

---

# Soins, lien social et responsabilité<sup>1</sup>

Francine Saillant *Université Laval*

Éric Gagnon *Université Laval*

---

**Résumé:** Ce texte propose une lecture des conditions idéales de la relation de soin telle qu'interprétée par des intervenantes dans le domaine de l'aide à domicile dans trois régions du Québec et dans trois catégories d'organismes (bénévoles, privés, d'économie sociale). Le respect, le temps, la confiance et la sécurité, la gratuité et la liberté sont les conditions qui sous-tendent la «bonne relation» que l'on cherche à établir en tant qu'étranger à la maisonnée avec les personnes dépendantes. La relation est aussi porteuse de lien social, un lien qui se veut recomposé entre la figure professionnelle, celle de l'ami et celle du membre de la famille. Une réflexion est proposée sur la question de la dépendance dans le société contemporaine, son abord, les liens qu'elle suppose et exige, et les liens que l'état cherche à encadrer et à orienter. Par ailleurs, du point de vue des intervenantes le travail du lien en est un qui tend à combiner l'universel (l'égalité et l'équité devant les soins) et le singulier (l'humanisation, le respect des différences).

**Abstract:** This paper suggests a reading of ideal conditions for care relation as interpreted by workers in the field of home care in three Quebec regions and covering three kinds of organisms (benevolent, private, and social economy organizations). Respect, time, confidence, security, and liberty are conditions which underlie the "good relation" that is sought by a worker arriving as a stranger in a customer residence. The relation is also a source of social bonding, a bond which tends to be a combination of the relationship models of the professional, the friend and the relative. The authors propose a reflection on the question of dependency in contemporary society, the ways in which it could be tackled, the relations that it supposes or requires, and the connections that the State tries to design or guide. Moreover, from the standpoint of the interveners, the building of the relationship tends to combine the universal (equality and equity with respect to care) with the singular (humanization, consideration for differences).

## Introduction

La dépendance, et l'aide et les soins qu'elle implique, constitue une problématique de choix pour comprendre les conceptions de l'individu, des liens sociaux et plus généralement des aspects singuliers de la morale en formation dans les sociétés occidentales contemporaines. En effet, les liens sociaux dans ces sociétés, soit l'ensemble des rapports qui déterminent des attentes et obligations entre les individus, sont pensés comme des rapports de dépendance, entre des gens qui ont besoin d'aide et de soutien et d'autres qui peuvent et doivent leur en fournir. Les individus sont entre eux physiquement, matériellement ou émotionnellement dépendants.

Les liens sociaux et les rapports de dépendance qu'ils produisent, sont l'objet d'une planification voire d'une «gouvernementalité» (Foucault, 1994a). L'État joue ici, par ses lois, politiques et services, un rôle d'arbitre dans la définition des liens et attentes légitimes, dans la détermination des liens de dépendances acceptables ou non. Cependant plusieurs s'interrogent sur la capacité des sociétés occidentales à répondre aux exigences qui se posent face à des questions tel la pauvreté croissante de couches toujours plus étendues de population, la marginalisation d'un nombre accru de jeunes et d'enfants, l'importance de maladies dégénératives, tel le sida ou les nouvelles maladies de «civilisation» (fibromyalgie, Syndrome panique, fatigue chronique), le vieillissement de la population. Les conséquences morales d'une incapacité à garantir des liens aux plus dépendants sont appelées exclusion (Paugam, 1996), souffrance sociale et misère sociales (Kleinman, Das et Lock 1997). Ces problèmes paraissent prendre de l'importance dans le contexte des politiques néolibérales, plus ou moins accentuées il est vrai, qu'adoptent la majorité de ces sociétés. Comment faire en sorte que la «société des individus» (Elias, 1987) ne conduise pas à une trop grande désaffiliation (Castel, 1995), une perte des liens, des appartenances et des statuts pour un individu, qui le rend encore plus dépen-

dant des secours publics ou privés? Cette question est au coeur des débats sociaux qui entourent les effets pervers des politiques néolibérales aujourd'hui, de la nécessité de développer la société civile et les mécanismes de solidarité par exemple.

Si l'on prend pour exemple le vieillissement des populations, de nombreux textes (Roy, 1998; Hazan, 1994) font état de cette hantise des sociétés occidentales de leur déclin démographique<sup>2</sup>. Dans les représentations de décrépitude et de déclin, ce qui fait peur c'est la dépendance trop grande d'un trop grand nombre d'individus privés des liens et des soutiens sur lesquels autrefois ils auraient pu compter. C'est aussi l'idée, que traduit l'intitulé d'un article de Foucault, d'un «système fini face à une demande infinie» (1994b). L'avenir se présente comme un difficile rapport entre productifs et improductifs, capables et incapables, entre personnes dépendantes de l'aide qu'elles reçoivent et personnes «dépendantes» de l'aide qu'elles doivent apporter aux autres.

La question de la dépendance est rarement abordée directement, sauf lorsqu'il s'agit de décrire ces drames individuels de personne vivant «au crochet» d'une autre dans une relation qui la prive de dignité, ou lorsque l'on évoque ces tristes scénarios qui associent vieillissement, fardeau et coûts économique. La dépendance c'est tout sauf ce qui pourrait normalement faire partie de la vie. Si chacun dépend en principe des autres, il est sans doute plus seyant de mettre plutôt en évidence l'interdépendance obligée des uns et des autres. Mais certaines conditions (de vie, de santé, de maladie) font qu'il n'y a pas toujours égalité et réciprocité. La dépendance trop accentuée chez l'un, l'autonomie trop affirmée chez l'autre, brise l'idéal de l'interdépendance, crée le déséquilibre. La dépendance est à l'opposé des valeurs d'autonomie de la modernité, contraires à toute représentation de soi faisant de la dépendance l'un de ses éléments constitutifs. L'autonomie du sujet moderne est une autonomie conçue entre autres en terme de productivité. Comme au XIX<sup>e</sup> siècle, on distinguait entre normaux et anormaux, aujourd'hui le même type de distinction s'établit entre productifs (et autonomes) et improductifs (et non autonomes). Elle est aussi conçue en terme d'affranchissement par rapport aux liens d'interdépendance qui caractérisaient la société ancienne, holiste dirait Louis Dumont (1983)<sup>3</sup>. Dans les sociétés marquées par l'individualisme, la dépendance apparaît comme un résidu insoutenable de la personne que l'on veut accomplie, autonome, affranchie, pleine de ses droits individuels et libérée au maximum de ses devoirs, donc de ses contraintes : c'est l'individu qui est la valeur dominante. Cet individu autonome est ce sujet qui

frôle la surface des choses, délié et atomisé à l'extrême, délivré en principe de ses obligations envers autrui (Lipovetsky, 1992). Dans ses diverses analyses de la parenté contemporaine en Angleterre, Marilyn Strathern (1992) affirme que des couples engendrent aujourd'hui des individus et non pas des systèmes de relations. Mais que se passe-t-il quand ces individus ainsi engendrés, «autonomisés», se retrouvent à négocier au coeur de l'expérience de la dépendance, face à des «étrangers», des «intervenants», i.e., des non-parents ou des non-familiers? Quels types de relations et de liens s'établissent alors? Comment se pense le rapport à l'Autre?

Nous assistons un peu partout dans le monde à une redéfinition des institutions et des devoirs de l'État envers les personnes vivant diverses formes de dépendance, ceci conduisant entre autres à une réorientation du système de santé. Le déplacement des pouvoirs centraux vers les instances régionales ou municipales, les désinstitutionnalisations et déshospitalisations, un engouement conjoncturel pour les modèles de prévention et de promotion de la santé (perçus moins coûteux), permettraient selon leurs promoteurs l'accès à de meilleurs soins aux personnes dans leur milieu de vie habituel, faisant ainsi de l'espace domestique, le lieu principal des soins aux personnes dépendantes, comme ce fût le cas avant les heures de gloire de l'État providence (Saillant, 1999a) et comme c'est demeuré le cas dans les pays du Sud et pour les populations pauvres de ces pays (Saillant, 2000a).

Afin d'atteindre cet objectif, et de manière à rationaliser ce «surcroît de dépendance», les pays occidentaux déploient des programmes d'action et d'intervention pour aider justement les malades chroniques, les personnes dites «en lourde perte d'autonomie»<sup>4</sup> à faire face à leurs nouvelles obligations: les malades doivent être actifs dans leur quête de guérison ou de mieux-être (Herzlich et Pierret, 1984; Saillant et Gagnon, 1996), et les personnes qui les entourent s'engagent pour leur part à les aider et leur apporter les soins nécessaires (Bungener, 1999). À cette fin, une catégorie d'intervenantes<sup>5</sup> prend actuellement de plus en plus d'importance et provient des secteurs privé, communautaire, d'économie sociale<sup>6</sup>, venant suppléer ou compléter les services d'aide et de soins fournis par les services publics ou les familles. C'est à ces intervenantes que nous avons consacré notre recherche.

## L'Étude

Notre étude a porté sur les relations et les liens qui se développent entre les personnes dépendantes (en raison de la maladie ou de la vieillesse)<sup>7</sup> et les individus qui les

aident et qui ne proviennent ni de la famille ni des services publics. Elle a porté sur les pratiques d'aide et de soins des intervenantes des organismes créés pour répondre à des besoins nouveaux suite à la restructuration des services sociaux et de santé au Québec, qui emprunte en cela les chemins similaires à ceux que l'on retrouve dans d'autres provinces canadiennes comme l'Ontario ou l'Alberta, et ailleurs dans le monde, en Europe et en France (Bungener, 1999 ; Causse, Fournier et Labruyère, 1998)<sup>8</sup>.

Bénévole accompagnant à son rendez-vous médical celui qui ne peut s'y rendre seul, aide domestique faisant l'entretien ménager de celle trop âgée pour continuer à le faire elle-même, infirmière venant changer le pansement et s'informer de l'état de santé de celui qui se relève d'une opération; elles sont de plus en plus nombreuses ces personnes se rendant au domicile des personnes *dépendantes* à plus ou moins long terme pour les aider dans leurs activités domestiques et leurs soins. Elles apportent une contribution à ce qu'il est convenu d'appeler le «maintien à domicile» des personnes en «perte (provisoire ou permanente) d'autonomie»; elles viennent compenser leurs incapacités, atténuer leur isolement, compléter ou appuyer l'aide qu'elles reçoivent de leurs proches ou des services publics. Entre ces intervenantes et la personne aidée se noue une relation; une relation entre des étrangers, aménagée par des règles et directives, encadrée par des politiques soutenues par l'État; une relation que l'on n'a pas choisie, imposée par la maladie, la vieillesse, l'absence de famille ou les manques des services publics; une relation, nous allons le voir, qui prend de l'importance, tant pour la personne qui apporte cette aide que pour celle qui la reçoit; une relation qui va bien au-delà du service rendu, de la tâche. Les organismes qui dispensent cette aide, nous les qualifions d'*intermédiaires*, parce qu'ils se situent entre les services publics et la famille, entre la sphère privée et la sphère publique; ils viennent en principe suppléer aux besoins des personnes dépendantes et des «aidantes naturelles» (leurs proches).

Nous nous sommes interrogé sur la signification des pratiques d'aide et de soin apportées par les intervenantes de ces organismes, dans une relation proximale, où chacun est «l'étranger»<sup>9</sup> de l'autre, dans un univers qui est celui du domestique, de la maisonnée et de la vie privée. Qu'en est-il des liens sociaux au sein de cet univers? Quels liens sont tissés ou recomposés avec l'arrivée de ces intervenantes? Le lien social est ce au nom de quoi deux personnes se reconnaissent devoirs et responsabilités, l'une pour l'autre, et qui détermine les attentes et obligations mutuelles (ex : le lien profession-

nel, le lien familial mère-enfant), lesquels s'expriment dans les relations d'aide et de soins, qui sont accompagnement, souci de l'Autre, co-présence, réponse singulière et locale à la dépendance créée par exemple par la maladie ou le grand âge (Saillant, 1991, 1992)<sup>10</sup>. Nous avons ainsi voulu comprendre ce que peut être aujourd'hui une relation entre étrangers, c'est-à-dire d'individus n'appartenant pas à un même groupe domestique et familial, et pour qui la responsabilité envers l'Autre n'est ni contractuelle ni un devoir découlant des obligations familiales. Nous avons ainsi tenté de comprendre de l'intérieur les significations de l'aide et des soins apportées par des étrangers à des personnes dépendantes. Au-delà de ces significations personnelles et identitaires, nous avons situé ces significations dans le contexte des mutations des sociétés occidentales touchant la construction de l'individu, les liens sociaux et la morale sous-jacente à ces liens.

Nous traiterons d'abord du contexte d'émergence des nouvelles pratiques d'aide et de soin à domicile et des organismes intermédiaires dans le contexte de la transformation du système de santé québécois et canadien, puis des conditions dans lesquelles se pensent la relation idéale et les liens au sein des organismes intermédiaires, et enfin des articulations entre les transformations et volontés de l'État et la direction qu'empruntent ces relations et liens.

## Transformation des modèles d'aide et de soin aux personnes dépendantes

Dans la société québécoise qui se développe entre les années 1900 et 1960, on reconnaît généralement que l'aide et les soins aux personnes malades ou vieillissantes est d'abord et avant tout une question de devoir familial, régi par un système de parenté patrilinéaire : le prototype le plus souvent évoqué de ce modèle est celui qui prévaut en milieu rural, où l'héritier (masculin) de la ferme doit à ses parents toit, couvert et aide financière, tandis que l'épouse est celle qui aide et soigne au quotidien (Collard, 1999). Dans la majorité des cas, l'aide et les soins, non professionnalisés, sont prodigués à domicile, peu d'«étrangers» sont impliqués, à l'exception du médecin ou du curé<sup>11</sup> dans les cas les plus graves. Bien que l'épouse intervienne le plus souvent dans les soins, ou la mère dans le cas de l'enfant, d'autres femmes de la famille peuvent apporter une aide ponctuelle ou plus régulière (Saillant, 1999b). L'aide et les soins s'appuient donc d'abord et avant tout sur les liens familiaux, régis par les obligations sociales et culturelles de réciprocité propre au système «traditionnel» de parenté.

Dans la société qui se développe à partir des années 1960, le tableau change. Il avait déjà d'ailleurs commencé à changer avec les années 1950, au moment où l'hôpital devient le lieu premier où les femmes donnent naissance à leurs enfants. Avec l'assurance maladie et l'assurance hospitalisation, bon nombre de malades et de personnes vieillissantes ont la possibilité, avec un minimum de frais apparents, d'utiliser les services des institutions publiques (hôpitaux et hospices) qui se multiplient. Hébergés et soignés en ces lieux, ils sont les «étrangers» devant les professionnels et para-professionnels qui prennent le relai de la famille. La famille demeure présente et ses obligations envers ces personnes opèrent toujours, mais d'une façon moins pressante; les soins et les liens familiaux deviennent en quelque sorte la face d'ombre de l'institution. Naît alors la société des services décrite par Lesemann (1981) avec ses problèmes de dépossession et de désappropriation.

Si les femmes ayant plus de 50 ans sont encore massivement prêtes (non sans dilemmes) à accompagner par l'aide et les soins leurs proches malades ou vieillissants, on ne sait pas vraiment ce qu'il en sera des plus jeunes, dont les conditions de vie et les valeurs diffèrent passablement de celles de la génération de leurs mères (Saillant, 1999a; 1999b). Les contestations récentes autour de la restructuration des services sociaux et de santé au Canada et au Québec sont à l'image de cette transformation: depuis les années 1990 s'intensifient les débats quant à «l'enrôlement» des femmes dans les soins aux proches. Cependant l'association séculaire entre femmes et soins, que traduit l'expression «aidantes naturelles»<sup>12</sup> et sur laquelle table l'État, ne sera sans doute plus un acquis dans quelques années (voir entre autres AFEAS, 1998).

Bon nombre de critiques<sup>13</sup>, issues des milieux féministes et communautaires surtout, décrivent l'actuelle restructuration des services sociaux et de santé au Canada et au Québec, comme un retour à la situation d'avant les années 1960: particulièrement lorsqu'il est question des politiques et programmes, processus de délégations de l'État vers la «communauté» et faisant des familles (et des femmes) des «acteurs» d'un système gratuit «d'aide naturelle». Cette lecture de la réalité, sans être fautive, doit cependant être nuancée. Si la réforme des années 1990 se développe sur le volontariat et l'aide dite «naturelle», et en cherchant appui sur la famille et les «proches» (amis) pour assurer aide et soins, elle compte aussi beaucoup sur les services médicaux et infirmiers pouvant être prodigués au sein de la maison, ainsi que sur l'aide domestique et les soins offerts par nos organismes intermédiaires: services alimentaires, services d'aide ménagère, services d'écoute et d'accompagnement, services de bain ou de transport.

Ainsi, tout un ensemble d'organismes viennent tour à tour, selon l'évaluation des «besoins» fonctionnels surtout, apporter de l'aide et des soins aux personnes dépendantes. Les soins à la personne ne sont pas quasiment le seul fait de la famille, comme c'était le cas autrefois, ils s'inscrivent dans le cadre de programmes d'aide à domicile mettant à contribution les services publics, la famille, les proches et les services privés et communautaires. Par rapport aux thèses faisant du retour à la famille le principal appui des délégations des responsabilités de l'État, et sa principale destination, il faut dire d'abord que l'État ne délègue pas tout, comme on le laisse parfois croire: il conserve toute l'emprise qu'il avait sur les technologies (leur choix, les modalités d'usage), retenant ainsi le modèle savoir/pouvoir qui caractérise cette institution. Il orchestre à travers ses programmes, les liens avec la société civile et les organismes intermédiaires. Il décide des normes d'admissibilité et d'agrément. Il oriente, par ses politiques, les pratiques à privilégier, jusqu'à juger des liens nécessaires ou manquants. Il ordonne et classe les individus selon leur degré d'autonomie fonctionnelle.

Pour les organismes intermédiaires, il s'agit, en principe d'une aide instrumentale: là faire du ménage pour soulager le fardeau de l'aidante principale, ici préparer de la nourriture pour une personne handicapée. Libérer le plus possible les personnes dépendantes et leur famille des tâches instrumentales, n'est cependant pas sans effet sur les liens sociaux. L'intervenante s'engage dans une relation avec la personne dépendante et contribue indirectement à modifier les autres liens que cette personne entretient, notamment avec sa famille. Nous verrons que les pratiques d'aide et de soin, l'ensemble des nouveaux services, en partie supportés et coordonnés par l'État, participent d'un réaménagement et d'une diversification des liens sociaux. Ils libèrent, ou tentent d'alléger la dépendance des personnes «en perte d'autonomie» à l'égard des liens familiaux, répondant en quelque sorte à une volonté à la fois d'assurer des liens (pour l'aide et les soins) sans que ceux-ci prennent une forme trop contraignante. Il s'agirait à la fois de répondre à l'ambition des individus «modernes» de choisir leur «famille» à travers des liens électifs et ponctuels, de déterminer ses liens, et de se libérer des «contraintes» des liens non choisis (Bernier, 1998; Corin, 1996; Giddens, 1990), tout en contrecarrant les effets de cette libération, qui laissent des individus sans liens. D'importantes transformations des liens sociaux se jouent dans l'espace domestique: l'aide offerte par les intervenantes des services publics et intermédiaires, en libérant les liens familiaux et d'amitié de leur matérialité (tâches domestiques) leur permettrait de se maintenir, de devenir pure relation, et d'en assurer la

pérennité. Mais les intervenantes, les bénévoles et travailleuses à qui on confie ces tâches domestiques, pour alléger la personne dépendante et sa famille, vont, elles aussi chercher à inscrire leur travail dans une nouvelle forme de lien, qui tient à la fois du lien professionnel et du lien d'amitié, qui s'écarte de la domesticité pour être un lien qui soit à la fois libre et empreint d'un engagement moral. Leur pratique évoque alors les technologies du soi de Foucault (1994a), que nous pourrions qualifier dans le présent contexte de *technologies relationnelles*, visant l'équilibre le plus juste entre soi et l'autre, et qui sont le moyen d'organiser au plan interpersonnel un rapport de dépendance acceptable aux individus et conforme à ce que la culture et les programmes gouvernementaux reconnaissent comme légitimes.

### **Des étrangers face à la dépendance : de l'idéal dans la relation et les liens**

Les transformations apportées dans le système de santé canadien et québécois font que la dimension relationnelle des soins paraît de plus en plus rejetée hors de l'institution, de l'hôpital surtout. Alors que dans les années 1970 et 1980, les mouvements de démedicalisation venaient critiquer une médecine déshumanisante et réifiante (mouvement que l'anthropologie est venue amplement supporter par ses travaux dans le domaine de la santé, en recherchant les moyens de ne pas dissocier le technique du relationnel), aujourd'hui, le tableau paraît être le suivant : les personnels de tous les établissements de santé, particulièrement ceux que l'on associe aux soins, se plaignent d'être dépossédés de ce qui faisait leur plus grande source de satisfaction au travail : la relation (Soares, 1997). Relégués au technique, à l'administratif, au suivi et à l'évaluation, l'établissement et le maintien d'une relation significative avec les personnes aidées devient de plus en plus difficile. Tout se passe comme si le relationnel, donc l'affectif, se trouvait déplacé vers le domestique, la maisonnée, pour être confié à la famille, et lorsqu'elle ne suffit pas, aux organismes intermédiaires qui viennent donner des services à domicile. Bien que leur tâche soit en principe du domaine de l'aide fonctionnelle, elle est loin de s'y restreindre, comme on le verra. Nous avons ainsi demandé aux intervenantes et aux aidés quelles étaient les conditions de la relation qui s'établissent entre cette «étrangère» qui n'est pas de la famille et l'aidé. Nous verrons à travers ces conditions quels sont les liens recherchés, et conjuguant diverses exigences. Nous décrirons les conditions telles que les ont définies les intervenantes, conditions qui varient peu selon la région et les catégories d'organismes où oeuvre

l'intervenante (privés, bénévoles, économie sociale), et qui rejoignent les conditions attendues par les personnes aidées<sup>14</sup>.

Remarquons d'abord que non seulement responsables et intervenantes réfléchissent abondamment sur la relation<sup>15</sup>, celle qu'ils entretiennent avec les aidés, mais ils se pensent eux-mêmes en terme relationnels et dialogiques. Les intervenantes des organismes intermédiaires paraissent contribuer à mettre en place, au sein de la société civile, un système de pratiques créant des brèches pour que «passe le lien». On aurait envie de dire : pour que la société demeure sociale. Étonnant? Pas moins que le désir de rester humain lorsqu'il fut question, durant des décennies, «d'humanisation des services». «Ré-humaniser» ce qui est humain? «Resocialiser» la société? Il y a un peu de cette ambition chez nos intervenantes. Car s'il fut autant question de relation, et par conséquent de lien, c'est qu'il y a, chez ces personnes intervenantes, médiatrices du lien social, une manière et un style qui indique la direction empruntée par les organismes intermédiaires sur les réponses jugées idéales au «problème de la dépendance». Ces personnes, ne l'oublions pas, sont les étrangères dans le champ en mouvance : étrangères n'ayant pas la légitimité du professionnel; étrangères ne jouissant pas du statut de «membre de la famille», réelle ou symbolique; étrangères qui franchissent l'intimité, médiatrices entre le monde extérieur (la société, les services, le public) et le monde intérieur (le domicile, le privé, l'intime). Mais les médiations entre l'intérieur et l'extérieur ne s'arrêtent pas là, elles touchent aussi la conception que l'on se fait de la personne : de l'Autre à la recherche d'un Autre. Voyons plus en détails comment se construit cette relation particulière à travers les cinq conditions qui ressortent de notre analyse, ce qu'elle sous-tend comme formes de liens, mais aussi ce qu'elle énonce, implicitement, comme forme de moralité.

### **Les cinq conditions d'une «bonne relation»**

#### *Première condition : le respect*

Le respect se concrétise par des attitudes, mais aussi par des pratiques : pratiques d'ouverture à l'Autre, nous plaçant sur le terrain de la civilité (un savoir-être qui permet à «l'étranger» de se rapprocher, de pénétrer l'espace domestique de l'aidé, le privé et l'intime). Ouvertures à l'Autre qui s'exprime de multiples façons, par exemple le dépassement des préjugés, le savoir-vivre, ou encore une manière individualisée de donner les services.

Oui, c'est sûr qu'au début, c'est gênant [...] Comme ma madame, le soir, j'ouvre les portes sans lui demander [...] je ne peux pas lui demander à chaque fois: «Je peux-tu aller là? Je peux-tu aller là?» Ça, c'est elle qui me l'a dit: «Demandes-moi le pas. Fais comme chez vous». Mais quand j'arrive en quelque part, je le demande tout le temps en premier: «Je peux-tu avoir un couteau?» même si je sais où ils sont. Je le demande pareil parce que c'est dans leurs affaires. Je ne suis pas indiscret là-dessus. Mais, c'est sûr que c'est bizarre, rentrer dans une maison. T'es pas dans tes affaires. – ES<sup>16</sup>

Pratiques d'ouverture mais aussi d'approfondissement. On ne saurait en rester aux civilités: une fois dépassé le contact et gagné un niveau de confiance suffisant, les pratiques d'approfondissement viennent raffermir la relation et lui donner les bases d'un lien fort.

C'est une chose très importante, effectivement, d'entretenir un dialogue. Ça me fait penser justement qu'à Noël passé, je suis allé aider une personne à faire son hygiène. C'est une personne que j'ai vue une seule fois. Et je suis allé la veille de Noël. Le 24 décembre, le gars du CLSC, lui, il ne travaillait pas. Donc, ils nous ont demandé d'y aller. Donc, je me rends chez le monsieur, que je ne connaissais pas du tout, je l'accompagne pour ses soins d'hygiène et je fais avec lui comme avec tous les autres, je jase. «Qu'est-ce que vous faisiez?» Un monsieur très âgé, près de 80 ans lui aussi. À la fin des soins, quand je me préparais à partir, il me dit: «Savez-vous monsieur, je veux vous ravoir. Je veux absolument que ce soit vous qui reveniez».[...] Il dit: «Vous ne pouvez pas savoir comment je vous trouve fin. Je vous trouve vraiment gentil».—«Oui, mais qu'est-ce que j'ai fait de gentil?» [...] «C'est la première fois que vous venez pis on a jasé tout le long». Moi, je peux pas dire que j'ai eu des problèmes à ce niveau-là, j'ai toujours été capable d'entrer en confiance pis en contact très profond avec chaque personne que j'ai vue à domicile. Je dis oui, j'ai toujours eu cette capacité-là. [...] Faut pas qu'y viennent te chercher mais toi, faut que tu rentres dans eux autres. Faut que tu sois capable de rentrer à l'intérieur d'eux autres pour essayer de savoir c'est quoi qui leur ferait plaisir, ou c'est quoi, tu peux pas le deviner!. Faut pas qui rentrent en toi, mais toi, y faut que tu rentres un peu dans eux autres. C'est, c'est, c'est ça je pense. – P

Franchir l'intimité c'est concevoir «l'intériorité» de la personne aidée, là où croit-on, se loge le «stock» d'expérience, d'émotions, de pertes et de gains, caractéristiques de la dépendance. La dépendance n'est pas fonctionnelle uniquement (ne plus marcher aisément, perdre la mémoire): elle est aussi le produit d'une forme

de réflexivité qu'une personne possède «en dedans de soi» et que l'intervenante doit savoir atteindre pour qu'il y ait contact et rencontre. La rencontre, c'est la double ouverture de soi et de l'autre, et la double reconnaissance (Taylor, 1992) de l'intériorité de chacun.

Ben, ça m'a permis principalement d'arrêter de me regarder le nombril. Et pis d'écouter un petit peu ce que les autres avaient à me dire. Pis d'avoir de la compassion pour les autres aussi. De donner ce que j'aimerais bien recevoir moi aussi un moment donné. Ça me permet de comprendre un peu plus ma situation, pis un peu plus la leur, les hôpitaux pis tout ça. Ça me fait peut-être porter moins de jugements sur certaines personnes qui ont soit un handicap physique ou un handicap mental. Pas que j'avais des préjugés, mais c'était plus inconnu pour moi. Ça m'a mis en évidence que la souffrance, elle est ben là pis elle existe... – B

Oui, disons que le premier contact c'est toujours le plus important, c'est celui qui va nous assurer d'une bonne relation le temps que l'autre personne passe ici. Je pense que si j'étais une personne froide... [Mais] j'ai assez de facilité à entrer en contact mais, c'est sûr que ça aussi c'est valable aux deux personnes, parce que c'est, tsé, c'est un échange là. [Donc au début j'essaie de créer la discussion, d'entamer le dialogue]. [Pis elle aussi] c'est une mère de famille, donc on a quelque chose en commun. (Une aidée)

Les pratiques de neutralisation des conflits observées ne sont peut-être pas que refoulement et contradictions. On évite par exemple d'entrer dans les conflits familiaux, on cherche à se mouler à la personne et à son milieu; une situation de tension amènera souvent l'intervenante à «prendre sur elle», à faire de l'humour, à ne pas exacerber ce qui perturberait l'équilibre fragile d'une confiance jamais totalement acquise. Ces pratiques montrent un désir élevé, et cherchant sans cesse à s'élever, de «rester ensemble», de créer un espace commun où la fragilité et les dépendances de l'un et de l'autre prennent sens et place. Car les intervenantes elles-mêmes, par ces services, dans le cadre de leur travail, sont à la recherche de liens et d'une reconnaissance, en partie obtenus dans l'aide ainsi apportée à des personnes démunies et parfois très seules. Comme le disent si souvent les intervenantes, «on est souvent leur seule visite». Tout faire pour que l'aidé reconnaisse les signes de l'humanité présente, de l'humanité vivante de chacun, de l'humanité qui n'est pas tout à fait l'humanisme du professionnalisme (la neutralité bienveillante), ou encore la nécessité obligée mais aussi engagée de l'aide dite «naturelle» (je le fais parce que c'est ma mère, mon fils, mon ami). Un

humanisme qui n'a pas de modèle et qui crée son modèle dans le creux d'autres modèles (professionnel, familial, amical par exemple), en les combinant; modèle hybride et émergeant. Les personnes médiatrices des organismes intermédiaires proposent un modèle de lien qui est entrelacement de divers autres formes de liens, et qui ne se comprend qu'en rapport avec d'autres liens (familiaux notamment), qu'il compense ou soutient.

### *Deuxième condition : le temps*

D'abord le temps est jugé aussi essentiel que le respect. Prendre le temps de l'écoute, le temps de recevoir l'Autre avec l'anxiété qu'il porte, les conséquences des pertes et des limitations fonctionnelles.

[...] Il faut prendre le temps d'écouter. Si t'appelles, il faut que tu sois sûr que les patates brûlent pas, parce que des fois ils peuvent parler dix minutes. Ensuite, il y en a qui ont de la parenté à aller voir à l'hôpital, on va les porter. Ou des fois, c'est les médicaments qu'ils ne comprennent pas. Ils ne sont pas capables de se démêler dans ça, alors ils t'appellent. [...] Mais ça prend du temps. Pis le temps de les embarquer, pis c'est tout du monde âgé. Il ne faut pas que tu t'en ailles plus que parce que ça te prend une grosse demi-heure. T'es proche mais ça te prend du temps. – B

C'est aussi, vivre avec l'Autre un temps que l'on perçoit comme hors du temps réglé et compté de l'institution. C'est le temps dégagé des routines qu'imposent les rigidités des formes et finalités institutionnelles, le temps qui permet la création d'un espace familial de parole et d'engagement réciproque.

Oui, c'est certain parce qu'on a des auxiliaires familiales [...] Il y a comme une espèce de lien qui se forme entre l'auxiliaire familiale puis la personne. Ils vont, comme au printemps, ils vont leur apporter quelques fleurs pour les semer autour de la maison. Ils vont prendre comme un petit temps dans leur... Même, il y en a qui le font les fins de semaines; il y en a qui le font gratuitement et bénévolement les fins de semaine. – P

Dans la société de l'accélération et de la délocalisation du temps (Giddens, 1990), le temps paraît ici se dérouler dans un monde différent, à part. Même pour les tâches les plus simples (donner un bain, laver un parquet), le temps est ce qu'il faut, ce dont on a besoin, ce qui rend à la relation son déroulement nécessaire. Parce qu'on conçoit la tâche domestique enchassée dans une relation qui, absente, l'extirperait de son sens; mais aussi, pour que la relation se représente comme telle, au-delà du

contact, ou de la simple interaction, ou de la tâche instrumentale. C'est également, parce qu'on conçoit la tâche domestique comme indissociable de la relation. Une intervenante nous a dit comment le travail exécuté au domicile d'une jeune famille (qui n'a simplement pas le temps de faire son ménage) la faisait se sentir «domestique», tandis que dans la maison d'une personne âgée (qui est seule, fragile et dépendante), elle se sent plutôt une «aidante». La relation prime alors sur la domesticité. Le temps est aussi don de soi: au-delà du salaire (économie sociale, milieux privés), il creuse le chemin de la réflexivité (entre intervenantes et aidés et chacun pour soi) et de l'intériorité.

Je pense qu'il y a des gens qui ont besoin de parler. Je pense qu'il y a des gens qui demandent un service peut-être d'entretien ménager mais au fond, au bout de la ligne, ils n'ont besoin que d'une personne pour les accompagner. Mais ça ne sera pas un service qui va leur être offert. Il n'y a pas un organisme qui va dire: «Je vais payer quelqu'un pour aller vous parler...». Ils vont demander un service mais, par contre, ils vont dire à la personne: «Tu n'as pas besoin de faire». [...] Parce que ce service-là, ils sont capables de l'assumer. Ils vont faire leur petit ménage après que la personne est partie, mais ils ont besoin [...] d'une présence à la maison à que quelqu'un arrive. Tu sais, d'attendre après quelque chose, de prévoir quelque chose. Parce que leur journée, c'est tellement la même routine tout le temps... – P

Le temps de la relation est ici localisé, il est incarné. Le corps de l'intervenante, comme celui de l'aidé, trouve une part de son confort lorsqu'il est investi dans le temps déroulé de la relation. Il est don de soi, mais il ne saurait être illimité (il «brûlerait» le soi, il le consumerait): il faut donc le mesurer sans nécessairement le compter. Le temps existe ainsi dans un déroulement qui implique continuité et fragmentation. La fragmentation est conçue comme extérieure à la relation (les contraintes organisationnelles, le *case load*), alors que c'est la relation elle-même qui autorise la continuité (le temps qu'il faut prendre), la légitimise, voire l'incarne. Ce qui donne d'ailleurs au lien sa pérennité et donne sa valeur à la tâche, aux yeux des intervenantes. Mais il n'y a pas que la représentation de la relation qui pourrait être isolée. Car la relation qui se construit ici, dans cette complicité entre les médiatrices que sont les personnes intervenantes et les aidés, est une relation qui ouvre constamment sur d'autres relations, figurant la spirale du lien. C'est-à-dire que bien que l'on pense la relation en terme de continuité, il faut rappeler ici que la relation se déroule le plus souvent dans un temps court (entre quelques minutes et

deux heures), répétée parfois dans une même semaine, mais pas pour tous les aidés. Pour l'intervenante, une journée consiste à aller d'un aidé à l'autre, reprenant à chaque fois la relation là où elle fut «interrompue». Pour l'aidé, une même journée ou une même semaine peut entraîner la rencontre de plusieurs de ces intervenantes et de d'autres catégories d'individus (professionnels, par exemple). Prendre le temps c'est ainsi prendre le temps de l'écoute, c'est prendre la mesure des choses, c'est rendre d'autres relations possibles, d'autres paroles possibles, c'est éviter le sacrifice de soi et garantir la possibilité d'un lien responsable envers les personnes qui dépendent de l'aide et des soins.

### *Troisième condition : la confiance et la sécurité*

Respect, temps, confiance. L'accumulation des conditions de la «bonne relation» signe son resserrement. Savoir être respectueux et montrer qu'on est digne de respect, savoir entrer chez l'Autre mais ne pas envahir, savoir donner de soi sans se consumer, laisser la relation se dérouler, s'incarner, dans un engagement que l'on compare à ce que l'on ne croit désormais plus possible dans «les structures» et «l'institution».

On a une cliente qui a fait une demande. On lui offre déjà les services, mais elle a fait une demande pour que l'employé qu'on envoie lui donner son bain, alors que le CLSC ne veut plus lui donner pour des raisons sécuritaires pour l'employé. Fait que c'est un conflit présentement qu'on a, parce que si les gens du réseau de la santé, c'est dangereux pour leur dos... C'est-à-dire qu'ils ne veulent plus lui donner à la baignoire, dans le bain, fait qu'ils lui donnent au lit. Eux, ils y vont, le CLSC y va une fois ou deux par semaine lui donner un bain au lit, puis nous, entre temps, on assume du service dans le reste de la semaine. Eux, c'est juste une visite d'hygiène puis c'est tout. Elle, la cliente, elle aimerait que nos employés l'amènent dans le vrai bain, en dehors des visites du CLSC. [...] Je m'aperçois que ça ne prend pas grand chose des fois. Une bonne poignée de main, un petit câlin gentil, un bon mot pis ils se sentent en confiance, ils sont corrects. Je pense que ça ne leur fait pas tout oublier, mais ça leur fait rendre ce milieu là moins hostile, moins froid. De jaser de toutes sortes de choses, de leur dernier crochet qu'ils ont fait, de leur dernier ouvrage de couture ou... [...] Je pense que c'est un bon truc ça. D'essayer de gagner une confiance à tout prix. [...] Quand on pousse un fauteuil roulant, il y en a qui sont plus pointilleux que d'autres. Pis y en a d'autres qui vous laissent faire facilement. Ils vous le disent : «C'est correct. Brassez pas trop». Des fois, peut-être qu'avec

leur expérience personnelle antérieure... Y en a qui sont maladroits en fauteuil roulant. Peut-être qu'ils se sont fait brasser pis là ils voient que je le brasse pas mais, on dirait que «Oups!» déjà, là... Comprenez-vous ce que je veux dire ? – B

Tout cela pour obtenir la confiance, en se reliant à l'Autre par la parole, en communiquant sur la communication, en communiquant sur ce qui se joue, dans les joies et les drames de la dépendance. L'engagement et le détachement face à l'aidé permettent ensemble de faire ce «travail de la confiance»; ici, pas de neutralité professionnelle indifférente («c'est pour votre bien») mais plutôt la preuve constante, à créer et recréer d'une présence attentive, de face à face, garantissant une sécurité dans la relation. Une sécurité ontologique dirait Giddens (1987). Répéter des petits gestes anodins (la boîte de mouchoirs sur la table, la serviette de bain bien rangée, de semaine en semaine), reconnaître la peine, la joie, la souffrance, les manques de l'aidé, le dire, voilà la présence engagée qui aide à la confiance. Mais encore une fois, cette sécurité est aussi celle de l'intervenante. Car la rencontre avec l'Autre ébranle, trouble. Plusieurs intervenantes imaginent leurs proches à la place de l'aidé, ou songent à elles-mêmes : et si c'était moi, et si c'était mon père? C'est cette présence engagée, touchée par le face-à-face et la co-présence, qui favorise la sécurité des uns et des autres (Levinas, 1982). La sécurité est bien sûr aussi matérielle, et elle rejoint encore une fois les deux parties : la violence d'un aidé, l'insalubrité de son logement, la pauvreté économique atteignent aussi bien les intervenantes que les aidés là où conditions de vie et conditions de travail se croisent, là où les trajectoires de l'exclusion s'imbriquent. La confiance est rendue plus difficile dans l'insécurité, psychique et matérielle. Le lien recherché est alors un lien qui paraîtra hors de la famille et hors de la technologie des établissements de santé et du monde professionnel, incarné par une confiance dans un autre qui a le souci des autres. Il s'agit d'une condition salutaire : là où on ne les imaginait pas, là où on ne les attendait plus, d'autres sont là. Sans l'obligation du lien familial, sans l'obligation du lien professionnel et du rapport contractuel aux services publics. L'Autre, l'intervenante étrangère qui pourrait pour soi ce que l'on n'avait pas espéré. L'Autre, exclue du travail salarié et des conditions de l'ancien monde du travail, ou l'Autre qui a choisi autre chose que le travail salarié, vient apporter, au sein de la société civile, en combinant étrangement les pratiques du monde domestique (ex. : propreté, ordre, nourriture, chaleur) et une variété de pratiques relationnelles déprofessionnalisées



et désinstitutionnalisées, une figure essentielle à la société : celle de la personne qui aide et soigne. Davantage socialisée et en voie de reconnaissance, enchassée-s'enchassant au sein du nouvel ordre sociosanitaire et civil, cette figure a aussi la possibilité de ne plus se confiner à l'univers domestique en trouvant écho hors de cet espace, et de prendre toute son amplitude et sa portée. Des auxiliaires familiales, des chauffeurs, des femmes qui font la cuisine, des infirmières sans emploi dans les services publics, nous ont parlé de la naissance sociale de cette figure, intermédiaire entre la figure de l'ami et celle du professionnel. Enfin, chacun dans une telle relation est l'Autre de l'Autre, puisque l'aidé, dont on a le souci, matérialisé par l'aide et les soins, c'est aussi celui qui vit à l'ombre de la société civile, de par la situation qui est à l'origine même de la présence de l'intervenante. Cancer, maladie d'Alzheimer, handicap physique, SIDA, ACV, excluent et amènent les personnes à grossir les rangs des «improductifs», des «non autonomes».

#### *Quatrième condition : la gratuité*

Des auteurs ont rappelé que si la logique marchande imprègne fortement les sociétés contemporaines, le rapport marchand est insuffisant à assurer les liens sociaux et à fournir aux conduites et aux identités la reconnaissance dont elles ont besoin. À côté des relations marchandes et des services publics, et même au travers de ces formes d'échanges, il y a du don et de la gratuité (Godbout et Caillé, 1992), c'est-à-dire, que dans l'échange, il y a pour les individus, plus que ce qui est échangé; l'échange au service d'autre chose, notamment des liens et de la reconnaissance. L'univers des pratiques d'aide et de soins que nous dévoilons ici en est un exemple. La gratuité de l'aide et des soins est l'idéal recherché.

Chez les bénévoles, elle est identitaire.

Et on dit souvent, le bénévolat c'est un acte gratuit pis il faut que tu te fasses plaisir en le faisant. Si tu te laisses embarquer par le bénévolat, si t'en fais trop pour tes capacités, y a de quoi qui tournera pas rond. – B

Même lorsque l'intervenante est rémunérée, le service se veut empreint d'une certaine gratuité : il n'est pas donné que pour l'argent reçu en contrepartie. Chez ces intervenantes, l'argent paraît brouiller le lien, le rendre moins pur, il entache la qualité de la relation, contrairement à la gratuité. Si le service a un coût, le lien dans les soins, lui, ne se paie pas. Cette différence est significative. Mais plus encore, le lien avec les personnes dépendantes est un lien de générosité, Bataille (1970) aurait dit de dépense. Le thème de la gratuité est peut-être une forme de résistance passive à une vision trop strictement

économique, celle où tout a un coût, et n'est que ce coût. Quoiqu'il faille toujours mesurer les excès du don de soi, dont on pourrait être abusé, il faut aussi en préserver le bienfait. C'est pourquoi l'argent est source de malaise, il est gênant de le quémander ou de le recevoir.

«Ils demandent toujours : Est-ce que c'est gratuit?» Ils ne sont pas prêts à payer pour ça. Y en a qui en ont un petit peu mais ils ne sont pas habitués à payer ces services-là. Ils préfèrent s'en passer». – P

Souvent, avec les personnes à l'aise, t'es comme leur possession. J'ai remarqué ça. T'es obligée. «C'est nous autres qui te fait vivre». Ça, on le sent. Y en a que, si t'es payée pour une heure pis que t'as fini en 45 minutes: «Tout est beau, t'as tout fait». Pis eux autres, ils te disent : «Il te reste encore 15 minutes, fais-moi donc ci, fais-moi donc ça». Ils te payent pour une heure, tu vas travailler pour une heure. [...] On se sent comme possédée. On se sent comme on leur doit quelque chose. Tu te sens comme leur femme à gage... – ES

#### *Cinquième condition : la liberté*

Le langage des conditions de la «bonne relation» peut paraître circulaire. Il faut plutôt voir dans cette redondance apparente l'extraordinaire cohésion de cet univers de valeurs, où les unes renvoient constamment aux autres, comme autant de miroirs réfléchissant des lumières aux subtiles nuances. Ainsi, la liberté est partie du don (le don, cette part de liberté dans la tâche), mais l'engagement est vu comme une expression de la liberté. S'engager c'est être libre : libre du caractère formel de la tâche, de son caractère precriptif et contractuel.

«C'est spécial, vous prenez soin d'une personne pis vous prenez soin de tout ce qu'aime cette personne, sa maison, son environnement [...]». – ES «C'est pas dans ma tâche, mais en quelque part, c'est dans mon humanité de l'aider. [...]» – ES

Mais, ne le négligeons pas, trop d'engagement doit aussi être évité:

Faut faire la coupure, faut apprendre à faire la coupure. C'est pas évident de la faire, non plus, sauf que, quand je partais à cinq heures, je la faisais pas en sortant. Ça me prenait des fois... le temps de me rendre en auto, j'arrêtais, je me mettais de la musique pour arrêter de penser à elle, parce que les premiers jours j'ai trouvé ça difficile, c'est le fait de voir une petite femme de cet âge-là, alitée, plus capable de rien faire, plus capable de marcher... Moi, c'était le fait, aussi qu'elle vive avec son père. Je trouvais ça comme malsain. Parce que moi, si mon père serait malade, je pense que j'aurais pas été

capable de m'en occuper, je veux dire comme de ses toilettes comme base . . . [ . . . ] Fait que moi, je partais toujours avec cette idée-là. Je me disais . . . Y faudrait pas qu'a reste avec son père, dans le fond. Pis, elle était pas à l'aise non plus, là-dedans là, parce qu'elle m'en parlait souvent. Sauf que . . . il veut pas, lui, la placer, il veut la garder à la maison. Mais ça, c'est un choix là que tout le monde fait, mais moi c'est avec ça que j'avais le plus de difficulté. [ . . . ] C'est souvent pas pour les personnes vivant autour, c'est dur pour eux autres aussi, mais c'est encore plus difficile pour la personne qui est dans le lit. [ . . . ] Je pense qu'il faut faire la coupure . . . chez nous, pis quand t'arrives, là t'es dedans, mais quand tu sors y faut que t'arrêtes. C'est fini, y faut que t'oublies. Mais souvent, c'est parce que quand tu y vas trop longtemps chez la même personne, tu t'attaches, tu veux pas qu'ils aient de mal, tu penses à eux autres même quand t'es chez vous. C'est plus fort que nous autres . . . Des fois faudrait faire la coupure mais je l'ai pas toujours faite non plus. C'est pas évident. [ . . . ] Et c'est beaucoup plus lourd qu'en institution, en institution tu rentres pour travailler à telle heure pis tu sors à telle heure pis c'est fini, là tu as, t'as tout oublié, là. J'ai fait les deux, j'ai fait domicile pis j'ai fait institution, pis l'institution j'ai aucune misère avec ça, là. La coupure se fait, de même. Mais pas le domicile. Pas le domicile. – P

Comme pour toutes les autres conditions de la «bonne relation», les intervenantes chercheront à trouver le «juste milieu», ce en quoi elles sont intermédiaires et médiatrices. Toujours il y a dans la relation un lieu, mitan, qu'il faut trouver, en s'ajustant constamment aux désirs, à l'environnement, au contexte de la maladie, mais y trouvant aussi place et existence. Les intervenantes connaissent les limites du trop d'attachement (on est pas «de la famille») et du manque d'attachement (on est pas comme les «docteurs»). La liberté devient dans ce cadre l'exercice sans cesse réaffirmé du jugement de l'intervenante dont l'objet est de saisir avec justesse ce mitan, qui rendra la relation vivable, durable, et cela avec le concours de l'aidé, capable aussi de liberté. Chez l'aidé, l'expérience de la dépendance n'est pas nécessairement vécue passivement faisant de lui un «bénéficiaire de bons soins». «C'est surtout avec la personne qui est accompagnée pis qui est aidée, c'est de pas toujours essayer, c'est de s'effacer pour la laisser, elle, faire ses choses comme elle veut». – P

Le sujet dépendant est un sujet dont la liberté (de se lier, d'accepter les soins, de communiquer) est reconnue par les intervenantes. Comme est reconnue la liberté de l'intervenante par l'aidé.

[Souvent, quand il arrive, il commence par] la balayeu-se partout icitte en bas, pis là si c'est le prélat à laver, y'embarque les chaises sur la table pis il fait le travail. Pis après ça, y monte en haut, y va laver les deux toilettes, en bas pis en haut, pis après ça, pour finir, y fait la balayeu-se en haut à la grandeur, pis y va faire l'époussetage. Des fois je vais laver le poêle, lui va laver le frigidaire, tsé toutes des choses . . . Ou ben, des fois, faut que je monte pour aller chercher des rideaux, les laver, y me dit : «Montez pas, pour pas tomber». Je lui dis «quand je suis toute seule, faut ben que je le fasse», mais quand il est icitte des fois, ben là, je lui dis «vas donc me les décrocher». (Une aidée)

Sans cette part de liberté de l'un et de l'autre, il n'y a pas d'ouverture pour la relation. En ceci, le lien des personnes dépendantes aux intervenantes des organismes intermédiaires se vit sous le signe d'une autonomie, non celle de la fonctionnalité, mais plutôt celle de l'autonomie morale, celle du savoir/pouvoir être avec un autre, harmonisant préoccupation pour l'Autre, don de soi raisonnable, authenticité et souci de soi, quand la vie tient à l'ensemble de tous ces petits fils qui relient les humains les uns aux autres, les humains aux mondes intérieurs (l'intime, l'affectif) et extérieurs (l'environnement, le milieu de vie, l'institution). Ces cinq conditions aux pratiques d'aide et de soins visent en somme à trouver un équilibre entre autonomie et dépendance, et que l'on pourrait appeler *interdépendance*.

### Pratiques d'aide et de soin, multiplication et fragmentation des liens

La relation et l'importance qu'elle prend dans les pratiques d'aide et de soins doit être interprétée comme la réponse interne et «locale» aux réorientations sociétales actuelles face à la dépendance, à la sourde crainte des corps déchus, dans une société constituée de «sujets autonomes», mais peut-être aussi comme une forme de résistance passive à une telle société, suggérant le déploiement d'autres modalités d'être, d'existence, d'identité et d'horizon que l'individualisme. Mais on ne peut passer sous silence, qu'au-delà de la perspective des responsables et des intervenantes (surtout)<sup>17</sup> ces relations existent et sont rendues possibles à travers un contexte plus général, étatique, qui vient en quelque sorte et de manière éloignée à première vue, orienter et encadrer ces relations. L'État gère ici davantage que des programmes d'aide à domicile. Il détermine à travers ces derniers ce qui est jugé nécessaire et suffisant de cohésion sociale, et surtout comment est conçue cette cohésion : lacunaire et périlleuse à long terme (on craint

les effets conjugués de l'individualisme et du vieillissement), mais aussi salutaire et réparatrice. Cette cohésion semble devoir être stimulée, notamment par le travail des intervenantes, qui soutiennent les liens familiaux et amicaux en libérant les proches du fardeau domestique, en dématérialisant leur aide, en épurant leur responsabilité (les chargeant du même coup d'une valeur morale plus forte). Et si la tâche de ces intervenantes, qui reprennent les aspects matériels de l'aide (elles cuisineront, laveront, rendront de menus services), apparaîtra de son côté purement fonctionnelle, il n'en est rien. Les intervenantes on l'a bien vu, ne s'arrêtent pas là où en principe elles pourraient s'arrêter. Elles recréent, à travers ces tâches, l'univers des tâches domestiques de la maisonnée qu'elles connaissent par expérience, en associant l'instrumental et l'affectif, comme elles le feraient chez elles, comme épouse ou comme mère. La question du sexe social des intervenantes n'est pas neutre. C'est justement par ce qu'elles sont des femmes transposant consciemment ou non leur expérience du domestique dans l'aide et les soins que les services sont ce qu'ils sont<sup>18</sup>. L'habitus reproductif, incorporé dans le travail d'aide et de soins à domicile, vient ici «servir» clairement l'État, non seulement parce qu'il permet de le soulager de certaines de ces responsabilités anciennes (aux riches heures de l'État providence), mais parce que les intervenantes participent à la création et recréation de ces liens souhaités<sup>19</sup>. Elles soulagent collectivement le «fardeau de la dépendance» que l'on craint tant. Et de ce fait, elles contribuent sans aucun doute, du moins de leur point de vue, à une intégration plus grande des personnes dépendantes à la société, mais aussi, au développement de poches de résistance à l'individualisme contemporain.

L'analyse interne de leur perspective sur leur travail, et sur la place qu'y tient le relationnel, nous a permis de dégager comment l'établissement de ces relations passent par des techniques qui viennent supporter les manières de faire et d'être avec le problème social de la dépendance: il est ici question de techniques relationnelles qui permettent de transformer un simple rapport (entre «étrangers») en une relation (d'aide et de soin faite de souci et d'attention), et dont l'objectif premier est justement d'établir et de maintenir une relation viable (ni trop proche, ni trop distanciée) entre des étrangers. En cela, les intervenantes des organismes intermédiaires développent un modèle de responsabilité qui pourrait être qualifié de responsabilité pour l'Autre, c'est-à-dire de responsabilité sociale et civique marquée par la reconnaissance des conséquences et des nécessités de la dépendance. Mais cette dépendance, ne se réduit pas à cette image d'un soignant charitable

prodiguant des soins à un être affaibli par la maladie: la recherche constante du mitan de la relation, du lieu de l'équilibre dans la relation qui fera que chacun/e sera reconnu/e dans son identité et dans sa possibilité de devenir pour l'Autre un intermédiaire en est la preuve. Recherche de l'égalité d'une part (tous ont droit aux services ou au travail), recherche de la reconnaissance de la différence d'autre part (il faut individualiser l'aide et les soins et les modeler à la situation, à la personne, à son milieu). Il y a là une recherche d'une combinaison de modèles associant égalité et différence, dans cette relation qui se crée entre ces étrangers: il y a là une quête de fusion entre le singulier (être là pour un être unique) et l'universel (être là pour que ceux qui sont dans une situation requérant aide et soins puissent accéder à ces services). En ce sens, on vient prolonger le rôle de l'État (plusieurs intervenantes ont dit contribuer par leur travail à ce que le système de santé puisse encore être possible); on vient prolonger aussi le rôle de la famille (plusieurs intervenantes ont dit ne pas être de la famille mais devoir quand même faire un peu comme si). Dans la mesure où les intervenantes sont en majorité des femmes, il est notable qu'elles paraissent reproduire partiellement un modèle de présence à l'Autre qui se calque partiellement sur celui de l'univers domestique: elles endossent l'importance d'une aide particulière et adaptée à chacun, comme elles le feraient sans doute dans leur propre famille, avec les difficultés que l'on connaît: comment entretenir la bonne distance? comment ne pas s'épuiser? Où puiser les normes d'équité, de justice? Cette difficulté fut maintes fois évoquée, nous ramenant à l'idée d'une société qui développe une morale privée d'éthique (Bauman, 1995). Mais elles endossent (moralement s'entend), et cela ne doit pas nous échapper, un rôle dont elles n'ont pas les moyens véritables: celui de «veiller» à l'universalité des services (en cherchant à s'assurer du bien égal et unique pour chacun). Oeuvrant dans des organismes dont les moyens sont faibles (soumis aux aléas des programmes que lancent l'État) et dont les mandats sont limités (à la sphère domestique surtout) et enfin, dont les contrôles viennent en bonne partie de l'extérieur (de l'État via ses institutions et programmes), elles ne peuvent à elles seules porter une responsabilité, non seulement collective, mais que se sont jusqu'ici partagée la famille et l'État. C'est ici que le modèle qui se développe (de relations et de liens) renvoie au travail invisible des femmes tel qu'il s'est toujours fait dans le domaine de la santé, et qui prend actuellement une nouvelle forme, plus socialisée à travers l'émergence des organismes intermédiaires. Mais on observe une tension entre la construction d'une

société civile en devenir, à laquelle participe par leur habitus reproductif ces intervenantes des organismes intermédiaires, et celle d'une société, encore très proche de nous, basée sur une séparation plus nette du privé et du public, où les femmes accomplissaient ces mêmes rôles dans des espaces distincts et dans des conditions de travail distinctes.

Toutes ces nouvelles intervenantes ont des emplois précaires et des petits salaires lorsqu'elles en ont un (autour du salaire minimum) mais aussi un roulement important de personnel caractérise les organismes intermédiaires qui les recrutent. Ces intervenantes, dès qu'elles trouvent mieux (un meilleur salaire) quittent leur emploi. Rares sont celles qui imaginent «passer leur vie» dans ce domaine. Et les bénévoles s'engagent rarement pour de nombreuses années. Aussi, si chacune se représente le travail en fonction des cinq conditions discutées précédemment, il faut rappeler que les relations avec les personnes dépendantes sont des relations éphémères, ponctuelles, parfois une même personne recevant des services rencontre plusieurs de ces intervenantes (ex: une qui vient porter un repas, une autre qui vient donner un bain, une autre pour le ménage). Autant le discours montre une préoccupation éthique et civique pour l'Autre, autant la pratique nous ramène à un univers où tout cela s'inscrit à la fois dans un désir de pérennité (créer du social, créer de l'humain) mais ce désir s'incarne dans un univers où les relations se multiplient et se fragmentent à l'infini (plusieurs intervenantes, plusieurs catégories de services, en plus des rapports complexes de ces organismes avec les services publics qui s'en font les planificateurs et les évaluateurs). Ce désir s'incarne ainsi dans un univers où relations et liens sont fugitifs et instables, malgré ce qu'on en dit et ce qui est souhaité. C'est peut-être à ce prix que, en ce moment, la société civile permet la cohabitation de l'individualisme, du souci pour l'Autre généralisé, et de la responsabilité individuelle et collective face à la dépendance, en même temps que l'État limite son aide et conditionne davantage l'aide qu'il apporte.

## Notes

- 1 Cet article est le fruit d'une réflexion qui vient prolonger une recherche que l'on peut retrouver sous forme de rapport de recherche (cf.: Gagnon, Saillant, Montgomery, Paquet et Sévigny, 1999). Un livre paraîtra sous peu (cf.: Gagnon, Saillant et al., à paraître en 2000). La recherche a été supportée par le CQRS (1997-1999) et par le PNRDS (1998-2000).
- 2 On estime de façon raisonnable que si en 1995, les personnes âgées (+65 ans) comptaient pour 12 % de la population, elles pourraient compter pour 20 % en 2031, la proportion

des personnes de 75 ans augmentant sans cesse (Roy, 1999; Brault, 1998). Lors du Sommet de la jeunesse tenu au Québec en février 2000, le ministre de l'éducation rappelait que si aujourd'hui, on compte cinq personnes actives pour supporter les charges sociales liées au vieillissement de la population, elles ne seront plus que deux dans les prochaines années.

- 3 Dans les sociétés de type holiste tout être dépend structurellement d'un ensemble de relations contraignantes, imposées, c'est-à-dire que tout être dépend structurellement de tous les autres et la société est la valeur suprême en tant que tout.
- 4 L'expression «lourde perte d'autonomie», maintenant passée dans le vocabulaire courant, met en évidence l'importance des normes fonctionnelles de l'autonomie, mesurée par des outils standardisés par les professionnels experts. On départage ainsi les individus souffrant de pertes «légères» ou plus «lourdes» et on les inclut ou non, en fonction des résultats de ces mesures, à des programmes d'aide et de soins à domicile. Ces programmes s'adressent aux personnes âgées (70 %) mais aussi à d'autres.
- 5 Intervenante parce qu'il s'agit de femmes à plus de 80 %. Le terme intervenant sera utilisé lorsque nous référerons à l'ensemble des personnes offrant des services à domicile, et non spécifiquement à celles qui sont des organismes intermédiaires. Notons que les intervenantes ont rarement explicitement référé à leur identité de femme soignante.
- 6 Au Québec, selon le Conseil de développement économique et social, la part des dépenses privées en santé est passée de 18 % (1970) à 27 % (1994), et le secteur des soins à domicile est l'un des secteurs où ces dépenses se sont accentuées, dirigées vers des services dispensés par des grandes entreprises, des chaînes tel We Care, mais surtout vers une pléthore de petites entreprises en formation (Conseil du statut de la femme, 1999). Les programmes d'économie sociale en aide et soins à domicile commencent véritablement vers 1997, ayant pour but d'allier création d'emploi et développement social (AFEAS, Côté et al., 1998). Enfin, tout le secteur communautaire et bénévole, bien antérieur aux années 1990, «complète» depuis une vingtaine d'années les services publics dispensés par les Centre locaux de services communautaires (CLSC) (Fortin, 1994).
- 7 Nous excluons les enfants non malades, qui sont aussi des personnes dépendantes ayant besoin de soins; mais il s'agit là d'un débat beaucoup plus large, qui dépasse le cadre de cet article.
- 8 On peut d'ailleurs se demander si l'arrivée de ces organismes ne contribuent pas à faire pénétrer une préoccupation économique dans un secteur de services jusque là préservé du marché, parce qu'essentiellement assumés par les services publics et la famille. Les soins deviennent une marchandise dont la valeur est problématique.
- 9 Cette expression d'étranger doit être entendue au sens de toute personne ne faisant pas partie du réseau familial et des proches significatifs. Mais dans cette recherche, le terme d'étranger a pris plusieurs sens: l'étranger trop familier du monde rural, dont on ne veut pas chez soi, l'étranger qu'est l'exclu et le pauvre, l'étranger «ethnique». Selon les milieux et contextes, la figure de l'étranger peut se définir différem-

- ment, selon la représentation que l'on se fait de la distance entre soi et l'autre.
- 10 L'étude a été effectuée dans trois régions du Québec: un milieu urbain à tendance mono-ethnique (région de Québec), un milieu urbain à tendance pluriethnique (quartiers choisis de Montréal), et un milieu rural mono-ethnique (région de Beauce-Appalaches). Nous pensions ici représenter assez bien le paysage socio-démographique québécois, en considérant les possibilités de variations quant aux relations et aux liens vécus dans le contexte de tissus sociaux fortement contrastés. Nous avons, dans chacun de ces milieux, rencontré des responsables et des intervenants de trois catégories d'organismes: les organismes privés, communautaires et d'économie sociale. Ceux-ci sont justement en pleine mouvance dans le contexte de la restructuration des services de santé au Québec, et se retrouvent tous en pleine croissance en même temps qu'ils redéfinissent leurs liens structurels avec les programmes institutionnels et publics d'aide et de soins à domicile des CLSC. Nous avons enfin rencontré des personnes aidées, recevant des services de ces organismes et intervenantes, dans les trois milieux. Au total, 110 entrevues ont été effectuées, toutes portant sur les caractéristiques des individus et surtout des relations et liens qu'ils développent.
  - 11 Dans les régions de l'arrière pays, l'infirmière de colonie a aussi joué un rôle important (Rousseau et Daigle, 2000).
  - 12 L'expression «aidante naturelle» exprime en elle-même la naturalisation et la féminisation des fonctions sociales de reproduction et de soins.
  - 13 Voir par exemple: Coalition féministe pour une transformation du système de santé et de services sociaux, 1998; Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal, 1998.
  - 14 Nous mettrons ici l'accent sur le point de vue des intervenantes, référant au besoin à celui des responsables ou des aidés; l'espace manque pour traiter avec toute la nuance voulue des différences entre les divers groupes.
  - 15 1500 pages d'entrevues sur 3000!
  - 16 À la fin des citations, nous indiquons à quelle catégorie d'organisme appartient l'intervenante: ES: économie sociale; P: privé; B: bénévole.
  - 17 Car la perspective des aidés, dans les résultats de cette étude, paraît très proche de celle des intervenantes; mais une étude en cours, conduite auprès de proches prenant soin d'aidés, relativise cette similarité, surtout en ce qui concerne l'importance accordée au travail de ces intervenantes (Saillant, Dandurand, Gagnon et Sévigny, 2000).
  - 18 Cette question du sexe social et des soins dans l'univers domestique mériterait à elle seule le développement d'un autre article. Plusieurs publications associant soins, sexe social et monde domestique peuvent toutefois être consultées (Saillant, 1991, 1992, 1999a, 1999b, 2000a).
  - 19 En ce qui concerne la création et recréation des liens familiaux, il aurait pu être pertinent d'observer plus directement et plus finement de quelle manière interviennent le sexe social de l'intervenante quant à la place occupée par les uns et les autres (intervenants, aidés, proches) dans le groupe domestique; dit autrement, s'articulent lien familial et lien social et jusqu'à quel point des relations familiales se trouvent-elles recomposées par la présence régulière quoique
- discontinue de l'intervenante. Les données de cette recherche ne permettent pas vraiment de répondre à cette question, abordée toutefois dans une recherche en cours mais sous un angle différent (cf. Saillant, Dandurand, Gagnon, et Sévigny, 2000).

## Références

- AFÉAS, Côté, D. Gagnon É., Gilbert C., Guberman N., Saillant F., Thivierge N. et M. Tremblay  
 1998 *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa: Condition Féminine Canada, (également en version anglaise).
- Bataille G.  
 1970 *La Part maudite: précédé de La Notion de dépense*, Paris: Éditions de Minuit.
- Bauman Z.  
 1995 *Life in Fragments: Essays in Postmodern Morality*, Oxford: Blackwell.
- Beck U.  
 1998 Le conflit des deux modernités et la question de la disparition des solidarités, *Lien social et politiques*, 39: 15-26.
- Bernier L.  
 1998 La question du lien social ou la sociologie de la relation sans contrainte, *Lien social et politiques*, 39: 27-32.
- Brault M.M.T.  
 1998 *Mères et filles au bout de la vie: récits de femmes âgées de 55 ans et plus*, Sainte-Foy, Québec: Éditions de l'IQRC.
- Bungener M.  
 1999 Soigner à domicile, une rencontre entre profanes et professionnels, *Qu'est-ce que soigner?* Pascal-Henri Keller et Jeannine Pierret (dirs.), Paris: Syros: 101-114.
- Castel R.  
 1995 *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris: Fayard.
- Causse L., Fournier C. et C. Labruyère  
 1998 *Les aides à domicile. Des emplois en plein remue-ménage*, Paris: Syros.
- Coalition féministe pour une transformation du système de santé et de services sociaux  
 1998 *Pour des services de santé adaptés aux attentes des femmes*, Cahiers de revendications: Montréal.
- Collard C.  
 1999 *Une famille, un village, une nation: la parenté dans Charlevoix*, Montréal: Boréal.
- Corin E.  
 1996 Dérives des références et bricolages identitaires, dans un univers de postmodernité, *Les frontières de l'identité*, Mikhael Elbaz et al. (dirs.), Sainte-Foy: PUL, et Paris: L'Harmattan: 254-269.
- Conseil de la santé et du bien-être  
 1997 *Évolution des rapports public-privé dans les services de santé et les services sociaux*, Québec: Gouvernement du Québec.
- Conseil du statut de la femme  
 1999 *Virage ambulatoire: le prix caché pour les femmes*, Québec: Gouvernement du Québec.

- Dumont L.  
1983 *Essais sur l'individualisme: une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Paris: Éditions du Seuil.
- Elias N.  
1987 *La société des individus*. Paris, Fayard.
- Fortin A.  
1994 Les organismes et les groupes communautaires, *Le système de santé québécois*, Vincent Lemieux, et al. (dirs.), *Organisations, acteurs, enjeux*. Sainte-Foy: PUL: 163-186.
- Foucault M.  
1994a *Dits et écrits, 1954-1988*, Vol. 4, Paris: Gallimard.  
1994b Un système fini face à une demande infinie, *Dits et écrits, 1954-1988*, Vol. 4, Paris: Gallimard: 367-383.
- Gagnon É., Saillant F., Montgomery C., Paquet S. et R. Sévigny  
2000 *Pratiques de soins, figures du lien, Étude sur les services intermédiaires dans l'aide et les soins à domicile au Québec*, Université Laval et Université McGill: Centre de recherche sur les services communautaires et Centre de recherche et de formation du CLSC Côte des Neiges.
- Giddens A.  
1991 *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*, Stanford, CA: Stanford University Press.  
1990 *The Consequences of Modernity*. Stanford, CA: Stanford University Press.  
1987 *La constitution de la société: éléments de la théorie de la structuration*, Paris: Presses universitaires de France.
- Godbout J. et A. Caillé  
1995 *L'esprit du don*, Montréal: Boréal.
- Hazan H.  
1994 *Old age: Constructions and Deconstructions*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Herzlich C. et J. Pierret  
1984 *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*, Paris: Payot.
- Kittay F. E.  
1995 Taking Dependency Seriously: The Family and the Medical Leave Act Considered in Light of the Social Organization of Dependency Work and Gender Inequalities, *Hypathia*, 10(1): 8-29.
- Kleinman A., V. Das et M. Lock (dirs.)  
1997 *Social Suffering*, Berkeley: University of California Press.
- Lesemann F.  
1981 *Du pain et des services: la réforme de la santé et des services sociaux*, Laval: Éditions coopératives A. Saint-Martin.
- Levinas E.  
1982 *Éthique et infini*, Paris: Fayard.
- Lipovetsky G.  
1992 *Le crépuscule du devoir: l'éthique indolore des nouveaux temps*, Paris: Gallimard.
- Paugam S. (dir.)  
1996 *L'exclusion l'état des savoirs*, Paris: Éditions la découverte.
- Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal  
1998 *Leur équilibre, notre déséquilibre*, Rapport sur les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux à Montréal, Montréal: RIOC.
- Rousseau N. et J. Daigle  
2000 Medical Services to Settlers. The Gestation and Establishment of Nursing Service in Québec, 1932-1943, *Nursing History Review*, 8: 95-116.
- Roy J.  
1998 *Les personnes âgées et les solidarités: la fin des mythes*, Sainte-Foy, Québec: Éditions de l'IQRC.
- Saillant F.  
2000a Restructurations socio-sanitaires et pratiques familiales de soins: comparaisons entre les situations québécoise et brésilienne, *Anthropologie et changements dans les systèmes de santé*, B. Hours (dir.), Paris: Karthala, à paraître.  
2000b Identité, altérité, invisibilité sociale: pour une anthropologie au coeur des pratiques soignantes, *Anthropologie et sociétés*, numéro spécial sur le 3<sup>ième</sup> millénaire, à paraître.  
1999a Soins familiaux, lien social et altérité, P.H. Keller et J. Pierret (dirs.), *Qu'est-ce que soigner*, Paris: Syros: 11-24.  
1999b Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique, *Anthropologie et sociétés*, 23(2): 15-40.  
1992 La part des femmes dans les soins de santé, *Revue internationale d'action communautaire*, 28(66): 95-106.  
1991 Les soins en péril: entre la nécessité et l'exclusion, *Recherches féministes*, 4(1): 11-30.
- Saillant F., R. Dandurand, É. Gagnon et O. Sévigny  
2000 Contexte, modèles et perspectives critiques au Québec, *Retraite et société*, 31(2): 39-54.
- Saillant F. et É. Gagnon  
1996 Le self care: de l'autonomie libération à la gestion du soi, *Sciences sociales et santé*, 14(3): 17-46.
- Soares A.  
1997 Si loin, si proche, Le travail dans le secteur des services, *Psychologie du travail et des organisations*, 3(3-4): 55-59.
- Strathern M.  
1992 *After Nature: English Kinship in the Late Twentieth Century*, Cambridge: Cambridge, University Press.
- Taylor C.  
1998 *Les sources du moi: la formation de l'identité moderne*, Montréal: Boréal.  
1992 *Le malaise de la modernité*, Paris: Éditions du Cerf.
- Van der Geest S., S.R. Whyte et A. Hardon  
1996 The Anthropology of Pharmaceutical: A Biographical Approach, *Annual Review of Anthropology*, 25: 153-178.