

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 aimeraient 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.¹ 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.²

¹ 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.

² 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.³

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,

³ 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 ».

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:

« 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 désemparés 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.⁴ 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.

⁴ 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).

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 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.

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, pp. 24-30.