

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 surdit , de vision et de diab te, 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-m me 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.

Source : Fournier, A., Godrie, B. et C. McAll (2014). *Vivre et survivre à domicile : le « bien-être » en cinq dimensions*, Montréal, CREMIS, pp. 30-34.