillant. L'incapacité de certaines personnes à cuisiner fait qu'elles n'ont rien à offrir à leurs invités : « *minimalist supports can exacerbate home care users' isolation by stripping them of central elements of their social selves : their ability to present a socially acceptable appearance and home and offer refreshment to guests.* » (p.157)

Points de repère

Le fait de ne pas avoir d'aide de la famille n'est pas nécessairement un facteur d'isolement dans la mesure où les personnes peuvent mobiliser différentes ressources autour d'elles, que ce soit l'aide de voisins, d'amis ou des auxiliaires d'aide familiale et sociale eux-mêmes qui peuvent leur rendre des services informels. Mais encore faut-il avoir connaissance de ces services, être en mesure de faire les démarches et que les ressources soient effectivement disponibles. Dans l'ensemble, les personnes rencontrées déplorent le manque de services d'accompagnement, que ce soit pour faire l'épicerie ou pour marcher. Dans le contexte actuel, recevoir une aide de ses enfants ou vivre en couple peut être perçu comme une « chance ».

Par exemple, pour les personnes qui n'entretiennent pas de liens privilégiés avec leur famille, la possibilité d'envisager de déménager dans un autre milieu de vie se trouve diminuée, comme l'évoque une femme qui se sent en insécurité dans son logement actuel, mais ne peut envisager d'autres options du fait de son isolement : « C'est l'avenir qui est inquiétant. Parce que je suis toute seule. Déménager, où est-ce que je vais aller ? Pour aller visiter [des appartements], ça me prend quelqu'un. » Lorsqu'il n'y a pas de famille, ou que cette dernière est absente, les personnes peuvent se tourner vers les intervenants sociaux ou les infirmières du CSSS, qui représentent alors la principale référence (deux personnes ont trouvé leur résidence actuelle sur les conseils de leur infirmière à domicile). Toutefois, si ce lien peut aider à trouver un logement, il demeure tout de même difficile d'envisager un déménagement. À défaut de pouvoir compter sur des proches « dévoués » qui veilleront à ce que leurs intérêts soient respectés, les personnes les plus isolées doivent se « battre » pour assurer le respect de leur volonté ou encore, lâcher prise.

Des rapports d'entraide avec des voisins dans les résidences ou dans le quartier environnant, à titre d'aidantes ou d'aidées, sont aussi évoqués. Cette entraide peut se traduire par un accompagnement pour faire les courses (par exemple, en voiture), faire des sorties ponctuelles ou se rendre à des rendez-vous médicaux, par un réseau de surveillance informel entre voisins, ou encore, par une aide pour trouver les ressources dont on a besoin. On parle surtout ici d'une aide de dépannage, lorsque les personnes sur lesquelles on se fie ne sont pas disponibles ou qu'on n'arrive pas à trouver d'autres ressources. Ces personnes sont choisies selon les affinités et la confiance qu'on a à leur égard, et représentent un élément de sécurité. Par exemple, une femme de 94 ans qui vit dans une résidence pour personnes autonomes fait régulièrement appel à ses voisins pour la dépanner :

« Je connais deux, trois personnes qui ont des voitures et des fois [...] si j'ai plus de lait surtout, alors là, je téléphone et je dis : "est-ce que vous pourriez m'emmener ?" Et toujours très gentils, ils me disent : "on va aller vous chercher votre lait, c'est tout." »

Après le décès de son fils, qui avait emménagé dans un logement en face de sa résidence, cette dame a dû se rebâtir un réseau de solidarité pour subvenir à ses besoins.

Dans certaines conditions, les rapports de voisinage peuvent être propices à la création de rapports de réciprocité dans lesquels les personnes se sentent reconnues et valorisées. Le fait de vivre une certaine stabilité en matière de logement en vieillissant peut favoriser le maintien de ces réseaux d'entraide à travers le temps. Résidant depuis environ trente ans sur la même rue (malgré deux déménagements), un homme a « préparé » son éventuelle perte d'autonomie, en adaptant son logement et surtout, en développant un réseau informel de support. Il lui est arrivé de faire

appel à sa propriétaire, qui vit au deuxième étage de l'immeuble contigu, à la suite d'un problème de santé :

« Un soir, j'étais couché et j'étais en train de faire des mots croisés – ça c'est ma passion – et là, je veux me sortir du lit mais ça ne veut pas. C'est comme si le bas de mon corps avait pris, je ne sais pas moi, comme 150 livres additionnelles de poids. Plus capable. Le bas de mon corps, j'essayais de me retrousser les orteils, il n'y a rien qui fonctionnait. Finalement, j'ai réussi à me rouler en bas du lit puis à tomber à terre puis accrocher le téléphone en même temps puis téléphoner à ma propriétaire qui était au deuxième. Son neveu est descendu pour me voir. Lui avait des clés pour entrer. »

Quelques personnes évoquent le maintien de liens significatifs avec des amis au fil du temps : « J'ai une amie, ça fait 65 ans qu'on est amies ensemble. [...] Je l'ai connue, on était en 6e année puis je ne l'ai jamais perdue de vue. On s'est toujours suivie tout le temps, tout le temps. » Toutefois, pour la majorité des personnes rencontrées, leur parcours est marqué par de multiples déménagements qui les ont éloignées de leurs voisins et amis. La perte de ces points de repère à la suite de décès, de déménagements ou d'une dégradation de la santé insécurise. Par contre, la proximité peut aussi engendrer des situations embarrassantes et qui génèrent de l'anxiété, par exemple, dans les cas d'une personne ayant subi des menaces de la part d'un voisin qui avait des problèmes de santé mentale et d'une autre ayant vécu difficilement le suicide de sa voisine dans une résidence privée.¹⁵

Par-delà la sécurité, le rapport aux voisins apparaît sous l'angle de la vie collective, du vivre-ensemble et des prises de décision. Plusieurs personnes vivant dans les résidences privées ou dans des HLM critiquent l'ambiance qui règne lors des activités organisées, notamment l'atmosphère de commérage et les discussions qui tournent sans arrêt autour de la maladie, comme en témoigne cette femme qui vit dans une HLM :

« Il y avait une salle de bingo en bas, ils l'ont fermée parce que le monde se chicanait. Tu sais là, quand tu vieillis, tu n'es pas supposé devenir fou mais tu dis, c'est de la jalousie, je ne sais pas ce qui se passe parce que moi et mon mari, on aimait ça, on mettait une couple de piastres ; ça changeait les idées, c'était le fun. On a arrêté ça, à chaque fois, c'était de la chicane. »

La difficulté de fréquenter des personnes âgées ayant des problèmes physiques ou, au contraire, de voir des personnes qui n'en ont pas est souvent rapportée. Les interactions qui se tissent à l'intérieur de la résidence sont perçues régulièrement sous l'angle des incapacités physiques et des maladies, comme si le rapport aux autres réactualisait les questions à propos de sa propre condition de santé. Les contours de l'identité construite dans le récit renvoient au rapport qu'on entretient avec les autres et, plus largement, à tout le milieu dans lequel on vit. Les regards sur les autres deviennent des regards sur soi. Les répondants définissent leurs activités en lien avec des personnes qui leur ressemblent, qui partagent des centres d'intérêt ou se distinguent d'activités et de personnes qui ne leur ressemblent pas et qui sont parfois critiquées :

¹⁵ Cette dernière a également vécu deux agressions dans la rue par des jeunes qui lui ont volé son sac à main. Ces constats rejoignent ceux de Drulhe *et al.* (2008 : 334), qui notent que l'absence d'un voisinage « ordinaire » rend « sinistre » l'espace résidentiel : « faute d'un minimum de voisins appréciés, l'immeuble, la rue, le quartier deviennent des espaces qui n'inspirent pas confiance ».

« J'ai essayé au début... vous savez c'est pas par snobisme... c'est parce que la conversation, c'est de critiquer les autres dames que je connais pas et dont j'ai pas besoin de savoir leur vie et tout ça. J'aime autant être seule [...] j'aime la conversation, quelque chose qui a un peu d'allure [*rires*]. »

Cette situation a parfois pour conséquence un « retrait volontaire » de la vie sociale dans l'immeuble, alors qu'on souhaiterait pourtant trouver parmi le voisinage des gens avec qui faire des sorties, avoir des discussions intéressantes, se divertir. La non-participation aux activités peut aussi être un moyen d'affirmer son identité et l'occasion de se distinguer des autres, tout en affirmant ce qu'on aimerait faire. Plusieurs choisissent de diminuer leur fréquentation des personnes qu'ils côtoient dans les résidences où ils vivent puisque ces rapports leur donnent l'impression d'être dans un hôpital et de n'exister qu'à travers leur maladie, tout en étant désarmés face au peu de dynamisme de la vie collective.

Cette situation est préoccupante pour les personnes qui n'ont plus la possibilité de trouver d'autres espaces de vie collective à l'extérieur de leur immeuble. Plusieurs doivent utiliser une grande partie de leur budget pour se loger, notamment dans les résidences privées, et n'ont pas les moyens de faire d'autres activités que celles qui y sont offertes. Elles sont alors contraintes à vivre avec des personnes qu'elles n'ont pas choisies et avec lesquelles elles partagent parfois peu d'affinités.¹⁶ On constate cependant que la présence d'espaces de rencontre (sans activités formelles organisées, comme une bibliothèque ou un salon) est favorable à la création de liens vécus positivement.

La « compagnie »

D'autres personnes mentionnées comme apportant de l'aide travaillent dans des organismes communautaires ou dans des services publics, comme les centres de jour et les piscines. Une des répondantes vit dans une coopérative d'habitation qu'elle a contribué à fonder il y a plus de trente ans, n'a pas d'enfants et ses frères ne peuvent pas la visiter souvent, en raison de leur propre vieillissement et du fait qu'ils habitent dans une ville de banlieue et ont de la difficulté à conduire au centre-ville. À défaut de pouvoir sortir ou d'avoir de l'aide de sa famille et afin d'occuper son temps et de voir du monde, elle s'est créé un réseau de personnes qui viennent la visiter à domicile en puisant dans les ressources publiques et communautaires. Tout se passe comme si elle importait l'extérieur à l'intérieur de son domicile. Son réseau s'est bâti au hasard des rencontres avec des personnes qui lui ont donné les informations nécessaires. Par exemple, elle reçoit la visite d'étudiantes bénévoles envoyées par un organisme communautaire et avec qui elle discute, joue à des jeux de société et prend ses repas. Elle n'est pas pratiquante, mais demande aussi au curé de venir la voir le plus souvent possible. Cette femme est ainsi allée « se chercher du monde » pour briser son ennui.

L'impression que certains répondants sont livrés à eux-mêmes et qu'ils doivent faire preuve de débrouille pour trouver des services est offerte dans d'autres entretiens :

« *Comment avez-vous eu connaissance de ces services ?* À droite, à gauche. Il y a une dame qui est en chaise roulante et je la voyais toujours partir avec un autobus. Un jour, j'ai dit : "mais où vous allez comme ça ?" Ah, elle dit : "je vais au centre

¹⁶ Les petites résidences privées et les HLM accueilleraient une clientèle de plus en plus hypothéquée, sans nécessairement avoir les moyens suffisants pour créer un milieu de vie stimulant et fraternel pour les personnes qui dépasse les seuls aspects médicaux (Vaillancourt et Charpentier, 2005).

de jour, une fois par semaine, tous les mercredis.” Elle m’a fait voir sa carte et tout. J’ai pris le numéro de téléphone, j’ai appelé. »

Le rôle joué par les centres de jour semble particulièrement central pour des femmes vivant des situations d’isolement, de pauvreté et de perte d’autonomie. Les relations vécues au centre de jour leur permettent de « changer d’air », de voir d’autres personnes, et de se « garder en vie ». Elles parlent positivement de cette expérience, notamment parce qu’elles se sentent reconnues pour leurs qualités et talents. Une d’entre elles s’y rend presque quotidiennement, depuis qu’elle a été incitée par son mari et sa fille pour qu’elle y aille :

« Non, non, j’ai pas été tout de suite. Ça a pris quelques années. Je ne voulais pas y aller [...] Mon mari m’a dit : “vas-y, vas-y; t’es pas pire que les autres, vas-y.” [...] J’avais honte de ça. Ah que j’avais honte de ça! Vous savez, je suis orgueilleuse ; c’est pas drôle d’être orgueilleux. À cett’heure, j’aime ça, puis je suis correct. »

Divers obstacles sont soulevés par les personnes par rapport à l’accès à ce type de ressources, dont le manque de ressources communautaires offrant un accompagnement pour des sorties et le manque d’information et de places disponibles. Elles estiment être souvent laissées à elles-mêmes pour se chercher de l’aide. L’obstacle peut aussi être d’ordre personnel, en lien avec la honte qu’on ressent en fréquentant des ressources pour « personnes en perte d’autonomie » ou du fait qu’on ne s’identifie pas aux personnes âgées.

Le point de vue des auxiliaires

Les positions mises de l’avant par les auxiliaires rencontrés à l’égard de l’importance des liens familiaux rejoignent celles des personnes âgées interviewées sur plusieurs points, mais la présence de la famille n’est pas toujours interprétée par eux en termes de bien-être, de même que l’absence de la famille n’est pas toujours synonyme de mal-être. Pour un certain nombre de personnes dont les cas sont décrits par les auxiliaires, la famille est très présente – on pourrait parler d’une famille de type « assidue » – comme l’illustre l’exemple d’une femme de 82 ans :

« Quand elle veut faire des choses, elle appelle toujours ses enfants [...] Ses garçons préparent à manger, ils viennent manger avec elle, ils sont vraiment présents. Elle a sa petite fille aussi qui est présente, son petit-fils. Elle parle d’eux tout le temps: elle est vraiment en contact avec ses enfants, ses grands garçons. Donc, quand je viens, elle me dit “vos enfants vont bien?” Je lui dis “et vous, vos garçons ? ” Quand ils vont en voyage, ils lui envoient des e-mails, des cartes ; et puis elle a une sœur, sa grande sœur qui est plus âgée, mais qui est plus autonome qu’elle, qui conduit encore. »

Ses enfants font aussi preuve de disponibilité pour les sorties hors du logement, que ce soit pour des rendez-vous médicaux, pour faire l’épicerie ou pour organiser des loisirs. Certaines personnes reçoivent des appels quotidiens de la part de leurs proches, afin de veiller à ce qu’elles ne manquent de rien ou pour s’assurer qu’il ne leur est pas arrivé quelque chose. En retour, plusieurs offrent des services à leur famille, l’aide étant alors vécue sous une forme de réciprocité. Pour ces personnes, la relation avec la famille semble alors vécue sous le signe du bien-être.

Toutefois, les auxiliaires notent que la présence régulière de la famille peut avoir des impacts négatifs pour les personnes lorsque les membres de la famille adoptent une attitude

infantilisante (par exemple, en faisant installer une barrière d'enfant dans les escaliers) ou en les surprotégeant, ce qui semble être le cas dans deux situations décrites par les auxiliaires. La présence régulière est alors interprétée comme « envahissante », l'autonomie de la personne étant mise en jeu dans les rapports vécus. Une de ces personnes s'adapterait à ce type de rapport dans la mesure où cela lui permet de demeurer chez elle et d'éviter l'hébergement : « Parce qu'il est déjà arrivé des petits conflits et pour elle, il n'était pas question de laisser son logement. Puis elle sait que si elle veut rester dans son logement, ça prend son fils. [...] Donc elle s'adapte. »

Dans un autre cas, un homme, qui a des problèmes de surdité, de vision et de diabète, vit avec sa femme qui prend soin de lui au quotidien, avec l'aide de leurs enfants. L'auxiliaire souligne la lourdeur et la souffrance de cette situation pour sa femme, qui est elle-même vieillissante :

« On est porté à voir le couple un peu à l'eau de rose, les personnes âgées que ça fait peut-être 60 ans qui sont ensemble. Moi, ce que j'ai vu et ce que j'ai entendu, un peu aussi, tu vois ton homme en culotte d'aisance, ça a été son homme avant, son mari et là, il a une culotte. [...] Puis [...] je sens que des fois, juste dans le regard et dans les propos que c'est une lourdeur [...] et en même temps, ce n'est pas des choses qu'ils veulent parler, c'est peut-être tabou, parce qu'on est supposé de voir une belle relation de soixante ans de vie commune. Puis, j'ai vu que des fois, quand le décès du conjoint arrivait, la personne se sentait libre [...] en partie. Ce n'est pas qu'elle n'était pas triste, mais il y avait une charge qui n'était plus là. [...] En couple, tu n'es pas tout seul, mais en même temps, il n'y a rien de jojo nécessairement, que tu sois seul ou en couple. Quand tu es en couple [...] il y en a tout le temps un des deux qui est plus malade, puis aussi la perte de l'autre, tu te retrouves tout seul, tu n'es pas bien, tu n'es pas habitué de vivre seul. »

Certains membres de la famille, qui avaient une relation « assidue » avec un proche âgé, doivent diminuer la fréquence de leurs visites à mesure qu'ils vieillissent eux-mêmes et cela soulève des enjeux importants pour les aînés, qui perdent un soutien dans la réalisation de leurs activités. Un auxiliaire raconte le cas d'une femme de 92 ans, qui est très proche de sa fille, qui habite à proximité : « la fin de semaine, elle sort avec sa fille, elle va manger [au CLSC] pour dîner, elle se promène, elle revient. Ce n'est pas loin, mais pour une personne de son âge, ça fait loin. » Sa fille éprouve des difficultés sur le plan de la santé et sa mère n'ose plus lui demander de l'aide, ne voulant pas la déranger inutilement :

« Là, sa fille commence à être âgée. Elle est passée 60 ans. Elle commence à avoir beaucoup de difficultés avec sa santé. Puis ça, par exemple, ça n'aide pas. Parce que des fois [...] elle a besoin de choses. Comme là, elle avait besoin que quelqu'un l'amène se faire couper les cheveux. Mais, j'ai dit "appelez votre fille et demandez-lui." Elle dit "bien, c'est parce que je ne veux pas la déranger. Parce qu'elle a beaucoup de douleurs avec son nerf sciatique". »

L'attitude de la famille – là où les relations sont maintenues – a tendance à être caractérisée par les auxiliaires comme « attentive aux besoins ». Parfois les rapports sont irréguliers, mais la famille reste disponible si la personne âgée exprime un besoin particulier. De manière générale, ce type de rapport joue un rôle central pour « amortir » des conditions de vie matérielles précaires, notamment au niveau de l'entretien du logement et de l'alimentation. Une auxiliaire remarque que la présence de la famille peut jouer un rôle majeur lorsqu'une personne se résigne à vivre une situation jugée « inacceptable », la connaissance de la famille leur

permettant de lire la situation et d'être plus « alerte » : « elle peut dire "bien là maman, tu n'es pas bien ici, on va aller voir ailleurs et on va te trouver une place." »

Pour une autre catégorie de personnes, cependant, la famille n'est présente que « comme un fantôme ». Elle est mentionnée par les personnes dans leurs conversations avec les auxiliaires, mais absente au quotidien, comme dans le cas de cet homme de 88 ans :

« J'hésite à donner une réponse; oui, il a un fils, il m'en a parlé. Je sais que son fils a une conjointe. Mais ce qui me fait hésiter c'est [...] qu'il m'a dit " Mon fils m'a dit qu'un jour, il va m'emmener, puis on va partir ensemble en auto puis on va aller visiter le Vieux-Montréal". Puis ça, il en a parlé des mois de temps puis ça n'a jamais abouti. Dans le temps des Fêtes, il a peut-être eu une visite du fils une après-midi, pour quelques heures, pour dire que, qu'on est selon les normes, là ».

Face à ce type de situation, certaines personnes rationaliseraient l'absence des membres de leur famille et se rebâtiraient un réseau à l'extérieur de celle-ci, avec des voisins ou des amis. D'autres expriment le souhait de se rapprocher de leur famille et de rétablir les contacts avec elle. Pour d'autres encore, l'absence de la famille semble se traduire par un enfermement à l'intérieur du domicile, étant donné qu'elles ne trouvent personne pour les accompagner et se trouvent ainsi dans une situation de grand isolement. Le fait de rester loin de certains membres de sa famille peut également résulter d'une décision de la personne de se protéger de rapports envahissants ou d'abus. Finalement, quelques personnes visitées par les auxiliaires et dont les cas ont été présentés n'ont plus de membres de leur famille en vie et, dans certains cas, ont réussi à établir des rapports de substitution avec des amis ou des voisins.

Des liens privilégiés

Les auxiliaires parlent également des rapports d'entraide développés avec des voisins. Par exemple, un homme entretient un lien privilégié avec le fils de sa voisine, lien qu'il qualifie de « familial » :

« C'est un monsieur qui s'arrange tout seul dans son logement. Il a beaucoup d'aide de son filleul. C'est un monsieur qui n'a pas été marié, qui n'a pas eu d'enfant. Mais il était parrain d'un petit garçon qui était le voisin, le fils de la voisine [...] les parents des trois enfants étaient d'origine haïtienne. Son filleul [...] il s'occupe beaucoup, beaucoup de lui. Ils s'appellent à tous les jours, c'est lui qui fait les courses, c'est lui qui va à ses rendez-vous, c'est lui qui s'occupe de tout là, ses achats, quand il a besoin de choses, quoique ce soit. Il est fier de ça. »

C'est également le cas d'une femme immigrée qui vit seule dans une résidence pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes. Elle ne parle que sa langue d'origine et son état de santé est précaire (début d'Alzheimer et diabète). Le support donné par les auxiliaires s'apparente à un maintien à domicile à bout de bras avec des services quatre fois par jour. Sans l'aide d'un voisin situé sur l'étage qui prend soin d'elle, l'auxiliaire suggère que cette dame serait peut-être décédée. Son voisin l'a trouvée par terre à plusieurs reprises; depuis, il lui prépare des repas, l'accueille et la laisse dormir sur son sofa quand elle fait de l'insomnie. Tel qu'évoqué par une auxiliaire, ils « s'apportent beaucoup l'un et l'autre ».

Toutefois, ce type de lien n'est pas toujours bien accueilli par l'entourage. Le fils de cette femme ne veut plus que son voisin se mêle de la situation, ce qui est problématique selon les deux auxiliaires, étant donné les conditions dans lesquelles elle vit et la « négligence » familiale qu'elle subit. Selon l'auxiliaire, les membres de sa famille se sont déchargés de leurs responsabilités, ne passant qu'occasionnellement lui donner à manger, mais s'opposent pourtant à son hébergement. Ainsi, même pour les personnes qui ont un réseau familial, ce n'est pas toujours celui-ci qui est considéré par les auxiliaires comme étant le plus près d'elles et le plus apte à répondre à leurs besoins. Pourtant, c'est sur ce réseau principalement que doivent reposer les décisions concernant les personnes qui ne sont plus en mesure de donner leur consentement libre et éclairé. Le jugement des enfants sur la capacité de leur parent à demeurer dans son domicile est parfois différent de celui de l'auxiliaire et des autres intervenants du réseau, ce qui peut engendrer des incompréhensions :

« Des fois j'appelle son fils, [...] il ne répond pas toujours. Puis le fait que son fils ne soit pas plus présent que ça [...] des fois, la famille fait abstraction du fait que la maladie évolue, que les parents ont besoin de beaucoup plus de services: pour eux, ils ne voient pas vraiment, ils ne sont pas là au quotidien. »

Par-delà la famille et le voisinage, des auxiliaires remarquent l'importance d'avoir une diversité de ressources pour mieux répondre aux besoins des personnes, afin de leur permettre de poursuivre des activités significatives et de briser leur isolement. Toutefois, les ressources communautaires semblent offrir des services de plus en plus limités (entre autres, à cause du manque de bénévoles) et tendent à réduire leur rôle à des services plus « techniques » comme l'accompagnement à des rendez-vous médicaux, en raison du retrait du secteur public en matière d'accompagnement. Une des principales demandes adressées aux auxiliaires par les aînés est un accompagnement pour sortir prendre un café, faire une promenade, faire l'épicerie ou encore aller

à des rendez-vous médicaux. Les auxiliaires évoquent la transformation des services à domicile vers les prestations d'actes médicaux, ce qui accentue la dimension sécuritaire/préventive des soins (« ce qui est triste, c'est qu'on a accentué sur le côté physique, le côté sécuritaire. »). La responsabilité des autres activités repose alors surtout sur l'entourage, le communautaire et la personne elle-même, ce qui pose problème dans le cas de familles « fantômes » ou qui, au contraire, s'investissent déjà beaucoup auprès des aînés et risquent l'épuisement.

Des « signes de vie »

Les auxiliaires témoignent ainsi du réseau relationnel des aînés et de l'impact de ces relations sur leur qualité de vie. Les personnes existent au travers d'un ensemble de rapports avec des acteurs significatifs, la qualité de ces rapports dépendant, pour partie, de la position adoptée par leur famille à l'égard de la personne. Il peut s'agir d'une famille « assidue », qui offre un soutien quasi inconditionnel, d'une famille « attentive aux besoins », qui offre une présence davantage ponctuelle, ou d'une famille « fantôme ». Un caractère familial peut être attribué à d'autres relations jugées particulièrement significatives. Ces relations peuvent avoir des impacts négatifs dans les cas de négligence, d'infantilisation ou de contrôle, ou, au contraire, contribuer à l'épanouissement de la personne dans la mesure où elles sont vécues sur un mode réciproque et semblent porteuses de reconnaissance pour les personnes, leur permettant d'exister « à part entière ».

Le bien-être des personnes reposerait ainsi sur les conditions de vie et les relations qui se tissent avec les personnes significatives. Les auxiliaires identifient l'isolement et la faiblesse des réseaux sociaux comme un facteur contribuant à limiter la capacité d'action et de revendication des personnes vis-à-vis du système de santé et de services sociaux, lorsque les personnes n'ont plus l'énergie de se défendre elles-mêmes. Si dans les récits d'intervention, les auxiliaires se posent comme des acteurs « centraux » dans la vie des gens, ils sont aussi attentifs aux rapports qui, en-dehors de la relation d'intervention, contribuent ou nuisent au bien-être des aînés. Un « bon » milieu de vie est d'ailleurs décrit comme un milieu dans lequel la personne n'est pas isolée. Il apparaît primordial d'avoir quelqu'un à qui parler, à qui demander de l'aide s'il arrive quelque chose :

« Parce que si t'es isolé, tu vas t'isoler encore plus puis... c'est ça, t'arrête de vivre. Tu te coupes de la vie complètement. Pour moi, ça c'est important, de ne pas être seul. De toujours avoir quelqu'un qui est proche. Tant mieux si c'est les enfants, sinon bien un voisin, une voisine; quelqu'un pour donner signe de vie si on veut. »

Recevoir des « signes de vie » et être entouré de personnes qui ne renvoient pas uniquement une image de « vieillissement », de « maladie » et de « perte » semblent des éléments centraux dans le regard que portent les auxiliaires sur le bien-être des aînés qu'ils visitent.

Conclusion

Ces témoignages de personnes « soutenues » à domicile et des auxiliaires qui interviennent auprès d'elles, font ressortir les liens étroits entre les dimensions matérielles et relationnelles de la vie au quotidien.¹⁷ Le chez-soi, c'est l'espace à soi dont on est censé pouvoir jouir de manière exclusive. Cette exclusivité se traduit, entre autres, par le contrôle de l'espace et du temps, la possibilité de solitude et de retrait, la jouissance d'un territoire d'intimité. Les conditions matérielles qui caractérisent cet espace sont primordiales pour le maintien d'une qualité de vie de niveau acceptable, mais le chez-soi est aussi le lieu où se mettent en scène – ou pas – des relations sociales qui font en sorte que la personne a le sentiment d'exister. C'est l'espace qui permet de maintenir ses relations sociales en accueillant famille et amis et en tissant des liens avec ses voisins, le cas échéant. Enfin, c'est un espace qui est traversé par d'autres sphères de la vie, comme le travail, les réseaux sociaux et les services. S'ajoute ainsi aux conditions matérielles de la vie et du logement et à la capacité de s'en sortir pour prendre de l'air et être avec le monde, l'importance de maintenir un tissu de relations sociales qui non seulement apporte une aide essentielle dans les activités quotidiennes, mais à travers lesquelles on se sent exister, on se sent « vivant ». Le chez-soi prend ainsi vie en lien avec ces relations, comme le lieu où elles peuvent se matérialiser, où les personnes qu'on souhaite recevoir se sentent bien accueillies.

De la même manière que les espaces de vie tendent à se recentrer sur le domicile au fur et à mesure que surviennent les pertes de capacités physiques et cognitives, il ressort de ces témoignages que les relations tendent à se resserrer autour de liens significatifs qu'ont entretenus les personnes tout au long de leur vie ou qui se sont développés dans une période récente.¹⁸ L'expérience de la perte d'autonomie fonctionnelle est ainsi vécue pour plusieurs comme un réaménagement des relations et du rapport à soi. Ces relations tiennent une place centrale dans le fait d'être bien ou non au domicile, surtout dans un contexte où on s'appuie davantage sur les proches pour pourvoir aux besoins des personnes âgées à domicile. L'impact des conditions matérielles de vie sur les personnes est ainsi à envisager dans un univers relationnel qui peut venir les tempérer ou encore, les exacerber.

Le vieillissement peut s'accompagner d'une perte de pouvoir sur sa propre vie et d'une difficulté à maintenir de bonnes conditions de vie, ou à les améliorer, le cas échéant. Pour les personnes âgées et les auxiliaires rencontrées, l'inscription dans des relations significatives ouvre des horizons, des « mondes possibles », qui viennent donner un sens au présent. Le resserrement des possibles et la difficulté d'imaginer un « autrement » peuvent devenir des sources d'angoisse. Ces relations significatives peuvent jouer un rôle clé à différents moments de la vie, notamment lors des périodes de transition. Cependant, ces rapports ne sont pas nécessairement vécus positivement. C'est dans la complexité de leur situation actuelle que se révèlent les facettes négatives et positives des relations vécues par les personnes, selon leur propre perception ou celle des auxiliaires. En dépendant des autres pour réaliser des activités de la vie quotidienne, il y a le risque que les relations s'instrumentalisent, notamment lorsque les proches manquent de temps et que l'essentiel de leur présence vise à répondre à des besoins d'ordre fonctionnel. À l'inverse, les

¹⁷ D'après Dorvil et Morin (2001), le rapport au chez-soi comprend à la fois l'habitation en tant que lieu physique et espace relationnel.

¹⁸ Drulhe *et al.* (2008) remarquent que l'entourage des personnes âgées se construit à travers quatre univers relationnels, soit la famille, les amis, le voisinage et les services professionnels. Cependant, pour certaines personnes, ce resserrement des relations sociales est plus important, au point que les intervenants du réseau deviennent des relations centrales dans leur existence.

rapports de dépendance peuvent venir renforcer certaines relations, surtout lorsqu'elles sont vécues en termes de réciprocité et d'interdépendance.

Acte 3 : La relation d'aide

[Scène 1] : *La belle conversation*

Chantal et Louis, côté jardin, assis sur le banc

Chantal: [Moi j'ai une] auxiliaire qui vient [chez moi]... En ce moment, je fais faire ma lessive [...] Tous les quinze jours.

Louis : [Tu peux lui parler ?]

Chantal: On jase un petit peu, pas beaucoup, car je suis pas la seule [cliente qu'elle a chez nous] [...] Mais je l'aime beaucoup et j'aurais beaucoup de chagrin si elle ne venait plus. À part de ça, pour [elle] je suis comme sa mère. Elle me conte ses histoires. Qu'elle est en amour.

Louis : [Moi aussi j'ai] un type du CLSC qui vient m'aider pour l'entretien corporel. De temps en temps, j'ai besoin d'un petit coup de main pour ne pas me casser le cou dans la baignoire [...] Et puis, on fait un peu comme toi, une fois que mon entretien a été fait, on jase avec une tasse de café.

Chantal : Puis, il reste un peu, puis vous parlez un peu ?

Louis : Oui, un peu comme on fait là. (*Rires*) C'est le fun. [...] c'est un garçon qui est bien ouvert puis on a de belles conversations ; puis [...] [quand] on est dans la chambre de toilette là, puis je raconte des histoires, des anecdotes, je le fais rire, il meurt (*Rires*).

[Scène 2] : *Les planchers*

Jeanne et Jacques, auxiliaires, côté cour.

Jeanne : [C'est dur] de ne pas trop s'attacher aux gens. [Prenez Madame Lepage par exemple]. La première journée que j'ai arrivé, que j'avais son service en régulier, elle m'a demandé pour l'autre personne. J'ai dit « Je ne sais pas. Je l'ai en régulier votre service maintenant, puis je ne pourrais pas vous dire ce qui arrive ou pourquoi, je ne le sais pas ». Elle a commencé à pleurer. Ah qu'elle pleurait! Puis j'ai dit « Pourquoi pleurez-vous? » Elle dit « Bien c'est elle, je l'aime elle. » J'ai dit « il va falloir s'habituer à moi maintenant. » [Là] ça fait déjà deux-trois mois et ça va très bien. Elle s'attache beaucoup [...] aux personnes.

Jacques : Je trouve que c'est important [...] le côté social. [J'essaie] de prendre le temps. Ce n'est pas pour rien qu'on dit « auxiliaire familial *et* social ». [...] C'est ça qui permet de [connaître] la personne, sa condition, est-ce qu'elle va bien, est-ce qu'elle va mal.

Jeanne : On avait plus de temps [avant]. Il y avait une meilleure qualité de vie parce qu'on voyait à tout [...] Tu sais, j'ai fait des commissions aux deux semaines pour une madame pendant dix ans. [...] On prenait ça plus relaxe. On allait prendre un café puis on allait faire l'épicerie puis après on revenait à la maison [...] Tu sais, pour elle, arrêter prendre un café aux quinze jours, c'était un bien-être, c'était [la] santé mentale.

Jacques : [Moi je réussis à prendre un peu de temps ici et là avec le monde. Par exemple], il y a un monsieur qui aime beaucoup parler. C'est le seul monsieur où j'arrête pour prendre un café. Je prends un petit quinze minutes – c'est ma pause avant midi. [...] Parce qu'il aime jaser...

[Scène 3] : *Initier*

Marianne et Aimée, côté jardin

Marianne : Moi [les filles qui viennent du CLSC] cette année, je suis gâtée avec eux autres.

Aimée: Est-ce qu'elles restent après pour jaser un peu?

Marianne : Non parce que quand elles viennent [chez moi], [...] elles ont fini leur journée. Tu sais comment c'est quand tu as fini ta journée, tu as hâte de t'en aller chez vous! (rires)

Aimée: Oui.

Marianne : Oh, elles sont quand même gentilles, elles ne partiront pas en courant. Elles vont rester assises et c'est moi qui leur dit : « va te reposer chez vous ». [...] Il y en avait qui était pressé de partir mais non, mes deux dernières, j'ai deux bonnes personnes.

Aimée: Pas l'été dernier, l'été d'avant, je pense que j'ai tout fait les intervenants, je ne sais pas comment tu les appelles, en tout cas les « commissionnaires », les travailleuses du CLSC [...] Puis, je pense que je les ai toutes faites. Ça fait que l'été dernier, j'ai dit : « écoute [...], je les ai toutes initiées l'année passée, si ça te fait rien cette année, envoie-en donc à d'autres pour les initier. » Parce que c'est fatigant des initier. L'histoire de la banque tous les 15 jours puis les commissions, puis ce que t'aime, ce que t'aime pas, puis tout ça tu sais. Puis, il y en a toujours qui font qu'à leur tête hein. Si il n'y a pas ça, ils vont prendre d'autre chose. C'est pas cette autre chose là que je veux moi. J'aime autant, des fois, ne pas en avoir que d'avoir autre chose.

[Scène4] : Se détacher

Jeanne et Jacques, auxiliaires, côté cour

Jacques : [Il reste qu'] on est limité dans notre temps. Quand on va pour les médicaments, c'est quinze minutes qu'on reste là; fait qu'on n'a pas le temps... mais en même temps, la personne, il faut qu'elle soit apte aussi à s'ouvrir à nous. Fait que si tu la bouscules, qu'elle sent qu'elle ne peut pas te faire confiance, bien oublie ça. Tu ne retireras rien d'elle. Il faut que le lien de confiance s'établisse à quelque part. Puis les gens qui ne sont pas bien, ils ont de la misère à s'ouvrir; ils sont méfiants.

Jeanne : [Quand j'arrive chez une de mes clientes pour donner le service qui] prend peut-être 40 minutes [...] je ne peux pas arriver et « Ok on va dans le bain ». Pour elle c'est très important qu'on s'assoie deux minutes : « Viens t'asseoir deux minutes ». « Ok ». [...] Ce n'est pas deux minutes, c'est au moins 15 minutes. Elle va me raconter ce qu'elle a fait dans la journée, mais moi je me dis que c'est quelqu'un qui est seule, elle ne voit que sa fille [...] Moi je donne le temps, puis elle me parle, je l'écoute [...], j'essaie de faire la conversation [...]. Donc on s'en va dans la douche, mais après qu'on ait fini : « Petit verre d'eau, veux-tu un biscuit »? « Non, merci, je viens de manger ». « Assieds-toi deux minutes ». « J'ai un autre service ». Je dis toujours que j'ai un autre service à telle heure parce que je peux rester là toute l'après-midi, puis elle va me raconter toute sa vie, mais c'est des personnes que je trouve qu'ils ont besoin. Ils ont besoin de quelqu'un qui les écoute.

La dimension corporelle

Les dimensions matérielle et relationnelle du bien-être peuvent achopper sur l'incapacité relative de la personne d'assumer, de manière indépendante, certaines activités relevant de la vie domestique ou de la vie quotidienne. Par exemple, maintenir son logement en bon état peut

devenir impossible pour la personne sur le plan physique, et les relations familiales et amicales peuvent être affectées négativement (selon la perception de la personne) par l'incapacité de recevoir, ou par le besoin récurrent d'avoir de l'aide. Les auxiliaires et autres intervenants viennent combler ce manque tout en donnant certains soins requis par l'état de santé de la personne. Ce faisant, la relation d'aide, qui est surtout d'ordre fonctionnel du point de vue des services, peut finir par jouer un rôle central dans la vie des personnes, tout en contribuant à d'autres dimensions de leur bien-être. Par-delà cet aspect fonctionnel, il ressort des entrevues avec les aînés et les auxiliaires que le bien-être à domicile serait intrinsèquement lié à une dimension moins tangible, souvent invisible, qui se rapporte au corps ; un corps qui se transforme, qui présente de nouvelles limites, et dans lequel on ne se reconnaît parfois plus.

Le point de vue des aînés

Réussir à entretenir un rapport positif à un corps qui change, sur lequel on perd le contrôle, et qui est le principal médium à travers lequel les autres nous perçoivent, apparaît comme un véritable défi qui traverse le quotidien des personnes rencontrées. Marqueur de leur identité, c'est souvent avec émotions que les personnes abordent cette dimension de leur vie. Être bien chez soi passerait, ainsi, non seulement par le « matériel » et le « relationnel », mais serait sensiblement lié à un bien-être « dans son corps » et dans les relations qui découlent de certaines pertes physiques et cognitives.

Se sentir déperir

Les entretiens ne permettent qu'entrevoir une infime partie de ce que signifie au quotidien le fait d'endurer de la douleur ou de perdre certaines capacités physiques ou cognitives. Il ressort néanmoins une certaine angoisse ou honte face au fait de perdre le contrôle de corps, de se sentir « déperir », comme le partage cet homme souffrant d'une maladie respiratoire dégénérative : « Juste avant Noël, le 21, j'ai un rendez-vous [à l'hôpital]. Là, je vais lui demander ce qui se passe parce que je me sens déperir. Je ne trouve pas ça drôle trop trop, tu sais. » Les activités de cet homme s'organisent au jour le jour, chaque journée apportant son lot d'imprévu : « Là, je suis pas si pire. Mais il y a des jours que j'ai de la misère à mettre un pied devant l'autre. » Un homme qui se dit chanceux de n'avoir que « de petits problèmes physiques » partage tout de même à la fin de l'entretien que son plus grand souhait est de « ne plus avoir mal nulle part », faisant allusion à son arthrite : « Le fait de tousser, la pression que ça fait dans une hanche amochée, c'est une douleur si intense que tu veux mourir ». Il partage également différents épisodes où son corps ne « répondait » plus : « Le bas de mon corps, j'essayais de me retrousser les orteils, il n'y a rien qui fonctionnait. Finalement, j'ai réussi à me rouler en bas du lit puis à tomber à terre puis accrocher le téléphone ».

Une journée, c'était plutôt un dégât d'urine lié à ses problèmes d'articulation : « Tu as de la misère à prendre une moppe pour essayer d'essuyer tes dégâts. C'est à ce moment-là que tu souhaiterais d'être avec quelqu'un mais tu es tout seul. » Ces situations où surviennent des imprévus (chutes, dégâts, etc.) sont évoquées à plusieurs reprises dans les entrevues, notamment en lien avec l'importance d'avoir un réseau d'entraide autour et divers recours en cas d'urgence.

Le rapport au monde se trouve également teinté par le rapport qu'on entretient avec son propre corps. Le simple fait de voir par sa fenêtre des gens marcher sur la rue ou prendre l'autobus, rappelle par exemple à une dame qu'elle ne peut plus marcher : « Et puis, quand je vois quelqu'un marcher puis qui... tu sais, je me mets dans l'idée, moi quand je marchais, je

m'en allais travailler, ou bien je m'en allais faire mes commissions ou bien, je ne sais pas si c'est de la jalousie mais ça me fait de la peine. Tu sais, j'aime autant ne pas le voir le monde. »

Face à cette perte de capacités, certaines personnes disent « s'imposer » une discipline corporelle, pour maintenir une forme et une autonomie. Faire de la physiothérapie, sortir marcher « même si ça fait mal », jouer du piano, peindre des tableaux sont identifiés comme des manières de « ne pas lâcher », de maintenir une certaine dextérité, de ne pas « paralyser ». Une dame soutient par exemple son souhait de demeurer « autonome » le plus longtemps possible : « aujourd'hui, c'est de faire attention à moi et de travailler pour me mettre, être capable d'être autonome. Je suis autonome, mais je souffre puis c'est ça qui me travaille. Ça vient de la colonne cervicale et puis de mes épaules » Pour ce faire, elle « fait exprès de se donner de l'activité pour être capable de bouger » : « sans ça qu'est-ce que je ferais? Je paralyserais? Je joue du piano encore parce que je ne veux pas lâcher ».

Les « exploits » quotidiens

Dans les entretiens, les personnes font souvent appel au passé en contrepoids à la description de leurs capacités (ou incapacité) physiques actuelles. Il y a là une véritable revendication d'être reconnues à travers ce qu'elles sont et ce qu'elles ont été, et de se libérer, aux yeux de l'autre, d'une image corporelle parfois lourde à porter. Un homme interpelle à ce titre l'intervieweur : « je ne suis pas seulement ce que tu vois aujourd'hui ».

Si, auparavant, on se dépensait physiquement en partant gravir les montagnes ou en descendant les rivières en canot, aujourd'hui, les personnes abordent certains gestes de tous les jours sur le même pied, les qualifiant « d'exploits quotidiens ». Pour cet homme qui souffre d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), de « lentes » marches à l'extérieur sont aujourd'hui évoquées comme son sport quotidien, en parallèle avec les périples canot-camping qu'il avait l'habitude de faire par le passé :

« Ah oui, je sors pratiquement tous les jours à moins qu'il fasse très froid ou qu'il vente. S'il vente trop, bien, je ne suis pas capable de sortir parce que ça m'étouffe. S'il fait très froid, c'est trop froid, ça me gèle, puis je ne suis pas capable de respirer (...) Parce que, il faut marcher au ralenti, il faut tout faire au ralenti et ça, c'est très très très *gossant*, comme on dit parce que moi, je suis habitué, j'étais un petit nerveux, puis j'étais très actif. Puis, je faisais des sports, je faisais beaucoup de canot-camping. On partait des semaines en canot, ça c'était mon activité principale. »

Une autre dame situe ses capacités actuelles en fonction des activités qu'elle faisait avant d'être paralysée, évoquant son ACV comme un évènement marquant, une sorte de rupture : « Moi, sais-tu ce qui m'a fait de la peine ? Avant de paralyser, ça faisait 17 ans que je faisais de la nage à [l'Hôpital] St-Luc, deux fois par semaine. J'avais mon triporteur, mais j'étais pas paralysée dans ce temps-là. Et puis, j'étais indépendante. (...) Je n'ai plus le même pouvoir que j'avais avant, la même force et la même santé. » La mise en forme du récit biographique n'est pas uniquement structurée par le fait « d'avoir été capable de » – c'est-à-dire par des accomplissements passés – mais est aussi marquée par des accomplissements présents, des gestes qu'on faisait aisément auparavant et qui exigent aujourd'hui de grands efforts. La comparaison avec les accomplissements du passé trouve ainsi écho dans les conditions présentes où sortir avec une marchette par exemple, peut devenir un « exploit ».

Chercher de l'aide

« Aller se chercher de l'aide » apparaît dans la trajectoire de ces personnes comme un tournant auquel elles n'ont le choix de se plier pour demeurer dans leur domicile. Les personnes qui ont pu être rencontrées en entretien vivent, pour la plupart, une perte d'autonomie légère ou moyenne (entre quarante-cinq minutes et trois heures de soins par semaine), une seule personne vivant une perte plus lourde, laquelle reçoit 32 heures de soins par semaine.¹⁹ Les entretiens ont principalement approfondi le lien entretenu avec les auxiliaires de santé et de services sociaux du CSSS. Émergent de ces témoignages quatre types de lien principaux avec ces auxiliaires qui viennent leur dispenser divers soins.

La « visite »

Pour plusieurs répondants, la venue des auxiliaires chez eux est perçue comme de la « visite » : des visiteurs qui viennent sur une base régulière et, dans les mots d'une d'entre elles, lui donnent le sentiment de « ne pas être oubliée de l'univers ». Les services reçus au domicile représentent une aide pour les soulager ou, le cas échéant, pour soulager leur famille. Cependant, au fil du temps, le rapport qui se tisse avec les auxiliaires devient plus étroit, comme l'illustre l'exemple d'une répondante qui reçoit depuis plus de 10 ans la visite hebdomadaire de la même auxiliaire. Cette personne a fait appel à des services à domicile, entre autres, pour ses soins d'hygiène. Ces services lui permettent de rester chez elle, où elle souhaite demeurer le plus longtemps possible : « moi, je ne veux pas être placée [...] Je sais comment on est traité. Moi, je ne vais pas là. Je n'irai jamais là. Quant aux belles résidences à, je ne sais pas, 1800\$ par mois, je n'ai pas les moyens. Alors, je reste ici tant que je vais pouvoir. »

L'auxiliaire vient une fois par semaine depuis une dizaine années : « Elle m'aide à prendre ma douche parce que ça commence à être plus difficile pour laver le dos et tout ça. Elle me coupe les ongles des pieds, enfin des trucs comme ça. » Au fil des années, l'auxiliaire est devenue « presque une copine » : « elle vient toujours avec le journal puis après, elle range un peu la salle de bain; elle nettoie quand même. Puis, après ça, on lit nos horoscopes. (*Rires*) »

La proximité qui peut se développer entre les personnes recevant des services à domicile et les auxiliaires les amène parfois à parler de l'auxiliaire comme leur « copine » ou même leur « fille », en évoquant des anecdotes qu'ils se partagent, les cartes postales envoyées par l'auxiliaire lorsqu'il est en voyage ou encore, la complicité qu'ils entretiennent. Les circonstances de l'intervention peuvent être propices au développement de relations perçues comme étant « égalitaires » et caractérisées par une certaine forme de réciprocité, tout en respectant les balises éthiques requises par leur profession : « Une fois que mon entretien a été fait, on jase avec une tasse de café. [...] c'est un garçon qui est bien ouvert puis, on a des belles conversations ; [...] Il a beaucoup de plaisir à venir ici dans le fond. » Cet homme présente l'auxiliaire comme un « type du CLSC » qui vient l'aider pour « l'entretien corporel ». Mais c'est aussi « un cavalier, un gars qui dompte les chevaux [...] Quand il me parle des chevaux ou d'affaires de même, c'est la passion qui s'installe. Il me parle de ses animaux comme si c'était ses frères puis ses sœurs. »

Le temps d'intervention est calculé en fonction d'un soin d'hygiène corporelle. Toutefois, pour cet homme, le sens accordé à cette relation dépasse largement « l'entretien corporel ». Le temps pris pour jaser un peu, se raconter des histoires, partager ses passions, rire, confier ses inquiétudes est parfois souligné avec plus d'emphase que les soins et services eux-mêmes. Ce

¹⁹ Les personnes vivant une perte d'autonomie sévère n'ont pas été jugées en mesure de participer à un entretien, au moment de la sélection des participants par les auxiliaires.

temps informel passé avec la personne apparaît plus propice au développement d'une relation dans laquelle la personne aidée devient confidente, à l'écoute. Une femme qui a vécu une situation d'abus financier avec sa fille adoptive partage par exemple son sentiment de retrouver dans sa relation avec l'auxiliaire un rapport mère-fille et attend toujours sa visite avec impatience. Elle lui confie « bien des affaires » et se sent en confiance avec elle.

Le ballet

Chez certaines personnes rencontrées, peu de détails sont apportés sur la relation entretenue avec les auxiliaires. Les services ne tiennent pas forcément une place importante dans leur discours, mais sont néanmoins présentés comme nécessaires pour qu'elles puissent demeurer chez elles. La présence des auxiliaires s'inscrit dans une routine bien établie qui rythme la journée ou la semaine :

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

Cette routine comporte notamment des soins d'hygiène corporelle, la prise de glycémie ou encore le changement de vêtements. On pourrait parler d'une sorte de ballet des intervenants, qui viennent jusqu'à trois fois par jour tous les jours de la semaine, ce qui peut donner lieu à une institutionnalisation du domicile. L'exemple d'une des répondantes illustre ce type de rapport aux services. Cette répondante vit dans un HLM avec son fils depuis que son mari est décédé il y a quelques années. En habitant chez elle, elle a un sentiment de continuité, étant dans ses souvenirs et bien entourée par ses enfants : « c'est comme ma vie de famille qui se continue. » Après avoir vécu un ACV, elle dépend des services à domicile pour subvenir à ses besoins et compléter les soins que son fils lui donne :

« Ils viennent le matin à 8h00. À 1h00 l'après-midi puis aussi le soir pour ma toilette de nuit. Trois fois dans la journée. Pour le changement de couches. Je suis aux couches voyez-vous, comme un bébé. En vieillissant, on devient comme des bébés. *Vous aimez ça les soins du CLSC?* Une chance qu'elles [les auxiliaires] sont là. »

Elle souligne que ce sont « rarement les mêmes personnes » qui lui donnent ses soins. Lorsque l'intervieweur lui demande de décrire la relation qu'elle a avec les auxiliaires, elle répond : « Ça se passe bien. Tout le monde est gentil. Ah oui, elles sont très très gentilles les filles. » Les liens noués avec les nombreux intervenants dans ce cas ne paraissent pas aussi profonds que dans le cas précédent, où l'accent est mis sur l'interconnaissance. La description de ces liens se fait de manière technique, sans plus de détails.

Certains évoquent le roulement des intervenants à domicile et la difficulté de tisser des liens significatifs avec eux, ceux-ci pouvant être vus comme des étrangers. Par contre, les personnes vont parfois réussir à créer un lien plus significatif avec l'un d'eux – lien qui s'établit davantage dans le long terme. C'est le cas d'une femme qui dit subir un roulement important d'auxiliaires (« on change continuellement, je trouve que ça désorganise »), recevant la visite de cinq auxiliaires par semaine pour prendre sa glycémie et faire son ménage. Cependant, elle a tissé

un lien privilégié avec l'une d'elles, qui vient l'aider à faire sa lessive et avec laquelle elle partage des « affinités ». Elle apprécie sa stabilité, son dévouement et les nombreux petits services qu'elle lui rend (par exemple, la prise d'un rendez-vous médical ou l'ajustement de son appareil auditif).

Se « débattre »

D'autres personnes entretiennent un rapport plus ambigu avec les auxiliaires. « Aller se chercher » une personne qu'on ne connaît pas pour faire certaines activités qu'on était en mesure d'accomplir auparavant (une femme parle de « se faire servir ») est un pas qu'elles franchissent avec honte ou tristesse, comparativement à l'aide reçue des parents ou des voisins qui est davantage vécue en termes de réciprocité : « Je vais avoir quelqu'un pour le ménage parce que je suis plus capable. [...] Je suis pas folle. Je sais que j'ai besoin de quelqu'un pour faire mon ménage. Ça ne me plaît pas par exemple. J'aime pas les étrangers dans la maison. » Dans ces situations, les services sont abordés rapidement et de manière technique lors de l'entrevue, sans que beaucoup de détails soient apportés quant à leur déroulement.

Les services peuvent aussi être jugés inadéquats par rapport aux besoins. Soit que la personne croit qu'elle n'en a pas suffisamment, soit que les services sont jugés inadaptés. Cette insuffisance des services engendrerait un poids supplémentaire sur les membres de la famille, ce qui peut créer un malaise, les personnes se sentant trop « demandantes » auprès d'eux. Cette critique ne s'adresse pas tant aux auxiliaires (avec lesquelles elles peuvent par ailleurs avoir une bonne relation), qu'à l'organisation des services à domicile. Par exemple, une femme souffre d'un cancer généralisé et aimerait mourir dans son logement actuel. Elle reçoit des services de lessive tous les quinze jours et d'aide ménagère une fois par mois. Cependant, ces services lui apparaissent insuffisants depuis que sa fille, qui l'aidait beaucoup, a été opérée et que la santé s'est dégradée. Elle aimerait recevoir plus de services puisque sa fille est fatiguée de l'aider :

« Juste avoir un peu plus de soins [...] parce que ma pauvre [Suzie], quand elle arrive, elle doit faire la lessive et laver par terre. Ça m'ennuie beaucoup, elle est fatiguée. Je voudrais bien avoir de l'aide. Si je pouvais payer, mais c'est délicat. [...] C'est ça le maintien à domicile ? C'est ça le soin à la vie active ? »

Sa situation ne permettrait pas d'obtenir des services supplémentaires selon les critères administratifs du CSSS. L'opération subie par sa fille ne peut pas être comptabilisée dans les grilles d'évaluation : « Mais là, j'ai presque plus rien. Une fois par mois, on nettoie. C'est dérisoire. » Elle a le sentiment de ne pas être écoutée et que les « critères » passent avant ses besoins réels : « Je me débrouille toute seule dans le fond. » Pour obtenir plus de services, elle devrait déboursier une somme supplémentaire à une entreprise d'économie sociale ou payer des services privés, ce qu'elle ne peut se permettre. Selon elle, elle doit constamment « se débattre » pour être respectée et recevoir les services de qualité auxquels elle a droit dans ce système de soins collectifs, « payé par les impôts de ses enfants ». Par-delà la réduction de la palette de services offerts, la négociation des services semblerait également ardue du point de vue des répondants en raison de la rigidité des critères d'admission.

Avoir de la « compagnie »

Un cas de figure se distingue par le fait que les services ne sont pas tant demandés pour répondre à des besoins d'ordre corporel, mais davantage en vertu de la compagnie que les intervenants apportent. Cette dimension ressort dans plusieurs témoignages, mais est présentée

par une des répondantes comme le principal facteur motivant sa demande de services, afin de briser le sentiment de solitude et d'ennui. La description de son expérience des soins à domicile laisse entendre qu'il s'agit surtout d'une demande de présence, d'être avec quelqu'un et d'être quelqu'un.

Pour briser son ennui, elle s'est créée un réseau d'aide, parmi lesquels des services à domicile: « J'ai été me chercher du monde pour [...] m'aider, mais aussi pour avoir de la compagnie. » Elle reçoit une visite tous les quinze jours d'une auxiliaire pour faire son ménage, et d'une autre qui l'aide, depuis cinq ans, à faire ses courses. Elle appelle cette dernière sa « magasinieuse »²⁰ et, au fil du temps, a réussi à développer un lien de confiance avec elle et à négocier une manière de procéder qui lui convient. Elle apprécie le fait que les auxiliaires prennent un peu de temps après l'intervention pour jaser un peu et avoir des discussions « sérieuses », bien que cela soit parfois bref. Parfois, l'auxiliaire prend du temps avec elle pendant qu'elle soupe :

« puis quand elle peut venir souper, parce que moi, j'adore qu'elle vienne manger avec moi. Si j'ai pas personne pour souper, moi, je soupe pas. Je prends un *Ensure*. J'ai pas faim. [...] Si j'ai quelqu'un avec moi, je mange; mais si j'ai pas quelqu'un, j'ai pas faim. »

Elle entretient le même type de rapport avec son ergothérapeute, qui lui a dit qu'elle viendrait la visiter plus souvent pour l'aider à traverser une période sombre : « elle veut venir toutes les deux semaines [...] elle dit que, tant que je vais *feeler* zéro, [...] elle va venir me remonter le moral. On jase : elle est bien gentille. »

Le point de vue des auxiliaires

Les auxiliaires ont souvent une connaissance des personnes sur le long terme, qui est le fruit, dans certains cas, de plusieurs années passées auprès d'elles. Cela leur permet de situer l'évolution de leur état de bien-être dans une histoire d'intervention auprès d'elles. Pour décrire la condition physique et cognitive des personnes, les auxiliaires s'appuient surtout sur les interactions avec les personnes, les discussions avec leur infirmière, leurs observations durant l'intervention, n'ayant souvent pas connaissance du dossier socio-médical des personnes pour caractériser leur état. Ils soulignent souvent la spécificité de leur connaissance de la personne dans ses activités quotidiennes, sans grilles d'évaluation, en comparaison au regard parfois porté par d'autres professionnels de la santé et des services sociaux. Leur témoignage met également de l'avant une diversité de relations d'aide, allant de rapports plus techniques, centrés sur la fonctionnalité des personnes, à des rapports où est mise de l'avant la connaissance mutuelle.

Garder le « moral »

La condition physique et mentale des personnes dont parlent les auxiliaires est variée, allant de problèmes de confusion liés au vieillissement, à des cas de paralysie, de maladies chroniques et de cancers. Chez les personnes ayant subi un arrêt cardio-vasculaire (ACV)²¹, les auxiliaires en parlent le plus souvent comme d'un événement majeur, « bouleversant », qui amène une « nouvelle vie » et oblige plusieurs adaptations ou compromis. « Être réduit à une

²⁰ Certaines personnes ont pu garder des services comme l'épicerie, même si ces services ne sont plus offerts aux personnes nouvellement desservies.

²¹ Sept personnes sont caractérisées comme ayant vécu un ACV, il y a plus ou moins longtemps.

chaise roulante » du jour au lendemain, être limité dans ses sorties alors qu'on était habitué de « profiter de la vie », avoir la « volonté de faire » mais plus les capacités physiques, devoir accepter l'aide d'autrui alors qu'on était habitué de « faire soi-même », est décrit comme étant difficilement vécu par ces personnes, le changement au niveau des capacités physiques ayant été radical. C'est le cas de cet homme, qui est malgré tout décrit comme ayant un bon « moral » :

« Puis c'est un monsieur qui a profité beaucoup de la vie, puis que là, bien, il est réduit à une chaise roulante et tout ça. Mais je trouve qu'il a un bon moral quand même. [...] C'est un monsieur qui s'entraînait physiquement aussi. Fait que là, être pris comme ça, ce n'est pas trop évident quand tu es habitué de faire de l'exercice. Des fois, il voudrait bien, il a tellement une volonté de faire, mais en même temps ses capacités au niveau de son corps physique ne lui permettent plus là. »

Ces personnes sont le plus souvent décrites comme étant dans l'incapacité de s'habiller seules, de se laver, de se lever de leur lit et nécessitent parfois une assistance sept jours sur sept de la part des auxiliaires, à moins qu'elles ne bénéficient de l'aide d'un proche. Lorsque l'intervieweur questionne l'auxiliaire à propos des aspirations d'une dame ayant vécu un ACV, celui-ci répond : « Elle aimerait marcher : souvent elle me dit qu'elle rêve qu'elle marche ; alors ses rêves, c'est toujours qu'elle marche et qu'elle marche. Si on pouvait l'aider, ce serait ça, c'est lui donner de la marche. Mais c'est comme impossible. »

Chez celles qui ont un diagnostic de maladie chronique, comme un cancer, du diabète ou une maladie pulmonaire²², les auxiliaires parlent plutôt d'une dégradation plus ou moins rapide des capacités physiques qui nécessite le recours aux services à domicile, bien que les services ne soient pas dans ces cas, strictement liés à ce problème de santé. Ici, c'est souvent l'angoisse face à l'avenir qui est mise de l'avant, les pertes physiques et cognitives se faisant sentir graduellement. Les problèmes de diabète s'accompagnent dans les exemples rapportés d'une réduction graduelle de la vision et de l'audition, ce qui amène par exemple, la nécessité chez une dame d'un appareil auditif, face auquel elle se sent « inquiète ». Ces personnes ont souvent besoin d'aide pour prendre leur glycémie ou des médicaments.

Confusion et insécurité

Les auxiliaires relèvent également certaines observations lors des visites à domicile qui permettent d'évaluer les pertes cognitives (la « lucidité » ou les pertes de mémoire) et, dans certains cas, les problèmes de santé mentale. Ils sont alors à l'affût de divers indices, à partir desquels ils tirent leurs propres conclusions. Dans trois cas, à travers les échanges, des problèmes de paranoïa sont soupçonnés : « il y a des fois des hallucinations, peut-être que ça fait partie de sa maladie, ça je ne sais pas, je ne connais pas à fond sa maladie, moi je vais pour son bain. » Chez un autre homme, un auxiliaire observe qu'il oublie la signification de certains mots, a des pertes de mémoire, est replié sur lui-même et souffre de démence :

« Il y a des problèmes cognitifs parce que c'est un homme qui a besoin, il n'a pas de mémoire, pas juste pas de mémoire, mais il n'est pas capable de... problème de, possiblement de démence, dans le sens qu'il n'est pas capable de vaquer à ses occupations quotidiennes. [...] il va se faire quelque chose à manger, il fait des

²² Deux personnes souffrent d'un cancer, trois font du diabète et une personne a une maladie pulmonaire chronique (MPOC).

fois cuire quelque chose, mais il ne se lavera pas par lui-même, ou ces choses-là, il faut lui rappeler. Il faut lui dire quoi faire pour ces activités de vie quotidienne. »

Chez plusieurs, les auxiliaires notent des pertes de mémoire et de la confusion durant les interactions et les échanges, pertes desquelles les personnes sont souvent conscientes et qui peuvent les rendre anxieuses :

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

Cette confusion, qui est parfois associée à la prise de médicaments, aurait un impact sur les conditions matérielles de vie des personnes, comme en témoigne cet auxiliaire : « Tu peux aller d'une rue à l'autre, puis ça [les conditions de vie] peut être très différent. Mais je trouve que ça va surtout selon la capacité de la personne. Les personnes que, moi j'en ai vues beaucoup, elles sont tellement sous médication, qu'elles ne voient plus dans quoi elles sont et comment s'en sortir. » Ainsi, à partir de leur observation des personnes dans leur vie quotidienne et des interactions régulières avec ces dernières, les auxiliaires développent leurs propres critères pour évaluer leur autonomie fonctionnelle, qui ne sont pas issus d'une grille d'évaluation avec des questions « préétablies », mais d'un « contact très de terrain », comme l'évoque un auxiliaire.

Faire appel aux services

Les auxiliaires et autres intervenants viennent combler un manque fonctionnel tout en donnant certains soins requis par l'état de santé de la personne. Cependant, la relation d'aide qui naît de cette demande d'aide à domicile prend différentes formes et peut finir par jouer un rôle central en répondant à d'autres dimensions du bien-être.

Réciprocité et plaisir

Un premier type de regard sur la relation qui se développe avec les personnes à domicile est caractérisé par le fait que l'auxiliaire insiste sur le fait que la relation ouvre sur une connaissance plus poussée de la personne dans son histoire et ses aspirations. Sans être un élément central dans leur vie, les services à domicile sont décrits comme un « plus » pour ces personnes, une aide ponctuelle pour faire la lessive ou prendre un bain. Elles peuvent déjà compter sur un réseau de solidarité actif.

Par exemple, un auxiliaire caractérise une des personnes qu'il visite une fois par semaine pour sa médication comme une femme « très allumée » intellectuellement, ouverte d'esprit, croyante, pas très expressive, mais qui apprécie la discussion. Elle s'est toujours débrouillée par elle-même, n'a jamais été mariée et n'a pas d'enfants, mais a besoin d'aide depuis qu'elle est tombée. Cette femme (qui a 94 ans) vit depuis toujours dans le duplex familial dont elle est propriétaire. Lorsque l'auxiliaire la visite pour sa médication, il prend vingt minutes avec elle alors que l'intervention devrait en prendre cinq. Ensemble, ils parlent de toutes sortes de choses :

« Je parle des émissions que j'ai vues, sur l'histoire, sur les animaux, sur la politique, on parle de toutes sortes d'affaires. Elle est très très allumée ; c'est une femme qui a une ouverture d'esprit. Ça me fait plus du bien je pense d'y aller qu'à elle [*rires*]. Je vois qu'elle aime beaucoup, elle apprécie ma présence beaucoup. »

Ce qui semble la stimuler, c'est d'avoir des gens de l'extérieur qui gravitent autour d'elle qui ne sont pas juste des « soignants » : « le peu de temps qu'on est là, c'est de parler avec elle, de la vie, de parler d'égal à égal. Je pense que c'est ça qui la stimule, elle trouve ça le *fun*, elle trouve ça intéressant, du monde qui gravite autour d'elle, qu'ils fassent attention à leur attitude. » Dans son intervention, l'auxiliaire laisse cette femme, dont il prépare les médicaments, libre de décider du moment où elle souhaite les prendre. Ce que les auxiliaires mettent de l'avant dans ce type de cas, est la relation qu'ils ont avec les personnes et le plaisir qu'ils ont à se voir : « C'est un monsieur qui, malgré son état de santé, est toujours très souriant, il chante. C'est toujours plaisant d'aller le voir. [...] Parce que c'est quelqu'un que quand il va me voir là, il va me prendre et m'embrasser les joues et me dire "comment ça va toi ?". »

Ainsi, si les auxiliaires légitiment leur présence auprès de ces personnes d'abord à partir de leurs pertes d'autonomie fonctionnelle, le sens que prend leur action auprès d'elles au fil du temps peut s'élargir pour placer la connaissance de l'autre au centre. Au fil des années l'auxiliaire apprend à connaître la personne, ses habitudes, ses désirs, ce qui permet d'adapter et de négocier les services selon ses besoins. Par rapport aux soins qu'ils dispensent, plusieurs auxiliaires parlent de « soutien » à domicile en lien avec l'idée d'accompagner la personne dans ce qu'elle peut encore faire plutôt que de « faire à sa place ». La connaissance et le lien de confiance que les auxiliaires développent avec les personnes les amènent à être à l'affût de certains besoins spécifiques et, parfois, à poser des gestes qui sortent des cadres normatifs de l'intervention, à prendre de leur « temps personnel » pour répondre à des demandes qui leur sont adressées, comme le raconte cette auxiliaire qui a aidé une femme à ramasser les feuilles sur sa galerie :

« J'y allais pour des services mais j'avais quand même un peu de temps. Parce que des fois ce n'est pas long faire chauffer son repas. Fait que pour elle, sa galerie en avant était pleine de feuilles mortes et tout ça, puis là, on voyait que ça la fatiguait de ne pas pouvoir le faire. J'ai dit "je vais vous aider. Ça va prendre 5-10 minutes, je vais vous ramasser ça. Vous me donnerez un gros sac." Elle était tellement contente de ce petit geste. Pour moi, c'était un petit geste que j'ai fait, mais pour elle, c'était énorme. [...] Elle m'a aidée même, elle s'est levée. Elle tenait le sac et puis moi je rentrais les feuilles. »

L'auxiliaire termine en rappelant le plaisir qu'elle a retiré à poser cette action pour la personne et, réciproquement, le sentiment de bien-être que cela a procuré à cette dernière : « Ça a été un plaisir de faire cela avec elle. Et puis elle me remercie. C'est comme si j'avais apporté la lune pour elle. »

Adapter et prévenir

Dans certains cas rapportés par les auxiliaires, ce sont davantage les incapacités des personnes qui viennent colorer l'intervention. Les personnes sont décrites principalement comme étant « en perte d'autonomie » et existent dans le regard des auxiliaires en fonction des services qui leur sont donnés. Elles sont jugées incapables de « faire seule » ou sans équipement spécialisé

et la possibilité pour elles de demeurer à domicile repose sur les services dispensés par les auxiliaires.

Les personnes avec lesquelles les auxiliaires entretiennent ce type de rapport centré sur la fonctionnalité connaissent en général des problèmes cognitifs, de santé et de mobilité importants, entraînant une rupture avec le monde extérieur. La présence accrue d'équipements spécialisés et le nombre d'intervenants qui circulent dans le domicile, parfois plusieurs fois par jour, suggèrent que le domicile subit une forme d'institutionnalisation. Les notions de sécurité, de risque et d'adaptation du domicile sont centrales dans la description de leur situation et les conduites ou comportements à risque deviennent un référent d'actions et de pratiques. Le regard des auxiliaires dans ce cas peut sembler éloigné de ce que vit la personne, l'auxiliaire faisant peu état de connaissances quant à l'histoire et aux aspirations de cette dernière. Par contre, on peut présenter l'intervention comme étant adaptée, légitime et répondant aux besoins de la personne.

Dans un cas, par exemple, trois auxiliaires, dont la répondante, se rendent régulièrement chez la même personne. Une semaine, la répondante fait « la lessive et des commissions, l'autre semaine [...] l'entretien et des commissions. Donc en réalité, ça répond à tous ses besoins. Elle a lessive, entretien, commissions, ses repas, vider sa chaise d'aisance. » La personne qui fait l'objet de ces interventions connaît de graves problèmes respiratoires et de surpoids. Elle ne serait pas sortie de son domicile depuis trois ans et demi au moment de l'entretien avec l'auxiliaire. L'ameublement est sommaire par nécessité afin qu'elle puisse se déplacer sans que le fil qui la relie à la bouteille d'oxygène en tout temps ne s'accroche quelque part. Les seules personnes qu'elle voit sont les intervenants. L'auxiliaire parle d'un problème d'« agoraphobie » qui serait, entre autres, à l'origine de sa peur de sortir de son logement ainsi que de problèmes de « paranoïa ». Malgré tout, l'auxiliaire constate qu'elle n'est pas déprimée ou souffrante. Les services qu'elle reçoit et la présence de l'auxiliaire lui permettent d'être « bien pareil » :

« Elle veut vivre, elle aime vivre. Puis elle se dit : "Même si je suis sur l'oxygène, vous êtes là. J'ai tous mes services et je suis bien pareil. Tant que Dieu va me laisser du temps, je vais rester." Elle n'est pas déprimée du tout cette madame-là, malgré son état de santé. »

Pour rester à domicile et obtenir des services qui le permettent, les personnes doivent parfois se plier à des exigences sécuritaires. L'adaptation du domicile avec les équipements nécessaires (fauteuil auto-soulevant, banc de transfert, barres de déplacement, banc de douche, toilettes surélevées) et la libération de l'espace pour favoriser une circulation sécuritaire ressortent comme des éléments essentiels de l'amélioration du bien-être. Par ailleurs, l'espace doit être adapté de manière à être propice à une intervention sécuritaire. Rester « chez soi » et obtenir des services qui le permettent peut alors signifier de renoncer à des effets personnels au profit d'équipements médicaux. Le domicile se transforme en zone d'intervention, où les préoccupations liées à la fonctionnalité passent parfois devant l'autonomie et l'attachement aux biens matériels et aux souvenirs.

Le témoin inquiet

Une autre manière de vivre la relation du point de vue des auxiliaires, selon leurs témoignages, se caractérise par le fait que les personnes visitées commencent à perdre le contrôle de leur corps et de leurs conditions de vie de manière importante. Ceci les amènerait à vivre du stress et de l'angoisse même si les auxiliaires les considèrent encore en mesure de vivre dans leur domicile et que les personnes souhaitent aussi pouvoir y rester. Elles sont dans une situation où

elles auraient besoin de plus de services non seulement pour elles-mêmes mais pour soulager leur entourage qui peut s'épuiser, sans toutefois savoir à qui s'adresser. Face à ce type de situation, les intervenants peuvent ressentir de l'impuissance ou choisir de multiplier les actions informelles pour répondre à leurs besoins. Par exemple, une dame de 89 ans se plaint de ne pas avoir assez de services, notamment d'accompagnement pour ses sorties :

« Elle, ce qu'elle aurait aimé, c'est avoir un accompagnement d'un organisme pour faire des petites sorties. Ne serait-ce que d'aller marcher sur la rue ou aller au dépanneur, aller prendre un café [...]. Elle dit "Vous ne pouvez pas envoyer quelqu'un du CLSC qui m'emmène magasiner ?" Et là je lui dis "on ne peut pas faire ça nous autres". Puis j'en avais parlé avec son infirmière aussi, puis c'est ça, les ressources sont tellement rares. [...] En dehors de ça, elle ne sort pas. Puis, elle le demande. Malheureusement, on n'en trouve pas. »

Elle ne fréquente pas le centre de jour car, d'après l'auxiliaire, ce type de personne ne s'identifie pas aux personnes avec des problèmes de santé mentale ou avec une perte d'autonomie fonctionnelle sévère. Cela peut avoir un effet « déprimant ». Son lien avec l'extérieur repose sur sa sœur qui « complète les services que nous, on ne fait pas » en l'emmenant une fois par mois faire son épicerie, à ses rendez-vous et manger au restaurant. Ces sorties lui permettent de diminuer l'ennui qu'elle vit au quotidien : « elle est sortie la semaine passée avec sa sœur. Tu voyais que ça lui faisait du bien. C'est ça que je remarque moi [...]. Elle en parle et elle est contente. » Seulement, sa sœur a déjà fait part à l'auxiliaire du fait qu'elle ne pouvait pas tout assumer au risque de s'épuiser elle-même.

La possibilité pour ces personnes de demeurer chez elles repose sur des liens qui se fragilisent eux-mêmes en raison, par exemple, du vieillissement des proches-aidants. Les auxiliaires sont ainsi souvent interpellés par les aînés pour prendre de « leur temps » afin de répondre à des besoins qui n'entrent pas dans les cadres normatifs de l'intervention. Ces demandes implicites ou explicites de la part des personnes ont trait, entre autres, à leur isolement, à leur difficulté à trouver des ressources qui pourraient les aider à peu de frais ou encore, à leurs conditions de logement. Ainsi, les services à domicile sont pour les auxiliaires une porte d'entrée sur des besoins sociaux et relationnels qu'ont les aînés :

« Son bain là, le service, ça me prend peut-être quarante minutes, dès que je la rentre dans le douche, puis que je finis de l'habiller, de la crémér, tout ça, mais je ne peux pas arriver et « ok, on va dans le bain ». Pour elle, c'est très important qu'on s'assoit deux minutes [...] ce n'est pas deux minutes, c'est au moins quinze minutes! Elle va me raconter ce qu'elle fait dans la journée, mais moi je me dis que c'est quelqu'un qui est seule. Ça lui fait du bien, parler à quelqu'un d'autre. Moi, je donne le temps, puis elle me parle, je fais des questions, j'essaie de faire la conversation avec la madame. »

Par-delà ce besoin d'écoute et de considération, les demandes faites aux auxiliaires pour des commissions ou un accompagnement augmenteraient dans le contexte actuel où certains services qui étaient offerts auparavant ne le sont plus : « C'est beaucoup l'accompagnement. Je trouve que les gens sont seuls: des fois par choix, des fois ils n'ont pas le choix... d'avoir quelqu'un pour sortir [...] Ils vont tout le temps demander des commissions, toujours, toujours, toujours. »

D'après les auxiliaires, ces personnes souhaiteraient pouvoir maintenir des activités, des relations significatives et une prise sur leur environnement, face à une existence qui se resserre de plus en plus sur les services et la perte d'autonomie fonctionnelle. Si les auxiliaires peuvent parfois répondre directement à ces demandes, leur action se limite souvent à assumer le rôle de témoins inquiets quant à la situation des personnes auprès de l'intervenant-pivot, qui est responsable de l'évaluation de leurs besoins.

Les limites du maintien

Les auxiliaires témoignent aussi de leur relation avec certains aînés sous le signe d'un plus grand malaise et questionnent même la légitimité du soutien à domicile dans ces cas ainsi que la responsabilité des différents acteurs impliqués. De leur avis, le domicile n'est pas la « meilleure option » pour des personnes qui connaissent des problèmes de santé physique et/ou des pertes cognitives majeurs et qui seraient « mieux » en centre d'hébergement. Ces personnes vivent parfois dans des logements malpropres ou inadaptés et peuvent être victimes d'abus ou de négligence de la part de leur réseau, duquel elles dépendent pour vivre chez elles. Elles sont peu portées à avoir des projets d'avenir ou de la volonté pour améliorer leur situation, ou se trouvent dans une situation où, selon un des auxiliaires, elles ne « savent plus ce qu'elles veulent » et « sont trop mal pour demander ». Dans certains cas, le lien avec les intervenants semble fragile et même à la limite de se rompre. L'action auprès de ces personnes a tendance à être perçue comme principalement d'ordre fonctionnel et les intervenants rencontrés partagent leur isolement professionnel et leur impuissance pour agir sur ce type de situation.

Par exemple, un auxiliaire décrit un homme de 70 ans qui ne veut pas recevoir de soins d'hygiène mais qui apprécie la présence et le contact humain de l'auxiliaire avant ou après le service. L'auxiliaire est confronté à la difficulté de maintenir le lien avec lui puisque l'homme « s'arrange pour ne pas avoir de services ». Il doit négocier les soins d'hygiène qu'il donne et accepter, par exemple, que l'homme ne souhaite pas se laver la tête toutes les semaines. Il se sent pris entre le respect de la décision de la personne et la volonté d'insister, au risque de se « faire mettre dehors » :

« Je suis toujours à la limite de... Je ne veux pas qu'il ferme la porte non plus. Donc, si je suis dehors, qu'il ferme la porte et ne veut plus qu'on rentre, on n'a rien gagné. Donc c'est toujours d'être à la limite de lui faire avoir des services, qu'il accepte des services, mais pas que je me fasse mettre dehors non plus. Le monsieur est chez eux aussi. »

Cet homme habite dans un logement d'une pièce et demie et ne « fait absolument rien » à part dormir, manger, boire du coke et fumer. Il vit dans un logement jugé « très insalubre », où les bouteilles et les boîtes de repas vides s'amoncellent. L'auxiliaire soupçonne qu'il se fait exploiter financièrement par son concierge, qu'il rémunère pour faire son épicerie et sa lessive. Il n'a personne d'autre qui peut l'aider, d'autant qu'il est en rupture avec les membres de sa famille.

L'auxiliaire constate que la situation s'est dégradée à la suite d'une expérience d'hospitalisation vécue négativement. Il traverse une période où « il ne sait plus ce qu'il veut » et semble avoir perdu la volonté d'améliorer sa situation. Avant, « il pouvait chialer sur le fait [...] que ça faisait quelques fois qu'il lui demandait [à son concierge] de lui acheter des draps. » Aujourd'hui, il est « indifférent à peu près à tout ». Vu son mode de vie, l'auxiliaire remarque qu'il « ne pourra pas faire très très long à domicile comme ça. » À ses yeux, c'est l'hébergement qui serait la meilleure option pour la personne, notamment en ce que cela lui permettrait d'avoir

de meilleurs soins et un meilleur réseau social. Les aînés confient parfois aux auxiliaires des situations délicates qu'ils vivent :

« J'ai une dame qui commence à faire de l'Alzheimer, puis elle dit "depuis que mon mari est mort, il y a tout le monde qui me court après pour avoir de l'argent, mais moi, il faut que je vive, il faut que je m'achète de la nourriture : je suis pas obligée de leur en donner... mais ils me font des menaces : "je viendrai plus, tu vas te ramasser toute seule." ».

La recherche d'indices pour savoir si la personne est en danger peut s'apparenter à une véritable enquête, comme dans le cas d'une dame qui vit dans un centre pour personnes âgées semi-autonomes. L'auxiliaire la trouve très affaiblie et constate avec l'infirmière que sa famille ne lui donne pas suffisamment à manger et ne s'occupe pas assez d'elle. Il s'inquiète pour sa santé et pour sa sécurité (il s'assure toujours de débrancher la prise du four après son départ). L'auxiliaire nettoie les surfaces du comptoir et de la table pour y repérer des miettes et s'assurer qu'elle a mangé entre chaque visite. Ironiquement, dans ce cas-ci, c'est un petit « désordre » (des miettes sur la table) qui est pris comme un indice favorable puisqu'il signifie que la personne ne se laisse pas mourir de faim :

« Il faut s'assurer qu'elle boit ; on laisse des bouteilles ouvertes. Il faut vraiment... on va laisser traîner de la nourriture pour être sûr qu'elle mange. On va vraiment tout essuyer après notre passage. Si on voit des grains, ça veut dire qu'au moins, elle a grignoté... ça nous donne des outils pour voir. »

Autour de cette personne, l'auxiliaire observe un certain renvoi de responsabilités. Parfois, elle appelle l'infirmier pour l'informer qu'il n'y a pas de nourriture dans le frigo et qu'il fait froid dans l'appartement. L'infirmier répond que c'est sa famille qui doit s'occuper de cela. Mais la présence de la famille est fantomatique : « Fait que là, on la maintient, nous, en y allant mais... on y va quatre fois par jour: le matin, le midi, le souper puis le coucher. Qu'elle ait ses médicaments quatre fois par jour... Qu'elle mange bien, puis s'assurer qu'elle soit couchée. »

Les auxiliaires souhaiteraient offrir de meilleurs services à ces personnes, mais sont confrontés à une réalité qui perturbe l'intervention et devant laquelle ils se sentent impuissants et ne savent pas comment réagir. Ils ont l'impression d'être pris dans un étau, devant maintenir les services aux personnes, mais sachant que cette situation contribue à aggraver leur santé et nuire à leur bien-être.

Conclusion

La perte d'autonomie fonctionnelle est donc à comprendre, plus globalement, en lien avec une transformation du rapport que les aînés entretiennent vis-à-vis de leur propre corps. À travers le discours des aînés et des auxiliaires, il ressort que la « perte de fonctionnalité » des aînés touche le « vif » de leur identité personnelle²³. L'existence devient alors teintée par cette lutte pour être reconnue comme une personne à part entière, malgré des capacités physiques et cognitives déclinantes.

²³ À ce sujet, voir Cicchelli-Pugeault (2005).

Axés de plus en plus sur les activités de la vie quotidienne les services dispensés par les auxiliaires des CSSS impliquent souvent un rapport au « corps » des usagers. L'analyse présentée ci-dessus met de l'avant différents types de relations d'aide, allant de rapports conviviaux, marqués par la confiance et l'connaissance mutuelle, à des rapports tendus, où le malaise est tangible pendant les soins corporels. D'autres relations prennent une couleur plus « fonctionnelle ». Enfin, certaines relations décrites par les auxiliaires se trouvent aux limites du maintien à domicile, ces derniers questionnant la capacité des personnes à demeurer dans leur domicile en raison de leur condition.

Acte 4 : Le risque de l'autonomie

[Scène 1] : *Ne pas attendre*

Marie, Marthe et Philippe, côté jardin

- Marie : Un moment donné, j'ai dit : « écoute là, tu as une vie à vivre puis c'est comme ça ». Je me suis parlé dans la face. (*Rires*) Je me suis dit : « bien là, t'as pas de solution, c'est ça, ou bien tu restes chez vous, puis tu fais rien ». Puis moi, je veux être autonome [...] je ne veux pas demander à tous et chacun. [...] « Tu fais tes affaires toi-même ». [...] Si je veux aller à la banque, si je veux aller faire l'épicerie, il faut que j'attende ma fille [...] parce qu'eux autres, ils ne veulent pas que je me magane mon épaule. Mais je pourrais le faire pareil. [...] Si je m'obstine, je vais le faire (*rires*). [...] Je vais m'habiller et y aller [...] Mon autonomie, pour moi, c'est bien important.
- Marthe : Ça [me rappelle la fois] qu'on était parti pour faire les commissions. [C'était un samedi] en hiver, le terrain, il était de même [...] c'était la glace vive aller jusqu'au ras de la machine. Ça fait que sa femme lui dit [...] : « avance donc la machine pour qu'elle soit capable d'embarquer; elle ne se tiendra pas, j'ai de la misère à me tenir moi-même » [...] Ça faisait à peu près cinq, six mois que j'étais opérée. Ça fait que là, j'ai pas voulu faire de trouble dans le ménage, j'ai dit : « ah non, non, je vais être capable ». En mettant la main sur la machine, les deux pieds m'ont parti, puis j'ai tombé drette sur ma prothèse.
- Philippe : [Mais il faut sortir quand même] Je sors pratiquement tous les jours à moins qu'il fasse très froid [...] S'il fait très froid [...] ça me gèle, puis je ne suis pas capable de respirer [avec mon emphysème]. Il faut que je me couvre et encore là, je me sens comme claustrophobe, je me sens poigné, tu sais [...] Mais je sors au moins, comme hier, j'ai sorti hier. J'ai été à peu près une heure et demie. J'ai été prendre un petit café au Tim Hortons.
- Marie : C'est ça l'autonomie [...] t'attends pas après personne.

[Scène 2] : *La boîte aux lettres*

Deux auxiliaires en avant-scène, côté cour. Des manteaux accrochés derrière eux. Ils prennent un café.

- Jeanne : [Parlant de sorties, j'ai un monsieur qui] aimait bien [aller] au courrier quand j'y allais en fin d'avant-midi. Il marchait [avec moi] jusqu'à la boîte aux lettres. Quand je finissais, il ramassait ses clés puis on [sortait]. Tu sais, [...] je n'avais plus besoin de lui demander. C'était acquis. Je trouvais ça le fun. Mais, à un moment donné [...] au centre de jour, l'ergothérapeute l'avait évalué pour la marche. C'était un peu plus risqué. Fait qu'elle voulait évaluer la marche [...]. Ça, il n'a pas voulu. Donc il n'a plus sa marche. [...] Puis, peu de temps après, on a tout arrêté.
- Jacques : L'évaluation ergo, c'est viser le risque zéro, donc une plus grande sécurité possible. Mais à domicile, on sait très bien que c'est difficile d'avoir une sécurité maximum. Puis je pense qu'il y a une responsabilité des gens, de dire bien « il y a un risque, est-ce que vous êtes prêt à accepter tel risque ? » Donc je pense qu'il faudrait ouvrir sur ce côté-là, que les gens ont une responsabilité à domicile, les personnes âgées.
- Jeanne : [Mais il y a quand même des risques. Par exemple, je vais chez] un monsieur qui n'avouera pas ses incapacités. Il est toujours capable. Il veut tout le temps, il veut

toujours le faire, il veut s'arranger. Il est paralysé d'un côté et il a de la misère avec son équilibre, mais s'il veut changer une ampoule, il est prêt à monter sur une chaise pour changer l'ampoule. Mais, tu lui dis : « ça n'a pas de bon sens. » « Mais j'aurais été capable. » Mais, tu sais, tu fais peur en disant « Je vous dis, si vous montez sur une chaise, vous allez probablement tomber. Vous n'êtes pas assez solide. Il y a de gros risques. Rendu à votre âge, tomber, fracture de hanches, ça ne pardonne pas. » Fait qu'il faut lui faire peur... sur certains points, il faut lui faire peur.

[Scène 3] : Sortir

Alyce et Philippe, côté jardin

Alyce: [Comment ça va avec ton triporteur?]

Philippe: [Ça va bien] quand il fait beau l'été [je sors avec ma soeur, elle aussi en a un]

Alyce: C'est quoi vos coins favoris, qu'est-ce que vous faites ?

Philippe: On n'en a pas. On s'en va un peu [...] à tâtons. « Qu'est-ce que tu veux aller voir aujourd'hui? » « Ah, je ne sais pas ». [...] Fait qu'on part, on s'en va dans le vieux Montréal, on va à différentes places [...] Moi, je suis un petit verrat. Quand je m'en vais sur les rues comme ça, je jette toujours un petit coup d'œil pour voir s'il n'y aurait pas une sortie électrique [...] si jamais [...] je suis mal pris, à court d'électricité, je regarde. Bien, l'autre fois, il y a la banque, c'est-tu la banque [...] qu'il y a dans le bout de la rue Ontario ? [...] sur le coin là, il y a une sortie électrique. J'ai planté mon [fil] puis j'étais avec elle, puis on jasait (*silence*)

Alyce: J'ai sorti quatre fois cette année avec mon triporteur [...] puis deux fois, j'ai tombé.

Philippe : [Comment ça?]

Alyce: J'étais sur la rue Ste-Catherine, dans le temps du festival. Puis, il y a des places [...] où c'est barré [...] Là, je viens pour prendre le trottoir [...] et il y a un type qui me barre le chemin.

Philippe : [Ah, la sécurité...]

Alyce: Alors, j'ai fait un mouvement pour ne pas l'accrocher mais j'ai pris la chaîne de trottoir [...] j'ai foutu le camp à terre. Je suis restée à terre, tant qu'ils ne sont pas venus me ramasser [...] Là, j'ai été sonnée cette fois-là. Mais j'ai été chanceuse tu sais, je ne me suis pas blessée. La seule chose que je me suis faite, je m'étais arraché le coude puis l'autre fois, je m'étais fait juste deux petites entailles sur le doigt. Mais la première fois, c'était toute une fouille.

[Scène 4] : Le bain

Jeanne et Jacques, auxiliaires, côté cour

Jeanne : [Aujourd'hui] les changements vont vers la sécurité. Les bains-éponge, les bains au lit sont prônés quand il y a trop de risques que nous, on se fasse mal. Je comprends qu'il ne faut pas que le monde aient des accidents de travail, mais en faisant rien du tout, c'est sûr qu'on aura peut-être pas d'accident de travail, mais on ne fait pas l'exercice non plus. Donc dans notre travail, faire des transferts, des pivots, ça fait partie de notre métier [...]. Oui, on peut à un moment donné faire une fausse manœuvre et se faire mal, mais si on n'en fait jamais, bien quand tu le fais, c'est là que tu vas te faire mal.

Jacques: J'ai eu un cas de SIDA, il était capable d'embarquer dans le bain, de s'asseoir dans le fond du bain, mais c'était tout l'effort qu'il était capable de faire. Mais il n'était pas pesant pour se lever. Il était tellement maigre... mais il n'avait pas l'effort pour se laver. Il n'avait pas la capacité. La seule capacité qu'il avait, c'était de se relever du bain. Je lui disais : « le jour que tu ne seras plus capable, ou que je verrai que tu as trop de difficultés à te lever du bain, on va arrêter, on va trouver une autre solution ».

Jeanne : Aujourd'hui, c'est interdit ça...

Jacques: C'est nous autres, les auxiliaires, qui travaillons avec l'équipement puis on donne les soins, les soins d'hygiène. Quand ça fait une vingtaine d'années que tu fais ça, puis que tu en a vu un puis un autre, les mesures de sécurité, on les connaît!

La dimension décisionnelle

Les problèmes fonctionnels vécus par les personnes, sur le plan physique, sont ainsi au centre de la relation d'aide. Cette dépendance à l'égard d'autrui peut être vécue difficilement par les personnes, dont les choix quotidiens en termes d'activités peuvent finir par dépendre du bon vouloir d'autrui. L'aide fournie par la famille, des amis, des voisins ou des intervenants peut être perçue comme une entrave au libre exercice de la volonté de la personne de mener sa vie comme bien lui semble. Évidemment, l'incapacité physique (et parfois cognitive) peut laisser peu de choix à la personne que d'obtempérer à cette autre volonté et source de décisions que constitue la personne aidante. Cela dit, maintenir jusqu'au bout son autonomie décisionnelle ressort comme une dimension centrale du bien-être tel que perçu par les personnes, les plaçant parfois dans une situation de trop grand risque aux yeux des personnes aidantes, dont les auxiliaires. Mais ces derniers peuvent aussi voir la prise de risque comme un aspect important du maintien de la qualité de vie de la personne. Il y a ici source potentielle de tension entre la volonté de liberté et d'autonomie, d'un côté, et les orientations institutionnelles de l'autre. L'autonomie décisionnelle va de pair avec le goût de liberté, de sortir de chez-soi, mais aussi la volonté de se faire reconnaître un savoir expérientiel dans la définition de ses besoins, en ce qui concerne, par exemple, l'adaptation de son environnement.

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'ânés 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 ânés 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.

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 sandwichs. 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 (hémiplegie) 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 reconnaîtrait 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 ».

Conclusion

Dans les entretiens réalisés, les aînés n'apparaissent pas comme des êtres passifs mais, au contraire, revendiquent différents services auprès des auxiliaires (par exemple, avoir un accompagnement pour des sorties, avoir une aide pour effectuer une demande pour un HLM ou pour ramasser les feuilles sur sa galerie), souhaitent avoir leur mot à dire dans l'organisation des services qui leur sont destinés, désirent être considérés d'égal à égal par les auxiliaires ou retrouver la reconnaissance et l'écoute qu'ils ne trouvent parfois plus ailleurs. L'intrusion dans le territoire d'autrui n'est possible pour les auxiliaires qu'à condition d'entrer dans une relation négociée et contextualisée, une relation dans laquelle la personne visitée n'est pas seulement en position de bénéficiaire, mais peut participer à la définition de cette relation.

Le thème du risque met quant à lui en opposition la volonté des personnes à décider pour elles-mêmes (tout en ne voulant pas reconnaître, parfois, leurs propres limites) et la volonté de l'« État » de veiller à leur sécurité, chaque palier de l'intervention – intervenant, gestionnaire, établissement – courant lui-même le risque d'être blâmé pour un éventuel accident découlant d'un trop grand laisser-aller. En ce sens, la « logique du risque zéro » (pour reprendre le terme d'un des auxiliaires) peut aller de pair avec un plus grand contrôle sur les personnes, resserrant à son tour leur espace de liberté ainsi que la marge de manœuvre des intervenants à négocier avec elles les contours de cet espace. Ce resserrement serait ainsi le reflet de la priorité mise dans les politiques publiques sur la sécurité des personnes, notamment en réduisant autant que possible les risques de chute et de blessure, avec tout ce que cela implique en termes d'équipements spécialisés, l'accompagnement des personnes pour qu'elles modifient certains comportements à risque et, dans certains cas, des technologies de surveillance. Ces éléments ne sont pas négligeables et contribuent à éviter des risques de blessures aux aînés qui font le choix de vivre chez eux. Toutefois, un des écueils de la réduction maximale des risques est la dissociation de la personne de ses projets, pouvant mener à son cloisonnement chez elle.²⁴

²⁴ Comme le soutient Lafrenière (2009 : 55) à propos des choix éthiques auxquels sont confrontés les infirmières à domicile : « respecter l'autonomie, c'est-à-dire respecter le choix d'une personne âgée en perte d'autonomie qui veut demeurer à domicile, suppose d'accepter que cette personne puisse ainsi s'exposer à des risques. »

Acte 5 : Les temps de vie

[Scène 1] : *Le chapeau*

Marthe et Louise, côté jardin, assises sur le banc

- Louise : L'été, [ma grand-mère] venait nous chercher pour [nous amener] en campagne [...]. Elle était douce, elle était fine. Elle te demandait jamais de faire de quoi. Moi, j'ai une allergie au soleil [...] je peux perdre connaissance [...]. Ça fait que chaque fois que je me montrais [elle me disais]: « t'as encore oublié ton chapeau [Louise], va chercher ton chapeau ou reste dans la maison ».
- Marthe : J'ai toujours pris soin de ma mère. [...] On a grandi nous autres avec l'esprit de famille. On avait une mère... (*montre une photo*) ça c'est ma mère.
- Louise : [Elle est belle!]
- Marthe : [*silence*] 4 pieds 9 pouces [...] puis elle pesait 95 livres. Mais mon père mesurait 6 pieds lui. [*Rires*]. Il était grand, mince. On était pauvre du temps du secours direct et puis on a jamais manqué de rien. [Ma mère] savait qu'on aimait les patates frites. [...] On mangeait juste ça [...] parce qu'on avait pas beaucoup d'argent. Ça prenait des billets pour avoir du charbon, [...] des billets pour avoir du bois, du beurre, du lait, toutes ces affaires là. J'allais avec elle pour chercher les denrées [...] J'ai toujours aidé ma mère. J'ai adoré ma mère moi. Je l'ai gardée tout le temps. [La famille] a voulu [...] la placer. Non, j'ai dit, si vous parlez de la placer, je m'en vais.
- Louise : [ma mère] est décédée à 54 et mon père à 56. Puis j'avais juste un frère, il est décédé à 56 ans aussi. Alors j'ai dit « moi je vais partir dans les 50 » et là je suis rendue à 90. [...] Je n'ai plus personne.
- Marthe : Plus personne à part vos enfants.
- Louise : C'est beaucoup. Mais il y a des fois je me dis, je voudrais savoir... j'ai plus personne à qui parler.

[Scène 2] : *Le chalet*

Jacques et Jeanne, auxiliaires, côté jardin

- Jacques : [C'est vrai que la famille joue énormément. Prends Monsieur Caron]. C'est une histoire de famille, de violence ou d'exploitation. Il y a quelque chose qui a déclenché... puis il a coupé complètement le contact avec sa famille. À un moment donné, c'était trop. [...] Son entourage [actuel] est la concierge et le conjoint de la concierge. Et c'est un peu pour ça qu'il est sorti de l'hébergement parce que c'était ses seules personnes-ressources et en hébergement, il se retrouvait tout seul.
- Jeanne : [Je vais chez une madame dont] la fille est très proche. D'ailleurs, ça m'arrive des fois la fin de semaine de la rencontrer; elle se promène avec sa fille sur la rue. Et à tous les étés, ils partent à un chalet qu'il y a je ne sais pas où. Elle va partir à la fin du mois et elle revient juste en septembre. Dans cet instant là, qu'est-ce qui va l'exalter le plus, qu'elle va attendre le plus, qu'elle a hâte, c'est de partir à son chalet. Se relaxer, c'est ça qu'elle dit. Donc elle fait des choses encore l'été. Elle a aussi une belle relation avec son garçon qui vient manger avec elle à tous les midis. Elle apprécie beaucoup ses enfants, l'aide que ses enfants lui donnent.

Jacques : [Ah, les enfants! C'est important pour les gens. Je vais chez un monsieur qui veut] renouveler la communication avec ses enfants. Ça c'est quelque chose qui lui tient beaucoup à cœur, de s'approcher, de rétablir la communication [...], parce que les liens se sont rompus, ils ne sont pas très proches. Pour rétablir la communication avec lui, sa fille veut qu'il écrive une lettre dans laquelle il raconte toutes ses années de sa vie durant lesquelles il n'a pas été là : « Ce qu'elle veut, c'est que je lui livre une autobiographie. Mais je ne suis plus capable. » Mon Dieu, si on pouvait avoir quelqu'un pour aller s'asseoir avec lui et écrire, ce serait très beau. Moi, si j'avais le temps et la facilité pour le faire, vous pouvez compter sur moi.

[Scène 3] : Le conjoint

Marcelle et Alyce, côté cour

Alyce : [Tu me parlais de ton conjoint... C'est comment que tu l'as connu ?]

Marcelle: [À l'époque j'étais gérante de maisons. J'avais une concierge qui s'appelait Élane. Un jour elle me dit] : « Madame [Mathieu] il faut que je vous parle. [...] On a loué [...] une chambre mais je pense que c'est un meurtrier ». « Pourquoi tu dis ça ? » « C'est plein de fusils en dessous de son lit ! ». « Ah [...] bien viens-t-en, on va aller voir ça ». Ça fait que je rentre sous prétexte de rencontrer le monsieur, tout ça. J'ai dit : « Je peux-tu savoir ce que tu fais avec tes guns ? » « Ah bien, madame, je vais vous les montrer ». C'est un type qui sortait de l'armée. Il avait encore toutes ses affaires. ... Il avait peut-être tué quelqu'un aux Philippines, mais il ne te tuera pas, toi. (rires). J'ai dit : « Si vous voulez rester ici Monsieur, vous allez vous défaire de ça parce que ça sera pas une réputation pour la maison ». « Oui Madame, j'ai l'intention de m'en défaire ». Ça a commencé comme ça. Puis, une fois, il descendait l'escalier, ah oui, il était beau bonhomme, il dit avec un sourire comme ça : « Je m'en vais au théâtre, ça vous intéresserait pas ? » « Bah », j'ai dit « oui, mais... » Ça a commencé comme ça, tranquillement pas vite.

Alyce : Moi, j'aimerais rencontrer un copain [...] Un copain qui aurait un char. Qu'on pourrait, l'été, partir en fin de semaine. L'hiver, aller au théâtre, aller au restaurant. Ça, c'était ma vie avant. Depuis deux ans, je suis paralysée, je ne peux plus rien faire. Puis, j'étais indépendante avant, quand je marchais. Les hommes ne m'intéressaient pas tellement. Mais là, j'aimerais en avoir un. [...] Ça, j'aurais envie. Discuter avec un homme, même qu'il n'aurait pas de char. Discuter, jaser, avoir quelqu'un pour sortir.

Marcelle: J'ai mon curé qui vient me voir quand il peut [...] là, il me donne la communion une fois par deux mois. « Aie » j'ai dit, « si je mourrais entre ces deux mois là, j'irais en enfer ». Il dit : « à votre âge, c'est pas dangereux » [rires] [...] Je suis contente de recevoir la communion, mais le curé, quand il vient me voir, c'est plutôt un homme qui vient me visiter. Est-ce que [vous], vous y allez [à la messe] ?

Alyce : Oui, oui, j'y vais, [mais] il n'y a pas de péché à faire ici. Voyons, quel péché vous pensez que je fais ? Il ne faut pas mettre des péchés où il n'y en a pas!

[Scène 4] : *L'autobus*

Jeanne et Jacques, auxiliaires

Jeanne : [Tu sais, on a déjà fait des] sorties avec les personnes du CLSC, la clientèle – [surtout] l'été. Chose qu'on ne fait plus. Organiser des voyages, des autobus et tout ça. Embarquer ça à bras dans l'autobus (rires).

Jacques : [T'es pas sérieuse!]

Jeanne : C'était même drôle des fois. Les grosses madames : un tirait en avant, l'autre poussait en arrière. Elles embarquaient dans l'autobus [...] On les connaissait, donc c'était très rigolo. Mais c'était toujours la *joke*, on allait au Cap-de-la-Madeleine et quand on rembarquait dans l'autobus, je disais « gens de peu de foi! Vous revenez tous avec vos marchettes et vos cannes ! » On allait jusqu'à Ste-Anne-De-Beaupré. C'était des grosses sorties, des grosses journées. Très fatigantes, très dures, mais très agréables aussi. Parce que c'était le sourire. [...] quand on a commencé à diminuer et on parlait de couper les sorties, les gens étaient prêts à payer même plus cher pour pouvoir sortir. Et là, on n'avait plus le budget.

Jacques : À partir de quand ça a coupé le budget ?

Jeanne : Ouf, je dirais, aux alentours de peut-être... après la fusion, donc en 97-98.

Jacques : Je trouve que c'est quelque chose qu'on devrait donner au CLSC : un service d'accompagnement juste pour aller prendre de l'air, avec les gens. On donne plein de services. Je me dis que ça, c'est un service de bien-être; l'accompagnement pour aller prendre de l'air. [...] moi j'en ai fait de l'accompagnement à l'hôpital, mais je veux dire, ils ont besoin de savoir qu'il y a d'autres choses qui existent à part les maladies et les médicaments.

La dimension temporelle

Les dimensions matérielle, relationnelle, corporelle et décisionnelle du bien-être peuvent êtres « lues » surtout par rapport au temps présent. Il s'agit de maintenir ou de soutenir la personne dans sa situation actuelle en répondant à ses « besoins » immédiats. Or, dans la plupart des entrevues, le sens que les personnes donnent à leur vie dans le temps présent est indissociable d'un passé peuplé de parents et d'amis qui ne sont plus là (dans la plupart des cas) et d'un temps à venir esquissé avec plus ou moins de certitude. Le sentiment de bien-être peut ainsi s'exprimer et se vivre par rapport à une relation passée, un métier occupé ou un passe-temps qui se maintient dans le présent. La trajectoire de vie qui continue est aussi le passage à travers différents espaces de vie, à la campagne ou en ville, marqués par des relations, des déménagements, des déracinements. Il y a ainsi une profondeur temporelle et spatiale qui marque ces témoignages et qui peut être partie intégrée du sentiment de bien-être (ou du mal-être) tel qu'exprimé en entrevue. Les personnes « existent » au cœur de cette trajectoire et la proximité ressentie par certains auxiliaires vis-à-vis d'elles, est tributaire de la connaissance qu'ils acquièrent des temps de vie de la personne.

Le point de vue des aînés

À travers les récits de vie, les personnes se racontent ainsi dans ce qu'elles « étaient avant » et dans ce qu'elles « sont maintenant », faisant allusion à ce qui s'est perdu dans le temps, à ce qui se maintient et à ce qui s'est renforcé. Les personnes ont été invitées à se raconter à travers les trois derniers domiciles qu'elles ont habités, en spécifiant pour ces différents moments de leur vie la nature des relations vécues, de même que les conditions matérielles de vie qui avaient des impacts positifs ou négatifs sur eux. Les personnes y ont relaté les aventures marquantes et les rebondissements de leur vie, les projets qu'elles ont défendus, les idéaux qu'elles ont portés et les relations qui ont marqué leurs parcours et qui se sont maintenues ou perdues dans le temps. Ces récits sont analysés ici comme le passage à travers différents « espaces relationnels », c'est-à-dire des contextes matériels et relationnels particuliers, délimités dans le temps par des « événements-clé ».²⁵ Ces événements peuvent être, par exemple, la dégradation de son état de santé, le décès du conjoint, un déménagement, le départ d'un proche ou la retraite. Ils engendrent une transition qui se traduit par une reconfiguration du réseau social (l'apparition de nouveaux acteurs, la transformation du rapport avec des personnes de son entourage, la perte de certaines relations) ou par une transformation des conditions de vie.

À partir de ces trajectoires, nous avons cherché à identifier les fils conducteurs qui structurent les récits des personnes, des dimensions centrales de leur existence à partir desquelles elles se définissent et qui se renforcent, se maintiennent ou se perdent au fil des différents espaces relationnels traversés et des événements qui marquent leur vie.²⁶ Finalement, on s'est également intéressé aux façons dont est envisagé l'avenir chez ces personnes.

Se retrouver

²⁵ Un événement-clé représente « une situation particulièrement marquante qui peut réorienter de manière significative la trajectoire de vie d'une personne » (Stoetzel, 2008 : 120).

²⁶ Plutôt que de parler de « fil conducteur », Drulhe (1992; 1996) parle de « projet » ou d'« activité » principale, dont la propriété est de structurer l'emploi du temps et de donner sens au déroulement de la vie. Il remarque que « si la personne est forcée d'abandonner son activité principale sans la moindre substitution et que ses aidants se situent dans une logique instrumentale et utilitaire d'entretien des seules fonctions corporelles, on observe l'apparition et l'invasion d'un sentiment d'inutilité qui creuse un abandon à la mort. » (Drulhe, 1996 : 335)

Pour quelques personnes, la période actuelle de leur vie est présentée comme une amélioration par rapport à ce qu'elles ont vécu auparavant. C'est le cas notamment pour celles qui ont vécu des périodes difficiles dans un passé récent, marquées par des événements bouleversants comme, par exemple, le décès d'un proche, la perte d'un emploi, de mauvaises conditions de logement, la précarité financière ou une maladie. Déménager dans un nouveau domicile où la personne se sent bien chez elle peut lui permettre de renouer avec des aspects de sa vie considérés centraux auparavant.

Par exemple, dans l'histoire racontée par un des répondants, l'accent est mis, dans un premier temps, sur ce qu'il décrit comme une « impasse ». Alors qu'il travaille depuis longtemps comme vendeur dans un magasin, il vit un divorce, suivi d'une longue période de solitude et de culpabilité (« la mort dans l'âme ») durant laquelle il s'éloigne de ses quatre enfants. À l'âge de 60 ans, le magasin où il travaille ferme ses portes et il perd son emploi, alors qu'il lui manque encore cinq ans avant de pouvoir recevoir ses Rentes du Québec. Cette difficulté s'est accrue lorsqu'il découvre que son fonds de pension a été « volé » par son patron : « Il a fallu que je trouve quelques façons de vivre. Ce qui m'a aidé à sortir de mon impasse, c'est le pinceau en réalité. » Il part vivre chez sa sœur où il commence à faire du lettrage et à peindre des tableaux, ce qui le « sauve ».

Plusieurs années plus tard, après être retourné chez lui et ayant établi de bonnes relations avec son voisinage et avec certains membres de sa famille, il déménage dans un logement plus spacieux qui lui permet d'avoir de l'espace pour s'adonner à la peinture et la vidéo. Ces intérêts l'auraient aidé à traverser les épreuves de sa vie et sont mobilisés en lien avec différentes relations qu'il vit : il prépare une vidéo sur l'histoire de la famille qu'il souhaite laisser en héritage à ses enfants et donne des cours de peinture à l'huile à sa soeur pour l'aider à surmonter le décès de son mari. Les toiles qu'il peint lui donne un « sentiment d'éternité », l'impression de laisser des traces qui lui survivront, tout en lui apportant un revenu d'appoint. En dépit de son arthrite, il est heureux de son environnement actuel et de ses conditions de logement, qui s'améliorent avec le temps. Il a adapté lui-même son logement pour le jour où il sera moins mobile. Par-dessus tout, il apprécie de choisir ses fréquentations et ses activités et d'avoir un endroit où « être seul dans mes affaires » :

« Ici au moins, je me fais des activités. Je fais des choses que j'aime. Les choses que j'aime pas, oublie ça. Et puis, pour me sentir vivant, je me suis installé une petite tablette dans le portique, peut-être que vous ne l'avez pas vue, il y a des plantes là-dessus. »

D'autres personnes rencontrées perçoivent aussi l'arrivée dans leur domicile actuel comme un nouveau départ. Elles se sentent enfin chez elles et ne souhaitent désormais plus quitter ce logement. C'est le cas d'une femme qui, après avoir vécu une série d'expériences jugées négatives dans des résidences de type « chambres et pension » a enfin le sentiment d'être « maître chez elle », dans son petit logement en résidence privée :

« Mais je suis si bien ici, je ne veux pas bouger. [...] Regardez la vue. C'est magnifique hein ? Tous ceux qui viennent, ils n'en reviennent pas. Même la nuit, c'est beau... toutes les lumières... les feux d'artifice. »

Elle y vit depuis quelques années et c'est à cet endroit qu'elle souhaite mourir, à condition qu'elle reçoive les services adéquats. Tant que ces personnes peuvent vivre leurs « passions », investir leur domicile de projets et recevoir l'aide nécessaire pour y rester, elles ne s'imaginent

pas aller vivre dans un centre d'hébergement : « Quand tu vas là, tu vas attendre ta mort. C'est pas la même chose. »

La « passion » et le fait de se sentir « vivantes » sont des termes utilisés par certains afin de traduire ce qu'ils ressentent. Parfois, c'est une pratique artistique effectuée tout au long de la vie qui apparaît comme une des clés permettant, en vieillissant, d'asseoir son identité dans le présent en lien avec le passé. Par ailleurs, ce type de pratique permet de se projeter dans l'avenir. À côté de la poursuite d'un intérêt ou d'une passion, ces personnes ont aussi tendance à être inscrites dans des réseaux informels d'entraide, avec des voisins et des membres de leur famille, où elles se présentent à la fois comme aidantes et aidées. C'est le cas d'une femme qui vit en résidence privée, où elle côtoie une amie de longue date qui l'a accompagnée dans les périodes difficiles de sa vie. Celle-ci l'aide pour son ménage et pour sa prise de médicaments. Ces rapports de réciprocité permettent de compenser, jusqu'à un certain point, la faiblesse des revenus, mais aussi d'avoir un sentiment de « fierté » en apportant de l'aide à autrui.

Les personnes associées à ce type de trajectoire – que nous pourrions appeler « de renforcement » – consacrent l'essentiel de l'entretien à ce qu'elles vivent aujourd'hui, en termes de conditions de vie, de réalisations et de projets. Après une période de vie plus sombre, elles ont enfin le sentiment d'exister, de renouer des liens avec leur famille, de retrouver les passions qui les animaient autrefois. Tout en étant habitées par ce passé, leur identité s'ancre dans le présent. Elles envisagent l'avenir sous un œil positif et souhaitent demeurer chez elles pour avoir la liberté de poursuivre leurs projets.

La continuité

D'autres personnes parlent de leur vie actuelle sous le signe de la continuité, sous la forme de la poursuite d'activités significatives comme jouer du piano, lire, faire des sorties, jouer au cribble, ou d'autres activités qui permettent de maintenir, selon elles, le sentiment d'exister. Les récits ne laissent pas transparaître une rupture entre qui elles étaient et qui elles sont aujourd'hui, malgré les contraintes qui pèsent sur elles et les changements survenus pendant la période la plus récente de leur vie, comme le décès d'un proche ou un ACV. Pour certaines, les relations maintenues avec les proches donnent le sentiment que la « vie de famille se poursuit ».

Par exemple, une femme née à Montréal dans les années 1930 et se considérant « Montréalaise de nature », parle de sa jeunesse marquée par le vélo, le ski de fond et le tennis, de même que des sorties au Jardin Botanique, au Parc Maisonneuve et à l'Île Sainte-Hélène : « du temps de ma jeunesse, le plaisir que j'ai eu... ». Après sa retraite, son mari et elle ont déménagé dans un HLM au centre-ville, où ils ont vécu ensemble pendant vingt ans. C'est pendant ces années qu'elle s'est impliquée dans un organisme de bienfaisance, expérience dont elle garde un souvenir positif : « tu travailles avec des gens, tu écoutes. Moi, j'aime beaucoup les gens, être avec les personnes. C'est une belle expérience. » Un accident cardio-vasculaire vient mettre un terme à son bénévolat. Elle est hospitalisée plusieurs mois puis, de retour chez elle, reçoit des services à domicile du CSSS. Son ACV est suivi, peu de temps après, par le décès subit de son mari.

Un de ses fils déménage avec elle, dans le même logement où elle vivait auparavant. Elle voulait rester chez elle, dans sa maison qui évoque pour elle « la vie de famille qui continue » :

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

rester chez nous. Une chance que j'ai [Pierre] qui est avec moi. J'ai un bon garçon qui est avec moi, merci mon Dieu! (...) Mes souvenirs de famille sont tous ici. »

Avec son fils, ils se plaisent à se raconter des souvenirs mais, surtout, à faire des sorties sur les lieux de sa jeunesse ou visiter des expositions. Elle fréquente aussi un centre de jour deux fois par semaine pour faire des exercices et rencontrer d'autres personnes, ce qui donne par le fait même un répit à son fils. Elle reçoit une aide du CSSS trois fois par jour pour répondre à ses besoins.

Pour cette femme, la continuité qu'elle trouve en vieillissant est liée au rapport qu'elle entretient avec son fils, qui vit avec elle. C'est surtout cette relation qui la maintient « dans le monde ». Pour d'autres personnes qui mettent l'accent sur la continuité, l'avancée en âge va de pair avec un « retrait » progressif du monde et un repli dans la sphère familiale et dans d'autres réseaux de relations significatives tels ceux composés d'amis de longue date, qui non seulement offrent une certaine sécurité face à l'avenir, mais permettent de maintenir le lien avec l'expérience passée. Le rapport à la famille apparaît central pour assurer cette continuité et elles peuvent trouver une source de valorisation et d'intérêt à travers les succès de leurs enfants – quand elles en ont – dont les visites rythment leur vie.

Une autre femme vit au Québec depuis les années 1950. Après le décès de son mari, elle a déménagé dans une résidence privée où elle vit encore aujourd'hui. Elle apprécie la localisation de ce logement, qui est à proximité de tout et bien adapté à sa condition physique. Tous les jours, elle rencontre quelques amies pour « jaser » avec elles. Elle a toujours « adoré » cuisiner et lire, et sa relation avec une de ses filles lui permet de poursuivre ces activités. Elle va faire ses courses avec elle et peut ainsi voir les aliments qu'elle achète, plutôt que de les commander à distance. Ayant de la difficulté à lire, sa fille lui achète des livres auditifs. Connaissant bien ses goûts, elle ne se trompe pas : « Fini écrire ! Je m'en vais au ciel, je m'en vais en enfer, mais j'ai quelque chose que Braille m'a fourni, c'est un petit appareil où je mets des disquettes et alors là, c'est quelqu'un qui lit. Et ça, je trouve épataant ! »

Si ces liens avec des membres de la famille contribuent au sentiment de bien-être de la personne au temps présent – avec parfois un souci exprimé quant à la dépendance qui s'y mêle – se juxtaposent aux rapports avec la famille les rapports avec divers intervenants, dont les auxiliaires. Ces derniers peuvent aussi être considérés, dans certains cas, comme de la famille, comme nous l'avons vu dans une section précédente. Sans être nécessairement à l'aise financièrement, les personnes se paient divers biens et services, comme un service de navette pour se rendre à l'épicerie ou des équipements pour pouvoir continuer la lecture. Leurs récits oscillent entre l'expression de nostalgie quant aux activités passées et un sentiment de bien-être en lien avec les sorties quotidiennes au temps présent. Ces personnes font part d'un rapport positif à elles-mêmes, autant dans leurs accomplissements passés que dans ceux du présent, qu'elles ne vivent pas comme une rupture par rapport à ce qu'elles étaient malgré la transformation de leur état de santé.²⁷

C'est surtout à travers le maintien d'intérêts et de liens significatifs de longue date que ces personnes disent ressentir toujours une certaine « joie de vivre », pour reprendre les termes utilisés par une d'entre elles par rapport au piano: « Parce que la musique, moi, c'est un

²⁷ Dans ce type de cas, Caradec (2007) parle de stratégies d'« adaptation » et de « substitution ». La première se réfère à la poursuite d'une activité antérieure en s'adaptant aux nouvelles contraintes par des aides techniques, comme les livres auditifs, ou en la réalisant à un rythme ralenti; la deuxième, la « stratégie de substitution », au remplacement d'une activité par une autre qui se situe sur le même registre.

compagnon, c'est mon refuge, c'est ma joie de vivre, c'est un ami, je l'ai toujours avec moi; personne ne peut me l'enlever. » Ces personnes envisagent l'avenir comme une prolongation de ce qu'elles vivent déjà, en se nourrissant moins de projets futurs que de leur présent et de leur passé. D'autres entrevoient l'avenir à travers les projets de leurs enfants et petits-enfants.

Se perdre

Plusieurs personnes interprètent davantage leur situation actuelle sous l'angle du déclin et de la perte. Elles partagent notamment l'angoisse de perdre le contrôle de leur corps, de « se sentir déperir » et de ne plus être « elles-mêmes ». En racontant ce qu'elles « étaient avant » et ce qu'elles « sont maintenant », elles mettent en évidence ce qui s'est perdu avec le temps et ce qui se maintient. Le rapport au corps et l'expérience de la perte de capacités sont centraux dans la structuration de ces récits, dans lesquels les personnes présentent leur identité « occultée » par la perte de capacités associée au vieillissement. À la suite d'un ou des événements perturbateurs, les personnes ont de la difficulté à rétablir un horizon de sens, à rebâtir des projets qui les animaient. Plusieurs ont quand même le sentiment d'avoir trouvé ce qu'on pourrait appeler une « bouée de sauvetage », qui leur permet de vivre une certaine stabilité.

Par exemple, une femme a vécu longtemps à la campagne en compagnie de son mari, un professionnel de la santé. Ils avaient une grande maison et menaient une vie faste faite de réceptions et de promenades en bateau sur la rivière. De cette époque, elle garde le souvenir d'une « belle vie ». Après le décès de son mari, la maison devient trop grande et elle emménage dans un logement « ensoleillé » sur la rive sud à Montréal, avec vue sur le fleuve et à proximité d'un centre d'achat. Quelques années plus tard, elle souhaite se rapprocher davantage du centre-ville et prend un « beau grand » trois et demi avec une chambre spacieuse, un salon et un balcon dans une résidence privée. Dans son souvenir c'était « merveilleux » : « j'avais le balcon en haut et en bas. Je n'ai rien à dire. La dame était très gentille pour moi. J'ai été treize ans là. » Elle se promenait tous les jours pendant plusieurs heures, dînait au restaurant, faisait les magasins et fréquentait des galeries d'art. Elle reste plusieurs années dans ce domicile jusqu'au jour où elle se casse le talon en manquant une marche au rez-de-chaussée.

À la suite de cet accident, elle emménage dans une résidence privée pour personnes âgées semi-autonomes au centre-ville, où elle réside depuis onze ans. Son appartement est un 2 ½ qu'elle qualifie de « chambre » car son lit est seulement séparé de la pièce principale par une cloison : « Ma chambre c'est juste ça... alors je trouve ça épouvantable. Qu'est-ce que vous voulez ? Je n'aurais jamais été capable [de payer plus]. » Elle reçoit des services du CSSS pour la lessive tous les 15 jours car elle ne peut plus descendre le panier de linge. Elle se considère comme la « mère » de l'auxiliaire qui vient la voir et lui raconte ses histoires de cœur. Si elle a noué un bon lien avec la réceptionniste de la résidence et le personnel médical, elle se distancie de ses voisins. Elle a déjà essayé d'échanger avec eux mais y a renoncé car elle aime la « conversation » et non pas les « critiques » et le « placotage » : « J'aime autant être seule [...] J'aime la conversation, mais quelque chose qui a un peu d'allure [*rires*]. »

Depuis qu'elle s'est cassé le pied, elle est moins active et se retrouve « prise » dans son domicile sans pouvoir sortir autant qu'elle le voudrait :

« Je travaillais tout le temps. C'est pour cela que je trouve ça dur d'être prise ici. Tu sais, je voudrais... mon mari m'appelait toujours son "petit poisson" [*rires*], c'est parce que je suis bien active. Mais là, je ne peux plus. Je fais de l'arthrite et j'ai cassé mon talon au complet, déboîté... »

Elle regrette sa vie d'avant, notamment les réceptions qu'elle organisait et la vie sociale qu'elle avait. Aujourd'hui, elle vit seule et s'ennuie : « J'ai toujours eu beaucoup de monde. C'est de rester seule qui me... me frustre [...] C'est devenu une vie plate pour moi, ennuyante. » Dans l'idéal, elle souhaiterait quitter Montréal et retourner habiter dans une maison à la campagne où elle pourrait faire du cheval et avoir un chien. Plus simplement, elle aimerait un logement plus grand avec un balcon mais ne se sent pas le courage et l'énergie de déménager : « J'aimerais mieux plus grand. Mais je n'ai pas le courage de changer d'appartement. Imaginez-vous emballer tout ça. »

La situation actuelle de cette femme est vécue comme une chute par rapport à ce qu'elle a vécu dans le passé. Son identité présente se construit davantage à la lumière de son passé que de son présent, dans lequel elle ne se reconnaît plus. D'autres personnes rencontrées font part d'un sentiment de déclin comparable par rapport à ce qu'elles étaient auparavant et disent ne plus se retrouver vraiment dans leur mode de vie actuel et les relations qu'elles vivent. Leur arrivée dans leur domicile actuel est vécue comme un choix contraint et, si elles se disent relativement confortables chez elles, elles ont néanmoins le sentiment de ne pas s'y retrouver.

Un homme témoigne du chemin qui l'a mené à vivre dans une « résidence pour personnes âgées » au centre-ville de Montréal, alors qu'il a longtemps vécu sur une ferme et a toujours été actif. Plusieurs événements marquent son parcours, dont le développement de l'emphysème pulmonaire causé par un emploi qu'il perd par la suite, la vente de sa ferme – il était « *gentleman farmer* » – et le décès de sa femme. Bien qu'il apprécie son logement actuel, il trouve difficile le fait de vivre dans une résidence avec des personnes qui ne sont plus « autonomes ». Il a le sentiment de n'exister qu'à travers sa maladie et de vivre dans un hôpital, tout le monde dépendant du CLSC pour survivre. Il ne se reconnaît pas parmi les personnes âgées.

Ces personnes donnent l'impression de s'être perdues en cours de route en vieillissant. Les rapports auraient évolué de manière à resserrer leur existence sur leur condition physique et cognitive présente, au détriment de leur histoire, leurs réalisations et leur propre manière de se définir.²⁸ Les intervenants à domicile se succèdent, les discussions portent principalement sur les maladies et le fait de côtoyer ou de vivre avec des personnes « malades » renvoie constamment à son propre état de santé.²⁹ Ces personnes, qui s'attachent à leur souvenirs du passé, semblent vouloir éviter les espaces et les rapports où elles se sentent « traitées comme des vieux », comme si elles se sentent toujours à risque de basculer de l'autre côté d'une frontière sociale, du côté des « vieux ». Être avec les vieux peut vouloir dire être pris dans des « discussions de maladies » avec des gens qui n'ont plus le goût de s'amuser, comme le raconte une des femmes rencontrées en parlant d'une activité à laquelle elle a participé :

« Ne me demande pas le nom d'aucun petit vieux ou d'une petite vieille que j'ai rencontré là, je ne le sais pas. Puis, je ne suis pas intéressée. *Comment ça? Qu'est-ce qui caractérise ces gens selon vous?* Bien, c'est parler de leurs maladies, de leurs bobos, d'avoir le visage comme ça [*mimique triste*]. Puis moi, j'aime bien à rire. »

²⁸ Ce qui rappelle le constat de Caradec (2008 : 24) : « lorsque les engagements présents s'étiolent, le passé devient le principal point d'appui pour sauvegarder le sentiment de sa propre valeur. »

²⁹ Dans son ouvrage sur la vieillesse, De Beauvoir (1970 : 287) constate à ce sujet que « la pire mort pour quelqu'un est de perdre ce qui forme le centre de sa vie et qui fait de lui ce qu'il est vraiment. » La vieillesse peut être ressentie comme « une sorte de maladie » où on connaît l'angoisse de « s'échapper à soi-même ».

Tout se passe comme si le risque était de se conformer à l'image que la société se fait d'elles et à devenir étrangères à elles-mêmes. Si, aujourd'hui, elles tendent à se replier dans leur domicile et à « s'occuper d'elles-mêmes », elles mettent néanmoins en évidence leur passé riche en engagements et en contributions à la collectivité.

Les personnes qui parlent de leur situation en termes de déclin font part d'une certaine appréhension et inquiétude face à l'avenir. Elles partagent notamment l'angoisse de perdre le contrôle de leur corps et de leur environnement, de « se sentir dépérir.³⁰ L'absence de projets peut être vécue difficilement :

« Moi, j'ai lu dans un livre que quand tu ne planifies plus rien dans ta vie, tu es quasiment morte. C'est rare que je vais planifier quelque chose [...] c'est terrible [...] de plus avoir envie de rien. J'ai envie de quelque chose, j'aurais envie de rencontrer un copain qui aurait un char pour me sortir. »

Certains ont réussi à stabiliser leur vie, malgré la souffrance qu'ils vivent ou, dans certains cas, des mauvaises conditions de logement. Plusieurs aimeraient déménager pour changer d'air, vivant leur domicile actuel sous l'angle de la contrainte, mais elles n'ont pas les moyens ou la possibilité de le faire. Ce projet de déménagement – difficilement réalisable – semble avoir valeur de rêve qui, une fois réalisé, permettrait de retrouver l'identité perdue.

Passé difficile, inquiétudes présentes

D'autres personnes n'évoquent pas le sentiment d'un déclin ou d'une chute dans les dernières années de leur vie, mais partagent plutôt l'impression que leur situation actuelle n'est que la continuité d'une vie difficile, marquée par l'insécurité. Elles ne revendiquent pas une identité perdue, mais semblent se replier sur les activités du quotidien qu'elles souhaitent maintenir le plus longtemps possible. La vie est rythmée par ces activités et par les interventions à domicile, mais vivre seul peut devenir une source d'angoisse et d'insécurité.

Par exemple, une femme ayant grandi en campagne, est arrivée à Montréal après son mariage afin de trouver du travail. Elle a adopté une fille. Son mari est décédé dans la cinquantaine, après avoir été longuement malade et représenté une source d'inquiétude constante, tout en occupant une grande partie de son temps:

« Il n'était pas vieux [...] En tout cas, c'est ça. J'espère que vous allez avoir une meilleure vie. [...] Bien je n'ai pas été chanceuse, mon mari aurait pu vivre plus longtemps. Tu sais quand on s'est accoutumé en couple, puis tomber toute seule... C'est difficile, puis je n'ai pas d'enfant, ma fille là... en tout cas, il faut continuer. »

Plus tard, alors qu'elle vit dans un logement qu'elle apprécie, près d'une communauté religieuse qu'elle fréquente, des magasins et d'un parc, elle se fait attaquer au couteau dans la rue par des jeunes : « Je ne peux pas tout dire ce qu'ils [les jeunes] faisaient parce que ce n'était pas enregistré, mais j'avais peur, j'avais peur, j'avais peur de rester là. » Ces événements la « rendent malade ». Elle casse son bail et déménage. Elle trouve par la suite un logement dans une résidence privée qui lui convient, avec une pharmacie en bas et une épicerie proche. Cependant,

³⁰ Dans les mots de Cicchelli-Pugeault, (2005), la perte de contrôle de son propre corps « saisit le vif de l'identité ».

aujourd'hui, elle se sent moins en sécurité dans ce logement. Elle remarque que la population résidente a changé depuis son arrivée :

« C'est du monde handicapé on dirait là. C'est ça qui est le problème [...] Je vais attendre de voir ce qui va m'arriver et si ça fait pas, bien je vais en parler... c'est l'inquiétude. Parce qu'avant, j'avais un homme qui était là et il était bien gentil, puis ça allait bien ».

Cette inquiétude vient aussi du fait que sa voisine de logement s'est enlevé la vie récemment; une femme qui, selon elle, était « bien trop malade pour ici, ce n'était pas sa place ». Elle reçoit des services du CSSS pour son ménage et sa lessive, une visite qu'elle attend avec d'autant plus d'impatience que c'est la même auxiliaire qui la visite depuis sept ou huit ans et qu'elle a noué un bon lien avec elle. Aujourd'hui, ce qu'elle souhaiterait, c'est de déménager dans un nouvel endroit, bien que cette perspective lui apparaisse impossible à cause de son âge et de son isolement :

« Je suis inquiète là, de l'avenir un peu tu sais. Rendu à mon âge, il faut s'inquiéter. Il faut pas traîner à quelque part. Je suis toute seule, parce que personne ne vient me voir. Sortir toute seule. Elle ne vient pas me voir ma fille. [...] C'est ça, c'est l'avenir qui est inquiétant. Parce que je suis toute seule. Déménager, ou est-ce que je vais aller ? Pour aller visiter [des appartements], ça me prend quelqu'un. »

À 82 ans, elle ne peut s'imaginer vivre dans un centre d'hébergement : « L'avenir, j'y pense pas. Je ne veux pas me voir toute seule dans une place de vieux. »

Si cette personne décrit son présent et son avenir en termes d'insécurité, elle insiste sur le fait que c'est toute sa vie qui a été difficile. D'autres personnes témoignent d'un parcours de vie comparable où il ne semble pas y avoir un sentiment de satisfaction ou de réalisation, mais plutôt l'impression d'un parcours difficile, épuisant. Comme dans le cas présenté ici, le présent et l'avenir sont sources d'insécurité et les personnes accordent leur attention aux activités du quotidien, comme faire leur propre nourriture ou aller à la messe.³¹ Ces parcours jugés difficiles se conjuguent dans le présent à des conditions de vie marquées par l'isolement et, pour certaines personnes, par la précarité socioéconomique, ce qui réduit la possibilité d'avoir des projets qui donnent sens au présent. L'isolement empêche de s'imaginer dans un autre logement et peut être source d'insécurité en vieillissant, contribuant à la fatigue, à l'anxiété et au manque de sommeil.

Si les activités du quotidien ont une importance particulière, c'est, entre autres, parce qu'elles n'ont plus beaucoup de prise sur les autres dimensions de leur vie : « Parce que j'aime ça faire à manger et puis ça me distrait. J'aime ça faire mes petites commissions et puis me faire à manger et puis un jour, je ne serai plus capable; il va falloir que j'aille dans une salle à manger. »

³¹ Cette situation se rapproche de ce que Guillemard (1972 : 36) a nommé la « retraite-retrait », dans laquelle la vie quotidienne devient « rythmée par l'alternance des activités nécessaires à l'entretien biologique et de larges temps morts où l'on attend que vienne l'heure de l'activité fonctionnelle suivante » ; bref, un repli sur l'être biologique, fonctionnel, et une expulsion de la société. Dans les années 70, les travaux de cette sociologue sur les déterminants sociaux des pratiques de retraite ont suggéré que le « retrait » social des personnes âgées n'était pas que le fait d'un processus biologique, mais d'abord la conséquence de parcours de vie défavorisés, marqués par l'incapacité de cumuler suffisamment de biens (revenus, santé, relations sociales) et de potentialités (niveau d'instruction, aptitudes). Dans le même sens et dans les mêmes années, De Beauvoir (1970 : 475) soutenait que si une personne âgée est désespérée par le « non-sens » de sa vie présente, c'est que de tout temps, « le sens de son existence lui a été volé. (...) Il ne lui a pas été donné de s'engager dans des projets qui auraient peuplé le monde de buts, de valeurs, de raisons d'être. » Ce qui est recherché chez ces personnes, c'est un nouveau départ, bien qu'elles se disent âgées.

Pour se reconstruire un présent, ces personnes ne revendiquent pas une identité passée, mais plutôt la possibilité d'avoir un avenir, – l'avenir représentant autant une source d'angoisse qu'une source d'espoir. Elles souhaiteraient un nouveau départ, mais les moyens qu'elles ont pour le concrétiser sont limités.

Le point de vue des auxiliaires

Quand on se situe du point de vue de aînés rencontrés, la relation d'aide s'inscrit comme une relation parmi d'autres, à un moment particulier de leur vie, cette dernière ayant été marquée par une multitude d'autres expériences. Ce qu'elles recherchent, c'est de maintenir certaines dimensions centrales de leur vie, d'être reconnues dans leur passé, mais aussi d'avoir un avenir devant elles qui ne se réduise pas qu'à la perspective de l'hébergement et de la mort. Dans le discours des auxiliaires, la relation d'aide apparaît de manière plus centrale, et c'est à partir de celles-ci que s'ouvrent différentes fenêtres sur la vie des personnes. Ces informations sur le parcours de vie peuvent, à leur tour, influencer la relation d'aide qui se consolide.

La connaissance de l'autre

La perception qu'ont les auxiliaires des personnes âgées et de leur situation est ancrée davantage dans le présent et dans la relation d'aide qui se met en place avec elles. Cependant, comme nous l'avons vu auparavant, dans certains cas, quand la relation s'inscrit dans la durée, l'auxiliaire peut situer la personne davantage par rapport à son histoire, surtout quand cette dernière a envie d'en parler ou est entourée d'objets qui en témoignent. Dans les mots d'un des auxiliaires rencontrés : « à chaque personne qu'on voit, c'est toute une histoire. Puis ils ont tous un bagage de vie. »

Cette connaissance, quand elle a pu se développer, permet aussi d'être davantage au fait des capacités et des intérêts de la personne, en suivant le développement de ceux-ci dans le temps. Les entrevues avec les auxiliaires sont ainsi tapissées de références aux expériences de vie des personnes qu'ils côtoient à domicile, qu'ils entendent parfois à travers des bribes de conversation, de ce qu'ils s'imaginent sur la base de quelques indices récoltés ça et là, mais également parfois, grâce à de longs échanges avec elles qui font partie d'une relation de confiance se construisant avec le temps. Dans certains cas, ce type d'information peut être disponible plus aisément, des personnes se « dévoilant » rapidement aux auxiliaires et s'ouvrant sur leur passé sans même que l'auxiliaire ait à « susciter » la parole.

Les entretiens avec les auxiliaires offrent ainsi un portrait de la connaissance qu'ils acquièrent sur la vie des personnes au fil des visites à domicile. Le simple fait de mettre les pieds dans le domicile marque un pas dans le sens de cette connaissance de l'autre, les auxiliaires étant attentifs aux objets, aux photos et aux divers indices qui peuvent leur permettre de mieux saisir le passé et le présent de la personne. Le type de rapport qui se tisse avec les aînés a un impact déterminant sur la profondeur de la connaissance que les auxiliaires ont d'eux et, à l'inverse, cette connaissance des personnes au fil du temps peut faire évoluer les rapports vers une plus grande reconnaissance réciproque, vers une relation plus humaine, moins axée sur la dimension technique de l'intervention.³² Dans certains cas aussi, des problèmes de langue ou de

³² Selon Ennuyer (2002 : 258), « la structure d'aide à domicile est sans doute aujourd'hui, une des seules, sinon la seule, à avoir une vision à la fois sociale et globale de la personne aidée, et non pas simplement une vision médicale "problématique" de cette personne ». Des travaux ont montré que ce rapport de proximité avec les souffrances, les joies, l'exclusion, le réseau et l'espace de la personne amène les intervenants à sortir des cadres normatifs de l'intervention tels que définis par les institutions auxquelles ils appartiennent afin de mieux prendre en compte les

communication font en sorte que l'auxiliaire manque des indices nécessaires pour bien saisir la personne dans sa situation actuelle en lien avec son passé, ce qui peut contribuer à son « inquiétude » quant à la capacité de la personne de demeurer dans son domicile.

Accompagner

La reconnaissance de la personne comme existant au cœur d'une trajectoire de vie, peut amener un autre rapport à l'intervention dans le temps présent. Elle peut permettre d'adapter l'intervention, de « gagner » la confiance des personnes et de faire en sorte que les actes posés s'intègrent bien dans un quotidien perçu comme un moment dans une trajectoire de vie imprégnée par la passé et ouvert sur l'avenir. On peut éviter ainsi de contribuer au renfermement de la personne dans l'« immédiateté » du temps présent.³³ Être en mesure de situer la personne dans son histoire transforme la compréhension de ce qu'elle vit dans le temps présent et, par conséquent, la relation avec l'auxiliaire, qui peut alors évoluer vers un rapport davantage fondé sur la réciprocité.

La reconnaissance peut aussi se traduire par le respect des espaces d'intimité de la personne et de ses proches dans la perspective de protéger des « espaces relationnels » qui ont leurs propres particularités sur le plan de l'histoire et qui peuvent être déstabilisés par de nouvelles contraintes, notamment dans le cas de personnes qui ont une forte présence d'intervenants à domicile. Dans ce cas, il ne s'agit pas juste de « maintenir » ou de « soutenir » la personne dans sa capacité de rester à domicile (en tant qu'individu), mais de supporter la trame relationnelle qui fait partie de sa vie et de la soutenir dans sa capacité de poursuivre et développer les intérêts qui font partie de son parcours.

En étant intégrée ainsi dans la vie des personnes, la relation d'aide peut jouer un rôle central dans le maintien de leur dignité vis-à-vis de leurs proches, leur permettant, par exemple, d'être fières de les recevoir chez elles ou de se présenter sans gêne à des activités sociales. Soutenir les personnes dans ce qu'elles considèrent important et au centre de leur vie est ainsi déterminant pour qu'elles puissent maintenir des relations significatives.³⁴

Quand la relation d'aide s'inscrit dans la durée, les auxiliaires peuvent finir par faire partie eux-mêmes de cette trajectoire de vie, comme participants (plus ou moins marginaux) et comme observateurs. Par exemple, en visitant régulièrement les personnes, les auxiliaires voient évoluer leurs conditions de logement et peuvent évaluer les conditions actuelles et la manière dont la personne les vit par rapport au passé. Ils peuvent aussi suivre l'évolution des relations avec l'entourage. Plusieurs personnes vivent dans une crainte perpétuelle d'être hébergées et vont tolérer des conditions parfois défavorables en logement ou des situations d'abus. Dans ces cas, une relation de confiance développée à travers le temps avec un auxiliaire peut permettre de saisir

besoins et les aspirations de la personne qui se trouve devant eux (Bastien *et al.*, 2007; Ennuyer, 2002; Fournier *et al.*, 2007; Druhle et Clément, 1992). Lors d'une visite à domicile, « c'est ce contenu social de la relation, fondé sur la reconnaissance du client comme une "personne" avec un nom et même un prénom, combiné à la présence de l'intervenant sur le territoire du client, qui semble permettre la meilleure contextualisation sociale des problèmes » (McAll *et al.*, 1997 : 108).

³³ Chantraîne (2003) parle du rapport au temps des jeunes dans un centre de détention en France comme étant un renfermement dans l'« immédiateté » du présent.

³⁴ Cela rejoint le constat de Bourgeois *et al.* (2010), d'après lesquels les aînés font appel aux services à domicile pour éviter de devenir un « fardeau » pour leurs proches et maintenir une qualité relationnelle avec eux. Des services insuffisants peuvent nuire aux relations avec les membres de la famille, les personnes n'étant pas toujours à l'aise de dépendre d'eux et ces derniers pouvant se sentir surchargés et vivre des situations d'épuisement.

plus clairement la complexité de ces situations. Dans les cas où la famille est absente ou présente « comme un fantôme », les auxiliaires peuvent jouer le rôle de « porte-parole » pour cette population particulière dont la voix est peu entendue.

Si les trajectoires de vie sont perçues comme étant « produites » dans les interactions entre les individus et les personnes qui les entourent à différents moments de leur vie, les auxiliaires participent à cette « production ». Ils peuvent avoir connaissance des projets qui animent les personnes – par exemple, renouer avec ses enfants, écrire un livre, sortir prendre un café au coin de la rue, continuer à marcher, déménager. L'auxiliaire peut faire connaître ces projets aux autres intervenants qui gravitent autour de la personne, de manière à ce que leur action converge dans le sens d'un soutien à ces projets. Il s'agit alors de participer à ouvrir un avenir aux personnes, qui sentent parfois leur vie se resserrer sur le temps présent.³⁵ Étant parfois des personnes significatives pour les aînés, les auxiliaires peuvent aussi être dans certains cas les mieux placés pour les accompagner dans des prises de décision ou des changements dans leur vie, par exemple, lorsque la question du déplacement en centre d'hébergement se pose.

Conclusion

Différents types de positionnement par rapport au présent et au passé émergent des entrevues avec les aînés. Sans pouvoir dire si ces positionnements sont représentatifs au-delà des personnes rencontrées, on peut constater que la manière de vivre dans le temps présent est fortement imprégnée par le passé. Le fait d'avoir accès à ce passé « vécu de l'intérieur » à travers ces témoignages, donne une profondeur historique à la compréhension du présent qui permet de comprendre davantage les enjeux posés dans la relation d'aide. Chaque élément soulevé par les auxiliaires comme posant problème ou, au contraire, comme contribuant au succès de la relation d'aide, a son ancrage dans une longue histoire de relations, de logements, de travail, de santé, de ruptures, de « passions » interrompues ou maintenues. Le présent est l'aboutissement de ces trajectoires complexes qui échappent aux regards qui ne voient que difficultés fonctionnelles et problèmes de santé. La personne elle-même peut finir par avoir le sentiment qu'elle n'est qu'un « vieux » – ou une « vieille » – dans le regard des autres.

Si les personnes faisant l'objet de l'intervention à domicile peuvent vivre de l'isolement dans la vie quotidienne, les auxiliaires, eux, peuvent aussi connaître un certain isolement dans leur vie professionnelle. Aussi, en étant témoins de situations difficiles qu'ils côtoient à répétition, les auxiliaires peuvent « emmagasiner tout ça » et en subir les contrecoups sur les plans psychologique et physique. Sur le plan humain, il n'y a pas ainsi juste un « bénéficiaire » et un « fournisseur » de services qui se mettent en relation, mais deux personnes qui se rencontrent, chacune rendue à un certain moment dans son « temps de vie ». En se disant passionnés par leur métier ou face à une pratique professionnelle qu'ils n'auraient pas acceptée s'ils avaient eu le choix, les entretiens avec les auxiliaires donnent à voir que la relation d'aide est aussi l'aboutissement de leur propre trajectoire de vie et de travail.

³⁵ Différents modèles d'intervention ont été développés, notamment en centre d'hébergement, pour accompagner les personnes dans les projets qu'elles portent et renforcer leur autonomie. Les résultats sont positifs et se traduisent notamment par une diminution importante de la médication des personnes (Roux, 2011). On peut penser que l'intervention à domicile se prêterait particulièrement bien à ce type d'approche.

Épilogue

Auxiliaires (côté jardin) et personnes âgées (côté cour) ensemble sur scène

Alain : (*côté cour, s'adressant à la salle*) Il y en a un qui a déjà voulu me rentrer dans un hospice ; il m'a dit : « on va tout vendre ça, on va tout se débarrasser de ça, vous allez être bien Monsieur [Bernard] là-dedans ». « Pourquoi ? Avec une gang de petits vieux qui bougent pas, toi, t'es malade. Ici au moins, je me fais des activités. Je fais toutes des choses que j'aime [...] Et puis, pour me sentir vivant, je me suis installé une petite tablette dans le portique [...] il y a des plantes là-dessus ».

Jeanne (auxiliaire) : (*côté jardin, s'adressant à la salle*) [Je viens de chez une madame qui] me parlait de son hibiscus. Ça sort des fleurs une après l'autre, mais qui meurent à la fin de la journée. Elle m'a dit : « Tu peux avoir une rose [si tu veux]... » En tous cas, elle me parlait de ça, puis elle avait l'air toute enjouée, toute joyeuse [...]. C'est une femme qui est quand même bien.

Esther : [Ah, l'été. Je retournerais donc à notre chalet. C'était] au bord d'un lac à truites [...] je regardais coucher le soleil [...] puis je voyais la lune se lever. J'adorais ça. J'avais de belles grandes vitrines là, sur le lac. (*silence*)

Alain : [Vous vous souvenez que je vous ai parlé du] monsieur de l'autre bord de la rue qui se berçait tout le temps [sur son balcon]?

Esther : Oui

Alain: Il a arrêté de se bercer. (*silence*)

Esther : (*à la salle*) Ce soir, je pense que je vais faire – j'ai encore des escalopes de poulet – je vais préparer ça; puis j'ai des haricots verts, j'ai des brocolis, j'ai des petites pommes de terre. Je vais me faire un petit repas comme ça.

Jacques (auxiliaire) : [Pour moi], être auxiliaire, c'est le plus beau métier du monde...

Jeanne : [En tout cas] c'est un métier qui demande de ne pas avoir de jugements. Même si j'ai beaucoup de compassion pour les gens, ça m'aide énormément, mais il faut se détacher. Quand tu finis ta journée, il faut que tu sois capable de mettre cela de côté... parce que là, on a parlé des conditions de logement, mais des fois, des blessures que les gens peuvent vivre avec ça, c'est impensable.

Jacques : [C'est vrai que c'est pas toujours] facile. C'est à cause aussi, de l'horaire que je fais, de 1 à 9, je suis isolé de mes collègues. Je n'ai pas la chance de partager... J'emmagasine tout ça, mais une chance que je suis capable de me détacher.

L'approche «globale»

Saisir la personne dans sa « globalité » veut dire la saisir, dans la mesure du possible, dans les différentes dimensions de sa vie. Nos entrevues avec les personnes recevant des services de soutien à domicile et avec les auxiliaires qui interviennent auprès d'elles, suggèrent qu'il y a cinq dimensions en particulier qui ressortent quand il s'agit de s'interroger sur le « bien-être » des personnes. Une intervention axée sur la personne devrait ainsi tenir compte, non seulement du « problème » qui se pose sur le plan du corps et de sa fonctionnalité, mais des conditions matérielles de vie et du logement, de l'insertion ou non de la personne dans un réseau de relations, de l'importance pour elle de pouvoir prendre ses propres décisions et du « sens » qu'a sa vie pour elle sur la longue durée (composé de ses souvenirs, de sa vie au temps présent, de son anticipation de moments futurs). Les auxiliaires sont bien placés pour cerner cette globalité,

comme nous l'avons pu constater dans une recherche antérieure (McAll *et al.*, 1997), surtout dans la mesure où ils peuvent suivre la personne à travers le temps et qu'ils ont le temps, dans l'intervention, pour investir la dimension sociale de la relation, au-delà des gestes posés.

À part l'intérêt à cerner ces différentes dimensions du bien-être de la personne soutenue à domicile, il y a la question du bien-être de l'auxiliaire comme partie prenante à la relation. Retrouve-t-on des dimensions semblables dans son cas (sur le plan de son propre bien-être), permettant de le saisir pleinement comme un participant dans une relation et pas juste un exécutant de tâches préconçues ? La relation construite entre les personnes pourrait aussi être conçue comme ayant sa propre histoire, sa propre « autonomie », sa propre routine fondée, entre autres choses, sur les rapports corporels et les conditions matérielles dans lesquelles les gestes, souvent d'une grande intimité, sont posés. Comment penser cette relation ? Quelles sont les conditions optimales pour qu'elle puisse être réussie ? Comment réunir ces conditions, le cas échéant ?

Un bien-être en cinq dimensions

Penser la santé comme un état complet de bien-être sur les plans physique, mental et social et non pas seulement un état marqué par l'absence de maladie ou d'infirmité,³⁶ a une signification particulière pour les personnes vieillissantes qui reçoivent les services à domicile. Par définition, ces personnes sont identifiées comme ayant des problèmes d'« autonomie fonctionnelle » liés à leur condition de santé physique ou mentale. Les intervenants cherchent surtout à pallier à ces problèmes immédiats dans un contexte d'effectifs limités et de contraintes budgétaires. Sur le plan organisationnel, la personne est, par nécessité administrative, identifiée surtout à ces problèmes.

Il y a le risque ici que la catégorisation des personnes selon leurs incapacités et les coûts qu'elles imposent au système deviennent non seulement la lunette principale par laquelle le système les « pense », mais aussi, par extension, influent plus largement sur la perception qu'a la population des personnes âgées. Comme le souligne Smith (1990), les catégorisations produites par l'État, entre autres dans le domaine de la santé, peuvent finir par modeler la conception des populations ainsi catégorisées. Ironiquement, ce processus de réduction (ou de mise en catégorie selon des critères restrictifs) qui fait partie intégrée de la gestion des services, peut rejoindre les processus de stigmatisation qui ont largement cours dans la société. Selon ces derniers, une population sujette à la stigmatisation peut être réduite, aux yeux des autres, à quelques traits connotés négativement. Qu'il s'agisse de minorités stigmatisées selon le genre, la « race », la santé mentale, l'âge, la condition socio-économique, ou un autre critère, il devient difficile pour les personnes ainsi identifiées d'« exister » aux yeux des autres en tant que personnes à part entière, avec leurs propres caractéristiques, compétences et histoires. Elles peuvent disparaître, en quelque sorte, derrière le stigmate.

Les témoignages des personnes « soutenues » à domicile et des auxiliaires qui interviennent auprès d'elles qui ont fait l'objet de ce rapport, soulèvent ce problème du regard projeté sur les personnes âgées. Si la dimension « corporelle » du bien-être est centrale dans leur vie, étant donné leur état de santé physique et mentale, cette dimension est indissociable de ce qu'elles sont et de ce qu'elles vivent en lien avec les autres dimensions identifiées dans ce texte. Par exemple, « vouloir » demeurer dans son domicile, coûte que coûte – un vouloir qui est projeté sur les personnes comme (quasiment) allant de soi – dépend, selon ces témoignages, de la

³⁶ Townsend *et al.* 1982 : 42 (voir p. 2, *supra*).

qualité de ce domicile sur le plan matériel. Les personnes âgées sont peut-être perçues comme étant en retrait ou à la marge de la « vraie » vie, mais sur le plan des inégalités sociales, elles restent pleinement impliquées dans les dynamiques centrales de la société. Compte tenu de l'absence de plans de pension pour la plupart des personnes au travail et du bas niveau de rémunération pour beaucoup de salariés, l'arrivée à la retraite peut voir l'accentuation des inégalités de revenus et des conditions de vie. Parmi les cas traités dans ce rapport, il y a des disparités marquées sur ce plan, avec la possession de moyens suffisants se traduisant à l'occasion par le déménagement vers un appartement spacieux et bien entretenu dans une résidence bien pourvue en services de tout ordre. Pour d'autres, demeurer dans son domicile actuel peut vouloir dire demeurer dans un logement jugé trop petit et en mauvais état, mais qu'on ne peut quitter, faute de moyens. Comme le suggère Sen (2002 ; 2010) la capacité d'exercer des choix est limitée par les circonstances dans lesquelles on vit. Demeurer dans son domicile actuel ne relève pas d'un choix si les circonstances de la personne ne lui donne pas d'autres options. À cet égard, nous pourrions situer les personnes rencontrées (ou dont les cas ont été présentés en entrevue) sur une échelle de choix. La condition de santé de la personne peut être limitative, mais ses conditions matérielles de vie imposent aussi des limites, tout en ayant un impact potentiellement négatif sur la santé elle-même.

Si les dimensions matérielle et corporelle du bien-être entretiennent des liens étroits entre elles, la dimension relationnelle n'est jamais loin. Ici aussi, nous pourrions placer les personnes sur une « échelle relationnelle », avec la présence d'amis, de la famille, et surtout des enfants et petits-enfants (compte tenu de l'âge des personnes), pour celles qui sont en haut de cette échelle, et l'isolement pour celles qui sont en bas. En intervenant à domicile, les auxiliaires sont des témoins privilégiés non seulement des conditions matérielles de vie des personnes, mais aussi de la densité et de l'étendue de ces réseaux relationnels. Dans plusieurs cas, l'auxiliaire peut finir par occuper une place significative dans ce réseau, à travers le développement d'un lien quasi-amical ou d'un lien de dépendance qui se crée dans le cas des personnes qui n'ont pas beaucoup de contacts.

Si on peut « survivre » sur le plan matériel, on « vit » surtout à travers les relations qu'on entretient avec autrui, la protection de son intimité – de son espace à soi – allant de pair avec le maintien de cette vie relationnelle. Les cas présentés font voir une variété de situations, avec, dans un cas, la survie même d'une personne isolée dépendant d'un lien affectif tissé avec un voisin de palier (selon la perception de l'auxiliaire), tandis que, dans d'autres, la personne peut être entourée par ses enfants ou se trouver au centre d'un « ballet » d'intervenants, tissant, au passage, une variété de liens avec ces derniers. L'impression de « ne pas exister » aux yeux de la société peut ainsi être compensée par les relations de proximité, comme les manques sur le plan des conditions matérielles peuvent être en partie comblés dans le cadre de ces mêmes relations.

Ces relations peuvent être vécues autant négativement que positivement, et souvent c'est sous le signe de l'ambiguïté qu'on va parler de la place occupée par un proche parent dans sa vie. L'enjeu est parfois celui du contrôle qu'on exerce sur sa propre vie et de la volonté de pouvoir prendre ses propres décisions. Cet enjeu lié à l'autonomie décisionnelle ressort comme étant central à travers les entrevues. Que ce soit par rapport à la famille proche ou dans le cadre de l'intervention elle-même, on ressent souvent la crainte de se faire imposer une décision qui va à l'encontre de sa volonté. Comme nous l'avons souligné dans ce texte, les différends semblent particulièrement présents quand il s'agit de la prise de risque, les limites corporelles de la personne entrant en conflit avec sa volonté de maintenir ses activités. Il s'agit ici d'une négociation constante entre le « système » et ses représentants, et la personne elle-même, avec un sentiment de délinquance exprimé de part et d'autre quand la personne « fait à sa tête », ou

qu'une certaine marge est laissée par l'intervenant. On peut bien avoir le sentiment d'exister à travers ses relations, mais c'est dans la prise de décision que la nature de cette existence vis-à-vis des autres est le plus manifeste.

La volonté de prendre ses propres décisions et d'être libre de ses actions traduit aussi le sentiment d'être au cœur de sa vie. Les parcours décrits dans ce texte suggèrent une variété de rapports à la vie antérieure (ruptures, continuités, deuils, bons souvenirs, regrets) et cette vie antérieure fait irruption de manière constante dans les entrevues. Au détour d'une phrase, on peut se retrouver à la campagne avec une grand-mère qui rappelle qu'il faut mettre son chapeau pour se protéger contre le soleil, au bas de l'escalier quand on voit pour la première fois l'homme qui va devenir son conjoint, ou sur le bord d'un lac en jouant de la musique. En même temps, la vie est ancrée dans le temps présent, dans ses routines et ses plaisirs (pour ceux qui en font part), et dans ce qui s'en vient. C'est dans cette dimension « temporelle » du bien-être que le tout se noue, que l'enchaînement des espaces de vie qu'on a vécus, dans leurs dimensions matérielles et relationnelles, est rejoué en permanence, avec parfois le maintien d'une pratique artistique ou d'un passe-temps tissant le lien entre le passé et le présent. Dans la psychologie classique, William James parlait du « soi » que nous retrouvons, quotidiennement, en nous réveillant le matin et qui constitue la trame de notre existence. On pourrait dire que la dimension temporelle du bien-être n'est pas une dimension comme une autre, mais le fondement même qui permet à la personne de se penser.

Le bien-être des auxiliaires

Il y a un autre aspect de cette relation d'aide entre personnes soutenues à domicile et auxiliaires qui est tout aussi central pour le bien-être : comment l'auxiliaire vit-il son travail et comment cette expérience a-t-elle évolué dans le temps ? Dans la mesure où la relation d'intervention est une rencontre entre deux acteurs, il convient de s'intéresser ainsi non seulement à la personne qui bénéficie des services, mais aussi à la personne qui les dispense, qui a des valeurs, une trajectoire de vie, des aspirations et une certaine marge de manœuvre dans sa pratique. La possibilité pour les auxiliaires de créer une relation de qualité et porteuse de bien-être pour les personnes qu'ils visitent dépend également de leur propre bien-être dans cette intervention. À cet égard, les auxiliaires font des allusions à leur propre trajectoire de vie et aux contraintes institutionnelles dans lesquelles ils exercent leur métier. Cette question n'a pas fait l'objet d'un approfondissement dans les entretiens, mais certaines pistes de réflexion émergent.

D'abord, le sens accordé au métier d'auxiliaire diffère selon les personnes. Alors que certains parlent de leur métier comme une « vocation » ou une « job comme une autre », d'autres suggèrent plutôt que l'exercice de ce métier relève d'un choix contraint dans un parcours où les alternatives étaient limitées. Effectivement, certains auxiliaires vivent davantage ce métier comme l'aboutissement d'une trajectoire de précarisation suite, par exemple, à un épisode de chômage. Pour ces derniers, l'attention aux « petits détails » et l'ajustement des services aux personnes apparaît plutôt « superflus », limitant leur pratique à ce qui leur est demandé de la part de leurs gestionnaires. L'un d'eux suggère qu'il doit faire un effort pour être sociable, en « faisant du théâtre » ou en « faisant semblant » afin de trouver du sens dans ce qu'il fait. D'autres parlent davantage de leur métier comme d'une vocation : « c'est le plus beau métier du monde ! ». Ces auxiliaires mettent de l'avant le type de relation qu'ils peuvent développer avec les personnes, qui est différent d'une « relation professionnelle qui fait qu'un professionnel arrive à la maison, avec une grille [...] pour poser des questions préétablies. » La relation que les auxiliaires développent avec les aînés relève davantage de la « chimie », d'un « contact très de terrain ». S'ils posent des questions aux personnes, c'est simplement pour les connaître : « on

s'intéresse à la personne, seulement dans ce but là, puis c'est sûr que ça peut jouer au niveau de nos interventions aussi. » Les entrevues apportent peu d'éléments sur les parcours de ces intervenants, mais laissent pressentir que l'exercice de ce métier relève davantage d'un choix pour la plupart, tout en soutenant qu'il s'agit d'un métier qui n'est « pas facile à exercer » pour diverses raisons liées, entre autres, aux dispositions institutionnelles qui encadrent et orientent leur pratique.

Ensuite, lors des visites à domicile, les conditions de logement dans lesquelles vit la personne peuvent créer un sentiment de bien-être ou, au contraire, un malaise chez l'auxiliaire, qui peut craindre, par exemple, les punaises ou avoir le goût de partir rapidement. Les auxiliaires témoignent également de la reconnaissance qu'ils peuvent recevoir de la part des personnes aidées pour les services prodigués ou, au contraire, de la violence verbale ou physique qu'ils peuvent subir à domicile. La reconnaissance peut venir confirmer le sentiment de la légitimité du soutien apporté aux personnes. Dans le même sens, il peut se nouer une forme de réciprocité avec certaines personnes, l'auxiliaire parlant alors des apprentissages qu'il a faits ou des conseils qu'il a reçus. Comme nous l'avons vu auparavant, dans d'autres cas, ce sentiment de légitimité du soutien apporté peut céder place à un sentiment de contribuer au maintien des personnes dans des conditions de vie indignes, ce qui peut porter préjudice au sens que les auxiliaires donnent à l'intervention. Les auxiliaires ont à plusieurs reprises partagé leur sentiment d'impuissance pour agir sur ces situations : « c'est demandant. Physiquement et psychologiquement. Souvent, quand on entre, c'est la souffrance humaine qu'on a. »

S'ils évoquent un certain confinement des aînés à domicile, ils parlent aussi d'un sentiment d'isolement professionnel, leur parole étant peu reconnue dans le système et les espaces pour se retrouver entre auxiliaires, réduits. L'intrusion dans le domicile des personnes peut avoir des impacts sur leur vie personnelle. Une auxiliaire soutient qu'il est important d'avoir des espaces pour « évacuer » afin d'éviter l'épuisement professionnel. Or, son horaire actuel de travail ne lui permet pas d'avoir des moments de rencontre avec d'autres auxiliaires sur son lieu de travail et elle se sent isolée dans l'exercice de son métier :

« L'horaire que je fais, de 1 [heure] à 9 [heures], je suis isolée de mes collègues. Je n'ai pas la chance de partager... C'est comme, j'emmagasine tout ça, mais une chance que je suis capable de me détacher [...] quand c'est la journée de bureau, ça me fait tellement de bien de voir les collègues, parce qu'en même temps, ils vivent des choses que je vis aussi. Fait que quand on échange, ça permet de... ça fait du bien juste d'évacuer. »

Au centre de leur métier se trouve ainsi la capacité de communiquer avec leurs collègues et de pouvoir travailler en équipe. Les auxiliaires rencontrés valorisent les canaux de communication avec les autres professionnels, notamment les infirmières et les travailleuses sociales, ainsi que les temps d'échange entre auxiliaires. En-dehors des plans d'intervention, plusieurs mécanismes de gestion informels se créent entre intervenants et ces mécanismes tiennent une importance particulière dans le cas des personnes vivant des situations complexes, aggravées par l'isolement ou la pauvreté. Dans un contexte où les aînés en perte d'autonomie ont peu d'espaces et de lieux pour exprimer leur point de vue sur les services reçus, les auxiliaires se font souvent « porte-parole » de ce qu'ils vivent et de leurs revendications.³⁷ Les auxiliaires avec

³⁷ Comme le soulignent Argoud et Puijalon (1999), le « décroisement des territoires d'intervention » apparaît favorable à une amélioration de la qualité des services auprès des aînés, dans la mesure où il y a reconnaissance des savoirs des différents acteurs et que cet espace de parole ne devient pas qu'une simple juxtaposition de discours ayant leur logique propre.

une longue expérience de soutien à domicile témoignent d'un rétrécissement de ces espaces de parole et de suivis collectifs informels au fil du temps, avec un recentrement sur l'évaluation des personnes selon les critères de l'autonomie fonctionnelle.³⁸

La réflexion dans ce rapport a surtout porté sur les personnes qui *reçoivent* les services, mais autant ces personnes peuvent être réduites à leurs « problèmes de fonctionnalité » (du point de vue du système), autant les intervenants peuvent être vus comme des simples « exécutants ». Or, comme nous venons de le voir, les entrevues sont parsemées de références concernant leur propre bien-être dans l'intervention. Nous retrouvons ici l'essentiel des cinq dimensions identifiées auparavant. Il y a d'abord, les conditions matérielles dans lesquelles s'effectue leur pratique, conditions qui ont un effet déterminant sur la qualité de celle-ci. Ironiquement, plus le domicile de la personne est marquée par des conditions qui sont jugées mauvaises ou inadéquates, moins l'auxiliaire y trouve du plaisir ou de la satisfaction dans l'accomplissement de sa tâche. Le bien-être ressenti par les intervenants dans l'exercice de leur métier est aussi directement proportionnel à la qualité de la relation établie. Certains auxiliaires témoignent en entrevue de la qualité relationnelle qui est importante pour eux à maintenir dans la relation avec les personnes à domicile et de certains cas où eux-mêmes ont le sentiment de devenir des amis ou même, de faire partie de la famille de la personne.

Nous pouvons aussi prendre en considération le bien-être « corporel » de l'auxiliaire, qui a non seulement un métier exigeant (et même potentiellement « usant ») sur ce plan, mais qui doit entrer en contact direct avec la personne dans un rapport de grande intimité. Sur un autre plan, l'autonomie décisionnelle, par rapport aux autres professionnels et aux supérieurs hiérarchiques, est tout aussi centrale pour l'auxiliaire que pour les personnes elles-mêmes qui reçoivent les services. L'évolution même du métier est associée par plusieurs au degré d'autonomie qui leur est laissée dans la prise de décision et qui semble se rétrécir avec le temps. La pratique du métier d'auxiliaire s'inscrit aussi dans des parcours de vie avec des contours variables, parfois choisis avec conviction après une expérience professionnelle dans d'autres domaines ou au début de sa carrière, parfois assumé parce qu'il n'y avait pas d'autres choix. Ces constats suggèrent que la reconnaissance des personnes qui reçoivent des services à domicile comme des personnes à part entière nécessitant une approche « globale », s'applique aussi aux auxiliaires qui doivent être reconnus « globalement » pour leurs compétences et connaissances acquises par rapport à ce que sont et ce que vivent les personnes, mais aussi comme des personnes inscrites dans leurs propres parcours de vie.

La relation d'aide

Reconnaître les dimensions du bien-être d'un côté et de l'autre de la relation d'aide nous amène à poser la question de cette relation elle-même. On pourrait dire qu'elle a sa propre existence au-delà de l'expérience de chacun des individus qui en font partie. En tout cas, il y a une relation qui se construit et qui varie d'un cas à l'autre. Il y aurait donc des types de relations variées qui suivent une évolution particulière. Malgré cette variation probable, on peut penser qu'il doit y avoir des traits communs qui permettent la qualité de l'intervention. Le temps, par exemple, serait un facteur central, à la fois sur le plan du temps de l'intervention lui-même et sur celui de la durée de la relation dans le temps. Dans les deux cas, la qualité de la relation exigerait le temps nécessaire. En plus de cette dimension temporelle, il y a aussi la nécessité de « négocier », dans le cadre de la relation d'aide, une façon de faire qui convienne aux deux

³⁸ Pour Argoud et Puijalon (1999), de même que pour Cloutier *et al.* (1999), la dévalorisation de la parole des auxiliaires est liée au fait que leur savoir-faire est fortement ancré dans leur expérience pratique, leur formation étant de courte durée.

parties. Se confrontent ici la volonté et les habitudes de la personne, les connaissances acquises des intervenants et les normes que ces derniers doivent appliquer. Ce qui est effectivement fait dans un cas donné, semble résulter autant de compromis entre les parties que de l'imposition telles quelles de façons de faire pensées préalablement (avec, bien sûr, des exceptions, quand il s'agit de certaines procédures ou traitements auxquelles on ne peut dérober). Autrement dit, pour être fonctionnelles, ces relations – fondées sur des ententes négociées – doivent pouvoir bénéficier d'un certain espace d'autonomie par rapport aux normes prévues. Étant donné que la relation dépend aussi de certaines conditions matérielles pour sa réussite, on peut finir par retrouver les cinq dimensions du bien-être considérées préalablement. Autrement dit, pour que les participants à la relation puissent y retrouver leur compte sur le plan de leur propre bien-être, la relation elle-même, sur le plan de sa conception et de ses conditions de déroulement, doit le permettre.

On peut se demander si ces conditions nécessaires à une relation d'aide réussie (sur le plan du bien-être des parties) sont présentes aujourd'hui. Sur ce plan, les témoignages des personnes rencontrées en entrevue soulèvent des questions, – des questions qui ont trouvé un écho lors d'une table ronde organisée à la fin de la recherche avec les auxiliaires qui ont fait partie du comité du suivi. Les principales préoccupations soulevées concernent la « formalisation » des procédures, le manque de temps et le manque de consultation des auxiliaires, que ce soit dans l'organisation quotidienne des services ou dans la transformation de ces derniers.

Lors de la table ronde et après lecture du rapport, un auxiliaire fait le lien entre la « formalisation » et la réduction du temps alloué :

« On pousse de plus en plus pour formaliser les services. Un acte prend tant de temps, peu importe l'auxiliaire ou le bénéficiaire; on veut standardiser. Mais ça ne marche pas comme cela dans la réalité, sinon, on enlève aux auxiliaires leur part de créativité. Si on essaie de comprimer les relations dans le temps et dans la forme, on retire du sens à l'intervention. »

Un autre auxiliaire fait le même type de constat :

« Il y a un désengagement ainsi qu'une déshumanisation des soins et des relations [...] les services se dirigent vers une logique de plus en plus fonctionnelle, minuté. La réalité des gens, de même que leurs besoins sociaux et relationnels échappent à cette logique. On en tient de moins en moins compte [...] On se sent poussés à tourner les coins ronds. À un moment donné, c'est comme si notre travail était robotisé, et que le client n'était plus un être humain, mais un chiffre, qui s'économise et se comptabilise en temps. »

Ce resserrement des temps alloués pour différents gestes (donner un bain par exemple) peut s'accompagner de l'ajout de tâches supplémentaires, sans que le temps global soit augmenté. On peut toujours avoir recours à l'intervenant-pivot et au comité d'allocation des services afin d'avoir plus de temps, mais ce procédé est perçu comme complexe. Il semble y avoir consensus quant à une détérioration des conditions dans lesquelles l'intervention se fait et un manque de consultation pour maintenir ou améliorer ces conditions :

« Un des points principaux qui fait mal aujourd'hui, c'est que toutes ces transformations des services se fassent sans jamais consulter les auxiliaires. Il y a

des gens qui sont là depuis 25 ans, qui auraient pu offrir des conseils [...] Il faut qu'on prenne part à l'organisation des services, que les auxiliaires organisent leur travail plutôt que de se faire organiser. Il faut être capable de se parler. »

Ces constats soulèvent la question de l'orientation globale des politiques en matière de soutien à domicile et de leur développement dans le temps.

Conditions, orientations, relations

Demeurer dans son logement alors qu'on perd des capacités physiques ou cognitives est-il toujours un gage de bien-être ? Qui définit le bien-être des personnes âgées qui reçoivent des services à domicile ? Jusqu'à quel point cette population est-elle impliquée dans cette définition ? Le mouvement vers le soutien à domicile depuis les années 1980 s'est accompagné d'un discours d'après lequel les personnes âgées souhaiteraient avant tout pouvoir vivre dans leur domicile, ce qui serait un gage de bien-être et d'autonomie. Le soutien des personnes âgées « en perte d'autonomie » dans leur domicile serait également plus personnalisé, moins coûteux et plus efficace que dans les centres d'hébergement, dans un contexte de vieillissement de la population et de contraintes budgétaires. Au Québec, la *Politique de soutien à domicile* s'intitule d'ailleurs « Chez soi : le premier choix » et met l'accent sur le domicile des personnes âgées comme étant toujours la première option à considérer. Si les réformes des trente dernières années qui prônent le soutien à domicile représentent une avancée vers une meilleure autonomie et intégration sociale des aînés, nos résultats suggèrent que ces acquis peuvent être mis à risque par certaines orientations politiques et stratégies gestionnaires actuelles.

Conditions

La définition du logement reste souvent réduite à des dimensions avant tout matérielles : un toit, un endroit décent où vivre en sécurité et en santé. Or, on voit dans les entretiens que les rapports entre conditions matérielles de vie et bien-être sont à comprendre de manière dynamique en lien avec les expériences de vie des aînés et les relations qu'ils vivent par ailleurs.

Avoir un revenu suffisant permet de se payer un taxi de temps à autre pour aller prendre un café en terrasse, de recevoir des amis à souper ou de fréquenter le centre de jour. Avoir un balcon permet d'avoir des plantes et de contempler la vie qui se déroule à l'extérieur. À l'inverse, de faibles revenus peuvent limiter les sorties, confiner la personne dans une résidence où elle partage peu d'affinités avec les autres, la maintenir dans de mauvaises conditions de logement qui la stressent et l'empêchent d'élaborer des projets. Ainsi, par-delà le fait de permettre aux personnes de répondre ou non à certains besoins fondamentaux, les conditions de vie sont à comprendre en ce qu'elles leur permettent ou non d'exister pour elles-mêmes et pour d'autres.

La possibilité d'investir son logement de souvenirs personnels apparaît également comme un moyen de maintenir vivantes certaines relations vécues par le passé ou dont la fréquentation est moins assidue. À cet égard, les conditions de logement sont à comprendre comme étant le produit de l'histoire de la personne, de sa trajectoire. Le domicile est un lieu de souvenirs, de mémoire, décoré d'objets qui font partie de son existence et chargé d'intimité. Cette intimité permettrait de construire une frontière entre le monde extérieur et l'univers personnel, sur lequel on exerce un certain contrôle, que ce soit par rapport aux entrées et aux sorties ou par rapport aux activités qui s'y déroulent (Bernard, 1998).

Face à ces conditions de vie diverses vécues par les aînés et dont les auxiliaires sont des témoins privilégiés, se pose un enjeu de responsabilité. En effet, mis à part le recours au cercle familial, les auxiliaires se sentent dépourvus de moyens lorsqu'il s'agit d'améliorer les conditions de logement de certaines personnes, notamment celles qui sont affectées par des pertes cognitives et « ne savent plus vraiment ce qu'elles veulent ». Ils observent un renvoi de responsabilités autour d'elles qui, finalement, mène à l'inaction et au maintien de ces dernières dans des conditions néfastes pour leur bien-être et leur santé, notamment en termes de salubrité.

Cette responsabilité relève notamment de choix collectifs à l'égard des aînés, qui ont un impact direct sur leurs conditions de vie – particulièrement en ce qui concerne les régimes de pension de retraite, les alternatives en matière d'habitation, les services de soutien à domicile et les services d'hébergement. Derrière les conditions de vie des aînés se trouvent également des acteurs qui ont des intérêts individuels ou collectifs à maintenir ou non des conditions de vie décentes et sécuritaires pour les personnes qui habitent leur domicile. Les relations avec la famille, les propriétaires d'immeubles ou les intervenants peuvent ainsi être teintés par ces intérêts et prendre la forme de rapports sociaux inégalitaires d'exclusion, d'abus ou d'âgisme. Les propriétaires et gestionnaires d'immeubles sont peu présents dans le discours des aînés. On remarque cependant dans quelques exemples le rôle positif qu'ils peuvent jouer lorsqu'ils ont la volonté d'assurer le bien-être de leurs résidents. L'aménagement des halls d'entrée des HLM – avec, par exemple, des fleurs et des sofas – et de salles de rencontre, la construction de stationnements pour les visiteurs, ou encore un soutien lorsque des réparations sont nécessaires ou que des dégâts surviennent peuvent alléger le fardeau que représente la vie en logement et la rendre plus conviviale.

Orientations

Alors que ces conditions matérielles sont déterminantes pour le bien-être des aînés, elles apparaissent de manière marginale dans les orientations ministérielles concernant le soutien à domicile, la responsabilité de ces conditions incombant d'abord aux individus. Dans la *Politique de soutien à domicile* (2003 : 5), le domicile doit être le « premier choix » : « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes ». Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu « dans des conditions qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches ».

Cependant, la responsabilité publique à l'égard des conditions de logement se limite au maintien d'un environnement sécuritaire et fonctionnel pour les personnes (réduction des risques, adaptation domiciliaire), au détriment des autres dimensions de leur vie. Cette orientation peut reléguer l'entretien ménager au secteur de l'économie sociale (à l'exception de quelques cas désignés « vulnérables »), ce qui implique des frais personnels ; le réseau de la santé et des services sociaux n'assumant la totalité des frais que pour les personnes considérées comme les plus démunies. Les accompagnements pour des sorties ont pour leur part été soit abandonnés, soit transférés à des associations de bénévolat ou à la famille. Ainsi, en soutenant les personnes à domicile sans nécessairement tenir compte de leur environnement physique et relationnel, certaines d'entre elles peuvent se sentir confinées chez elles, dans un milieu sur lequel elles perdent de l'emprise.

Dans le *Plan d'action ministériel 2005-2010* sur les aînés en perte d'autonomie (MSSS, 2005), les conditions de logement sont présentées comme relevant du domaine privé : « Le logement relève du domaine privé. Toute personne peut choisir de demeurer où elle veut, quel que soit son état. Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux n'exerce aucune responsabilité particulière en matière de logement » (MSSS, 2005 : 32). Habiter dans un logement quelles qu'en soient ses caractéristiques est considéré comme un choix qui appartient aux personnes, sans qu'il soit fait mention de leurs conditions et contraintes socioéconomiques, ni qu'il en soit référé à l'étendue du réseau auquel elles peuvent faire appel.

Le Ministère entend tout de même soutenir la diversification des formules d'habitation pour aînés, ce qui se traduit notamment par une hybridation accrue de celles-ci. Les ressources intermédiaires destinées aux aînés en « perte moyenne d'autonomie » sont, par exemple, de plus en plus développées. Il s'agit d'entreprises privées rattachées à un établissement public de la santé. Cependant, du côté des secteurs socialisés de l'habitation qui accueillent des résidents âgés en situation de pauvreté, Vaillancourt *et al.* (2005) soulignent qu'ils rencontrent un défi majeur lié au resserrement des critères d'admissibilité en centre d'hébergement, au manque de moyens pour adapter les immeubles et accompagner adéquatement les personnes, ainsi qu'à l'absence de formules alternatives accessibles financièrement qui seraient mieux adaptées à la perte d'autonomie fonctionnelle. Une des inquiétudes dans le secteur des organismes sans but lucratif (OSBL) et des logements sociaux est, en accueillant un nombre plus important d'aînés en perte d'autonomie, de se retrouver sur un terrain où les défis dépassent leurs capacités et, par surcroît, de s'inscrire en porte-à-faux par rapport aux missions qu'ils se sont données : se transformer en lieux d'hébergement pour une partie de la population exclue des résidences privées avec services et des centres d'hébergement publics.

À partir du moment où les personnes âgées n'existent, aux yeux du « système », que comme un ensemble de pertes et de manques à combler, les personnes chargées d'intervenir auprès d'elles risquent parallèlement de n'exister qu'à titre de pourvoyeurs de services pour combler ces pertes et ces manques. Bien que dans la *Politique de soutien à domicile*, on souligne qu'il s'agit d'abord de « soutenir » les personnes à domicile, plutôt que de les y « maintenir » (le soutien n'étant pas « extérieur » aux personnes, mais plutôt intégré à leur mode de vie et à leurs aspirations), les services semblent s'articuler de plus en plus autour d'une vision stéréotypée de la vieillesse, la réduisant à un ensemble de pertes fonctionnelles et de manques qui doivent être gérés efficacement. En ce sens, les auxiliaires qui ont participé à ce projet parlent de la « déshumanisation » des services, d'une « dépersonnalisation » des rapports et d'une certaine « perte de contrôle » non seulement en ce qui concerne leurs propres pratiques, mais aussi de la part des aînés.

Relations

La dimension relationnelle du soutien à domicile émerge ainsi comme étant tout aussi centrale que la dimension matérielle des conditions de vie. Le soutien communautaire en logement social représente une alternative mise de l'avant dans le *Plan d'intervention en soutien à domicile 2005-2010* qui vise justement à développer cette dimension. Un cadre de gestion du soutien communautaire en logement social (MSSS, SHQ) a été développé en 2007 pour soutenir les initiatives d'aide aux personnes qui, sans soutien, risquent de vivre une situation d'isolement ou d'exclusion sociale nuisant à leur bien-être en logement :

« De moins en moins de personnes requérant un logement social ne font face qu'au seul problème de revenu, et les ménages qui habitent un logement social présentent souvent des besoins qui dépassent les responsabilités et les capacités des organismes, notamment en raison de la perte d'autonomie causée par le vieillissement. » (Gouvernement du Québec, 2007 : 9).

Les personnes âgées en perte d'autonomie vivant en logement social s'inscrivent parmi les groupes ciblés par ce cadre de référence. Le soutien communautaire vise à assurer la stabilité résidentielle des personnes, ce qui implique une appartenance à leur milieu de vie, à leur communauté et à leur quartier. Sans accompagnement social, le maintien de ces personnes dans leur milieu peut être compromis, tel que constaté dans le présent projet de recherche. Parmi les initiatives communautaires développées en ce sens, on note l'intervention de milieu dans les grands complexes de logements sociaux de type HLM et OSBL. L'intervention de proximité vise à favoriser le dépistage de résidents âgés fragilisés, vivant une dégradation de leurs conditions de vie et de leur réseau social, et à leur offrir un soutien et un accompagnement dans des démarches et des activités pouvant freiner une dégradation prématurée de leur qualité de vie (Comité multipartenaire, 2007).

En visitant régulièrement les personnes à domicile, les auxiliaires familiaux et sociaux jouent un rôle central en matière de prévention des situations d'isolement chez les aînés. Si le soutien communautaire apparaît porteur, son déploiement actuel demeure marginal et les individus habitant en logement privé conventionnel et en résidence privée en sont écartés, alors que ces formules d'habitation accueillent parfois des individus aussi, sinon plus démunis et isolés que ceux qui sont en logement social, ces derniers étant souvent investis par des organismes communautaires.

L'accent mis sur la dimension relationnelle dans ce texte rejoint les constats qu'on retrouve dans la littérature. Par exemple, parmi les compétences des auxiliaires développées dans leur pratique, Cloutier *et al.* (1999 : 64) insistent sur les habiletés relationnelles nécessaires « pour que réussissent les subtiles négociations pour amener les patientes à collaborer aux soins, dans le cadre de plusieurs contraintes, en particulier celles du temps ». La pratique des auxiliaires constitue un processus complexe d'ajustement qui repose sur l'observation de l'état de la personne, la connaissance de sa condition antérieure, le respect de son autonomie et une capacité à jongler avec les contraintes temporelles pour exécuter un ensemble de tâches formelles et informelles. Ces éléments sont également ressortis autant dans nos entretiens réalisés avec les auxiliaires que dans ceux réalisés avec les aînés.

Nombre d'auteurs ont relevé la dévalorisation de la dimension sociale du travail réalisé par les auxiliaires, avec le recentrement des services sur les besoins fonctionnels des personnes (Vaillancourt et Jetté, 2003; Aronson et Neysmith, 2001; Gagnon et Saillant, 2000; Argoud et Puijalon, 2000; Cloutier *et al.*, 1999). Au Québec, dans les CSSS, la standardisation et l'harmonisation des pratiques de soutien à domicile à l'aide de l'« outil multiclientèle » témoignent de cette orientation. Pour répondre aux préoccupations de la gestion clinico-administrative telles que l'évaluation, la mise en place d'un plan d'intervention, l'orientation de la personne dans le réseau, la reddition de comptes et le suivi systématique des personnes, l'institution impose son rythme d'après une définition fonctionnelle des besoins. Dans la *Politique de soutien à domicile* (2003 : 10), on soutient qu'il faut :

« Déterminer les critères d'accès aux services et aux soins de longue durée en relation avec les profils de perte d'autonomie des personnes et assurer un traitement uniforme des demandes, par l'établissement de standards d'accès à ces soins et services ».

S'inspirant du *Program of All-inclusive Care for the Elderly* (PACE) aux États-Unis, les services aux aînés au Québec se dirigent vers un financement *per capita* fixé en fonction des caractéristiques sociosanitaires des personnes à desservir et de leur nombre (Clément *et al.*, 2005; Bode, 2005). Si cette approche peut représenter plusieurs avantages sur le plan administratif et clinique, elle véhicule néanmoins une conception essentiellement biomédicale de l'autonomie, prenant peu en compte le contexte relationnel et socioéconomique et envisageant la personne en termes de pertes à combler.

Or, il ressort de nos entretiens et de la littérature (notamment Cloutier *et al.*, 1999) que la composante relationnelle et affective du travail des auxiliaires est aussi importante que sa composante physique, voire même indissociable. C'est cette relation humaine qui permet de maintenir un lien de services avec des personnes qui sont à la limite de les refuser, comme l'illustrent différents exemples relevés dans ce texte. C'est aussi cette relation qui permet de connaître les personnes et d'adapter les services à leurs besoins. Cependant, le manque de temps à domicile renvoie la composante sociale du métier d'auxiliaire à l'informel, au temps personnel et à leurs propres valeurs et sens d'engagement. Le roulement important du personnel auprès des aînés s'accompagne également de rapports plus techniques. Certains auxiliaires développent des stratégies pour éviter de tomber dans du « relationnel de masse », expression utilisée par Rimbart (2005) pour décrire l'intervention auprès des aînés dans les résidences privées avec services lorsque la gestion rationalisée du temps et des horaires standardise le travail relationnel.

Nos résultats suggèrent que la possibilité pour les auxiliaires de construire une « relation autonome » avec les aînés qui ne réponde pas qu'à des finalités institutionnelles est un élément-

clé pour l'amélioration du bien-être de ces derniers, mais également de celui des auxiliaires.³⁹ Il semble que l'intervention des auxiliaires auprès des aînés réclame des formes d'organisation plus souples que celles privilégiées par la gestion orientée vers des fins instrumentales et fonctionnelles, particulièrement auprès des personnes les plus démunies et isolées. Une organisation des services favorable à cette qualité relationnelle apparaît cependant comme un véritable défi à relever dans un contexte qui se dirige plutôt vers une standardisation et une privatisation des pratiques de soins à domicile (MSSS, 2003; MSSS, 2005; Bode, 2007; Clément *et al.*, 2005). La *Politique de soutien à domicile* semble s'appuyer sur des évidences qui n'en sont plus dans les situations concrètes d'intervention où un ensemble de facteurs matériels et relationnels jouent en même temps. Dans l'espace du domicile, des imprévus surgissent, des conditions de logement particulières interviennent, des relations diversifiées avec des proches sont vécues. Nos propres constats vont dans le sens de Druhle (1992 : 147) quand il soutient que :

« Le service gériatrique augmentera la pertinence de son action s'il atténue la raideur des relations avec sa clientèle et s'il arrive à créer des passerelles avec la vie ordinaire pour mieux la connaître et mieux négocier avec les autres acteurs de ce milieu ».

« Atténuer la raideur », faire place à davantage de « souplesse » dans les services, considérer la personne dans son milieu de vie, ses relations et son histoire, reconnaître le savoir et l'expérience des auxiliaires, adapter les services à la population plutôt que d'adapter la population à ceux-ci apparaissent comme des pistes à envisager pour permettre à cette autonomie relationnelle d'exister au sein du réseau institutionnel.

Le soutien à domicile n'apparaît pas ainsi uniquement comme un ensemble de services qui vient combler les manques et les pertes des aînés dans une finalité fonctionnelle ou médicale. Il requiert le développement d'une relation « sociale » entre un auxiliaire et une personne aidée, caractérisée par la confiance, l'écoute, le respect de l'intimité, l'adaptation des services et, parfois, la réciprocité et l'amitié. À travers cette relation, les auxiliaires peuvent développer une connaissance du passé et des aspirations de la personne qui peut colorer leur action de manière à mieux prendre en compte leur histoire dans la définition de leurs besoins et à ouvrir un avenir à des personnes qui sentent parfois leur vie se resserrer sur le présent et sur l'immédiateté des besoins d'ordre fonctionnel. Pour les personnes rencontrées, la dimension relationnelle des services ne se réduit ainsi ni à un « plus », ni à un élément superflu : elle est une condition fondamentale au bien-être des personnes qui mériterait d'être considérée au même titre que la fonctionnalité ou la sécurité à domicile.

C'est à travers la valorisation de la dimension relationnelle qu'on peut faire en sorte que les personnes aient le sentiment d'« exister » pour les autres, d'être autre chose qu'un « petit vieux » (selon le terme utilisé par une des personnes rencontrées à domicile). Cette reconnaissance exige un changement radical de perception, où les catégorisations qui renferment et qui stigmatisent (parfois avec les « meilleures » des intentions) seraient décortiquées, questionnées, repensées. Plutôt que de « faire exister » les personnes pour le système, il faudrait qu'elles puissent être reconnues comme étant au centre de leur vie. Mais comme le souligne Fraser (2005), pour beaucoup, la « reconnaissance » n'a pas grande valeur si elle ne s'accompagne pas d'une amélioration de leurs conditions matérielles de vie.

³⁹ Voir aussi Fournier (2011) *Se sentir vivant*, mémoire de maîtrise en sociologie produit dans le cadre de ce projet de recherche et qui approfondit la question de l'autonomie.

L'ancrage

Les témoignages des personnes rencontrées en entrevue, qu'elles soient « soutenues » à domicile ou auxiliaires, permettent de cerner ce que le bien-être signifie pour elles, dans ses cinq dimensions – matérielle, relationnelle, corporelle, décisionnelle et temporelle. Chacune de ces dimensions a sa spécificité, mais elles sont aussi intimement reliées sinon indissociables. Or, quand l'intervention néglige une de ces dimensions, la personne n'est pas abordée dans sa « globalité » ou sa pleine humanité. À ces moments, l'intervention peut enfermer la personne dans une catégorie identifiée uniquement par ses besoins, courant le risque de reproduire ainsi une forme de stigmatisation. L'approche globale est la seule qui peut permettre de contrer ce risque et nos résultats suggèrent que les cinq dimensions du bien-être identifiées constituent justement cette « globalité ». La notion « floue » du bien-être trouve ici un ancrage plus concret dans l'expérience des personnes, sans perdre son caractère « subjectif » pour autant. C'est justement dans la convergence des perceptions subjectives que réside notre compréhension du social.

Références

- Argoud, D. et B. Puijalon (1999). *La parole des vieux*, Paris, Dunod.
- Aronson, J. et S.M. Neysmith (2001). « Manufacturing Social Exclusion in the Home Care Market », *Canadian Public Policy- Analyse de Politiques*, 27, 2 : 151-165.
- Bode, I. (2005). *La dépendance sur le marché. Une perspective internationale sur l'aide à domicile et ses mondes en mutation*, Université de Montréal, GRASP, Montréal.
- Bode, I. (2007). « La nouvelle donne du marché providence », *Retraite et société*, 1 (51) : 207-233.
- Bastien, R., Battaglin, A., Bouthillier, M.-E., Bresse, M., Raynault, M.-F., Frigault, L.-R. et G. Larose (2007). « Travail de proximité. Matière à penser le social, la prévention et le politique », in Baillergeau, E. et C. Bellot. *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?*, Presses de l'Université du Québec, Montréal, pp. 73-96.
- Bernard Y. (1998). « Du logement au chez-soi », dans Segaud M., Bonevalet C. et J. Brun, *Logement et Habitat, l'état des savoirs*, Paris, Éditions de la découverte, pp. 374-380.
- Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J.-P. et E. Gagnon (2008). « Entre les familles et les services informels, le désir des aînés ayant besoin d'aide », *La Revue canadienne du vieillissement*, 27(3) : 241-252.
- Caradec, V. (2007). « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, 3 (52) : 11-37.
- Caradec, V. (2008). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Barcelone.
- Chantraine, G. (2003). « Prison, désaffiliation, stigmates. L'engrenage carcéral de l'« inutile au monde » contemporain », *Médecine & Hygiène. Déviance et Société*, 4, 27 : 363-387.
- Cichelli-Pugeaut, C. (2005) « Reconnaissance de soi et rapport au temps dans l'entretien sociologique auprès de femmes de plus de cinquante ans. Temps d'arrêt sur une image identitaire », *Lien social et Politiques*, 54 : 39-48
- Clément, S. Rolland, C. et C. Thoer-Fabre (2005). *Usages, normes, autonomie : analyse critique de la bibliographie concernant le vieillissement de la population*. Toulouse, Université Toulouse Le Mirail & CIRUS-CIEU UMR 5193 CNRS.
- Cloutier, E. David, H., Teiger, C. et J. Prévost (1999). « Les compétences des auxiliaires familiales et sociales dans la gestion des contraintes de temps et des risques de santé », *Formation emploi*, 67 : 63-75.
- Comité multipartenaires (2007) *Première version d'un Cadre d'émergence et de consolidation d'interventions de milieu en HLM et autres tours d'habitation pour aînés, sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance*, Rapport final du Comité multipartenaires, Montréal.

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

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

Dorvil, H. et P., Morin, (2001). « Multiples enjeux et perspectives diverses », *Nouvelles pratiques sociales*, Dossier : Le logement social et l'hébergement, 14 (2).

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

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

Drulhe, M., Clément, S., Mantovani, J. et M. Membrado (2008). « L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2, 123 : 325-339.

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

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

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

Fournier, A. (2011). « Se sentir vivant : le regard d'aînés et d'auxiliaires familiaux et sociaux sur le soutien à domicile en contexte d'inégalités sociales », Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de maître en sociologie, janvier, Montréal, Université de Montréal.

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

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

Gouvernement du Québec (2007). *Cadre de référence sur le soutien communautaire en logement social. Une action intersectorielle des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'habitation*, Québec.

Guberman, N. et I. Olazabal (2010). « Vieillir où et avec qui? Les environnements », dans *Vieillir au pluriel*, COMPLÉTER, p. 245-251.

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

Lafrenière, R.J. et M. Beaulieu (2009). « Réflexions éthiques. Propos d'infirmières de CLSC sur le soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Une étude exploratoire qui remet en question le système et soulève des enjeux éthiques. » *Perspective infirmière*, septembre/octobre, pp. 57-58.

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

Meidani, Anastasia (2007). « Les productions discursives du 'chez-soi' à la vieillesse : fragilité, autonomie et pouvoir », Journée d'Étude 'L'âge et le pouvoir en question', 10 et 11 septembre 2007, Université Paris Descartes.

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

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

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

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

Roux, C. (2011). « La Clé des champs », *Revue du CREMIS*, 4, 1 : 16-21.

Sen, Amartya (2002), *Rationality and Freedom*, Cambridge Mass., Belknap: Harvard.

Sen, Amartya (2010), *L'idée de justice*, Paris : Flammarion.

Smith, Dorothy (1990), *The Conceptual Practices of Power, A feminist sociology of knowledge*, Toronto: University of Toronto Press.

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

Townsend, P. (1987). « Deprivation », *Journal of Social Policy*, 16(2): 125-146.

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

Vaillancourt, Y, Aubry, F. et C. Jetté (dir.) (2003). *L'économie sociale dans les services à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

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

Annexe 1 : Profil des participants âgés aux entrevues

Participant	Âge	Sexe	Pays d'origine	Statut civil	Ménage	Formule	Taille	Hres services/sem.
1	89	F	Québec	veuve	Seule	Rés. privée	2 1/2	1
2	92	F	Québec	Divorcée	Seule	Rés. privée	2 1/2	01:30
3	82	F	Québec	Divorcée	Seule	Coopérative	3 1/2	4
4	90	F	Viet Nam	Veuve	Seule	OSBL	4 1/2	1
5	93	F	Belgique	Veuve	Seule	Rés. privée	3 1/2	1
6	74	F	France	Veuve	Seule	Rés. privée	2 1/2	00:45
7	94	F	France	Veuve	Seule	OSBL	3 1/2	1
8	65	M	Québec	Veuf	Seul	Rés. privée	2 1/2	3
9	77	F	Québec	Veuve	Seule	Rés. privée	2 1/2	02:45
10	79	F	Québec	Veuve	Avec fils	HLM	4 1/2	32
11	80	F	Laos	Veuve	Seule	OSBL	4 1/2	2
12	84	M	Québec	Divorcé	Seul	Log. privé	4 1/2	1
13	82	F	Etats-Unis	Veuve	Seule	Rés. privée	2 1/2	01:30
14	75	F	Québec	Mariée	Couple	HLM	3 1/2	2

Annexe 2 : Profil des 27 cas rapportés par les auxiliaires en entrevue

À travers les dix entretiens, nous avons accès à vingt-sept portraits de personnes rencontrées par des auxiliaires⁴⁰. La présente section vise à dresser un portrait des caractéristiques de ces vingt-sept personnes sur les plans de l'âge, du sexe, de la formule de logement, de la composition du ménage, du profil socio-économique et des soins prodigués par l'auxiliaire rencontré en entretien. Il s'agit également de comparer notre échantillon aux données statistiques disponibles. À cet effet, nous avons utilisé principalement le portrait des aînés réalisé par la Direction de la Santé publique en 2008. Dans les entretiens, ces informations n'ont pas été recueillies de manière systématique et les auxiliaires ne connaissaient pas toujours précisément certains éléments de la vie des personnes.

Sexe et âge

Sur ces vingt-sept personnes, nous retrouvons dix hommes et dix-sept femmes. Cette proportion plus élevée de femmes reflète une tendance que l'on retrouve à une plus grande échelle sur le territoire du CLSC des Faubourgs. Selon le portrait réalisé par la Direction de la Santé publique en 2008, 56% des personnes de 65 ans et plus sont des femmes. Ce pourcentage s'accroît à mesure que l'on s'élève dans l'échelle de l'âge.

Les personnes évoquées dans les entretiens sont âgées de 65 à 96 ans. L'âge de cinq personnes est ignoré par les auxiliaires. Trois sont âgées entre 65 et 75 ans (trois hommes), dix sont âgées entre 76 et 85 ans (trois hommes et sept femmes) et neuf sont âgées de 86 ans et plus (neuf femmes). Ce constat d'une espérance de vie des femmes supérieures à celle des hommes dans notre échantillon est très net, ce qui rejoint la tendance générale du portrait des aînés à Montréal. Les femmes sont en effet majoritaires dans le groupe des plus de 65 ans. Elles représentent 56% des montréalais âgés de 65 à 75 ans et 65% des aînés âgés de 75 ans et plus (Santé publique, 2008). Il est à noter que sur le territoire du CLSC des Faubourgs, l'espérance de vie à partir de 65 ans est plus faible qu'ailleurs sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance. Effectivement, cette espérance de vie est de 13,9 années chez les hommes et de 18,5 années chez les femmes, alors que sur le territoire de St-Louis du Parc, on compte en moyenne trois années de plus pour les deux sexes.

Composition du ménage

La majorité des vingt-sept personnes vit seule. Seulement trois vivent à proprement parler avec de la famille (le cas d'une femme qui vit avec son fils, celui d'un homme qui vit avec sa femme et celui d'une femme qui vit en famille avec son mari et certains de ses enfants). Deux personnes vivent avec de la famille dans le bloc où ils résident. Parmi celles-ci, une femme habite dans un appartement situé au-dessus de la fille de sa nièce et un homme a sa sœur comme voisine à l'étage supérieur.

Parmi les personnes âgées vivant en logement hors CHSLD et hôpitaux, la proportion des personnes résidant seules est plus élevée à Montréal qu'ailleurs au Québec (36% contre 30%). Les femmes sont deux fois plus susceptibles de vivre seules que les hommes du même âge. À

⁴⁰ Trois exemples concernent des personnes qui se recoupent ou des personnes de 65 ans et moins.

Montréal, 46% de celles-ci vivent seules. Une explication avancée de cette différence dans le portrait des aînés à Montréal est que l'espérance de vie des femmes plus longue et le fait que les hommes s'unissent à des femmes plus jeunes. Sur le territoire du CLSC des Faubourgs, il est à noter qu'on compte une proportion beaucoup plus élevée d'aînés vivant seuls, celle-ci s'élevant à 54%. Selon la Direction de la Santé publique, les aînés les plus susceptibles d'avoir besoin de services de soutien à domicile sont ceux qui vivent seuls, disposent d'un faible revenu et les personnes issues de l'immigration. Cela peut expliquer la forte proportion de personnes de notre échantillon qui vit seul.

Formule et taille du logement

Dans les entretiens, nous disposons de peu d'information quant au loyer ou à la présence ou non de subventions au logement, ces éléments étant souvent ignorés par les auxiliaires. Toutefois, les formules d'habitation et la taille du logement sont spécifiées dans tous les cas. La grande majorité (18) vit en logement ou résidence dans le secteur privé. Parmi celles-ci, huit résident dans une formule collective d'habitation pour personnes âgées autonomes et semi-autonomes. Les huit autres habitent dans des logements sur le secteur privé conventionnel. On note également deux personnes qui sont propriétaires d'un duplex ou d'une maison familiale et y vivent. Par ailleurs, on compte huit personnes qui résident dans des habitations à loyer modique (HLM), une qui vit en coopérative d'habitation pour des personnes de 55 ans et plus.

Les trois et demi sont les logements les plus couramment rencontrés (13 sur 27). À ceux-ci s'ajoutent 8 logements de une et deux pièces⁴¹. Il y a peu de grands logements (3 logements si on regroupe les 4 ½ et 5 ½). Le seul 5 ½ est habité par une famille et deux aides soit 7 personnes. Un des deux 4 ½ est habité par un aîné et son fils. À ces logements dans le domaine locatif s'ajoutent deux personnes propriétaires d'un duplex et d'une maison à deux étages.

Profil socio-économique

Dans les entretiens, peu d'informations précises sont fournies quant aux conditions socio-économiques des aînés. Si les auxiliaires effectuent un classement des aînés dans des catégories socio-économiques (par exemple riches/pauvres), ce jugement se fonde sur leur expérience personnelle (lorsqu'ils comparent à leurs propres conditions de vie), leurs observations au travers de l'intervention et sur ce qu'ils entendent dire par les personnes elles-mêmes. Ils évaluent la situation socio-économique des aînés à partir de différents critères, tels que la possibilité de se payer un certain confort et des biens matériels, le lieu de vie, la possibilité de s'acheter ce dont ils ont besoin, l'alimentation et les habitudes de vie. De manière générale, il ressort dans les exemples rapportés que la population avec laquelle les auxiliaires sont en contact est assez démunie.

Notons en nous appuyant sur le portrait des aînés que 28% des aînés vivaient en 2005 sous le seuil de faible revenu à Montréal, c'est-à-dire avec moins de 13 000 \$ par an pour une personne

⁴¹ Deux logements appartiennent officiellement à la catégorie des « 2 ½ » mais sont appelés des « faux » 2 ½ selon un AFS dans la mesure où la cuisinette est comptée comme une pièce mais la chambre n'est pas séparée et le salon sont une seule et même pièce, parfois séparée par une cloison.

seule⁴². Cette proportion est plus élevée qu'au Québec (20%). Dans certains territoires tels que ceux des CLSC des Faubourgs, cette proportion avoisine les 50% (respectivement 54% et 49%). La question de la pauvreté touche plus violemment les aînés les plus âgés (plus de 75 ans) et est beaucoup plus élevée chez les femmes. Il semble que les aînés de l'échantillon appartiennent davantage à la catégorie des aînés à faibles revenus, même si les informations ne sont pas suffisamment précises pour pouvoir le documenter.

Soins à domicile

Toutes les personnes dont parlent les auxiliaires reçoivent des services de soutien à domicile de la part du CSSS Jeanne-Mance. Dans les entretiens, nous avons des informations précises sur le type de soins prodigué par l'auxiliaire en question, mais non sur l'ensemble des services (autant du secteur privé, public, communautaire que de la part de proche-aidants ou de voisins/amis) dont elles bénéficient; les auxiliaires ayant une connaissance plus ou moins approfondie de la situation des personnes. Selon les données de la Direction de la Santé publique, à Montréal, 53% de l'aide à domicile reçue provient de sources gouvernementales, 22% provient d'agences privées et 20% proviennent d'amis, conjoints, famille, bénévoles. Au total, 15% des aînés à Montréal ont reçu ou reçoivent des soins à domicile.

Les services dispensés par les auxiliaires sont de fréquences et ordres différents. Treize personnes ont reçu des soins d'hygiène partielle ou complète; sept personnes sont visitées en lien avec la prise de leur médication ou leur glycémie; six personnes sont accompagnées pour leur repas; cinq personnes reçoivent de l'aide pour leur lessive; et deux personnes reçoivent des services d'entretien ménager de la part du CSSS.

L'objectif ici n'est pas de cerner la représentativité statistique des 27 personnes évoquées dans les entretiens avec les auxiliaires. Nous pouvons cependant constater que les caractéristiques générales de notre échantillon se rapprochent des données recensées dans le portrait des aînés réalisé par la Direction de la Santé publique en 2008.

⁴² http://www.cepe.gouv.qc.ca/publications/pdf/CEPE_faible_revenu_au_Quebec_final2.pdf, p. 20.