

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 dépérir

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 « dépérir », 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 dépérir. 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'imprévus : « 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 entretiens, 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 périodes 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 *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 événement 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.¹ 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 d'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

¹ 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.

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 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 »² 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 :

² Certaines personnes ont pu garder des services comme l'épicerie, même si ces services ne sont plus offerts aux personnes nouvellement desservies.

« 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. »

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, pp. 39-45.