

Soigner, *ultimement*.

De la nécessité de la providence des savoirs

Francine SAILLANT
Centre de recherche sur les services communautaires
Département d'anthropologie
Université Laval

« Prendre soin¹ » d'un proche suppose un sentiment d'obligation et une attitude d'engagement moral et émotif plus ou moins profond et conflictuel, dans le contexte d'une relation et d'un lien particulier à l'Autre, d'une relation chargée d'histoire et de singularités qui s'inscrit dans le temps social et personnel, d'un lien qui a pour toile de fond la dépendance, un terme chargé aussi, parce qu'il fait problème à une société qui en refuse la perspective et les difficultés. Le mot dépendance n'est pas à la mode : on lui préfère celui de « perte d'autonomie », plus correct politiquement. Tous les groupes dont l'expérience quotidienne est marquée par une certaine forme de dépendance (ne faut-il pas penser l'autonomie et la dépendance dans un continuum) ont vu leur identité modelée par des manipulations sémantiques diverses : des sourds sont devenus des mal entendants, des grands vieillards, des personnes en lourde perte d'autonomie, etc. On atténue la différence que suppose la dépendance cherchant à intégrer ce qui est souhaitable, mais paradoxalement on la nivelle par rapport à un ensemble dont les contours n'induisent pas moins des normes ; en particulier, celle de l'autonomie, recherchée et idéalisée.

1. Je me situerai ici dans le « prendre soin » qui implique d'abord et avant tout les situations de dépendance provoquées par la maladie. Le « prendre soin » peut s'étendre et recouvrir par exemple le soin des enfants. Ce texte n'en rend pas vraiment compte.

« Prendre soin » renvoie à l'idée de préoccupation constante, de responsabilité morale mais aussi de partage expérientiel avec un autre proche, d'une condition, d'une souffrance, d'une perte. « Prendre soin » implique des tâches multiples, bien sûr, mais ce qui doit attirer notre attention, c'est peut-être ici son caractère relationnel, dialogique : on « prend soin » dans le contexte d'une relation avec la personne aidée, mais d'une relation qui s'inscrit elle-même dans un réseau de relations et de rapports sociaux, et dans le contexte d'une certaine compréhension (locale, contextuelle) de ce qui est jugé important de faire ou de ne pas faire pour l'autre qui ne peut résolument faire seul, indépendamment de tout autre.

« Prendre soin » suppose aussi des connaissances, des savoirs. Dans la société actuelle, ces connaissances, ces savoirs, sont plus ou moins naturalisés, ils paraissent aller de soi, en particulier lorsque l'on se réfère à l'univers des soins familiaux.

Ces savoirs sont ce que l'on suppose que des femmes savent déjà depuis des générations (les femmes se retrouvent en très grand nombre comme « aidantes naturelles », n'est-ce pas ?²). Ces savoirs acquis auraient quelque chose d'archéologique : bribes enfouies dans une mémoire immémoriale, à réinterpréter au besoin, selon les usages. On imagine que les femmes savent prendre soin dans la famille, car on leur suppose certaines qualités : un savoir acquis dans le « prendre soin de l'enfant », un savoir qu'elles pourraient reproduire dans d'autres contextes, pour des proches qui ne sont pas des enfants : des parents, des beaux-parents, des sœurs, des frères, des grands-parents. Également, un savoir transportable et interchangeable entre les sphères professionnelle et domestique, publique et privée. Dans le virage ambulatoire, le brouillage des responsabilités entre les différentes aidantes (dans les réseaux de proches) et intervenants (dans le réseau public) entraîne une plus grande flexibilité des rôles autrefois dévolus à chacun. Une étude récente (Gagnon *et al.*, 2000) montre justement cette grande perméabilité des sphères publiques et privées maintenant, dans l'aide et les soins à domicile, se répercutant bien entendu sur les savoirs, de plus en plus hybrides, de moins en moins étanches entre les catégories d'aidants et d'intervenants.

Ces savoirs féminins, disons socialement attribués aux « aidantes naturelles », sont les savoirs liés au *caring* : un ensemble d'attitudes et de techniques relationnelles situant l'altruisme et le souci pour l'autre comme une partie essentielle des valeurs morales féminines, associant présence,

2. Pour cette raison, d'ailleurs, j'ai choisi le marquage systématique du féminin lorsque je parle des personnes qui soignent. Mais on sait par ailleurs que de plus en plus d'hommes sont amenés à occuper ce rôle, notamment dans le contexte du sida et dans celui de la maladie d'Alzheimer.

don de soi, empathie, gratuité, générosité, etc. Il s'agit au fond des valeurs morales incorporées culturellement que des générations de femmes ont reproduites pour prendre soin des enfants et des adultes dans la plupart des sociétés euro-américaines mais aussi ailleurs. Le *caring* est un peu l'habitus (Bourdieu, 1980) de soin des femmes, une disposition, un ensemble d'attitudes, intériorisées et extériorisées. Cela est vrai surtout de celles de plus de 50 ans maintenant, mais l'on ignore encore comment se transformera l'habitus en question chez la génération des 40 ans et moins.

Comme le « prendre soin » est apparu pour bien des gens (planificateurs, décideurs, intervenants adoptant la vision enchantée du communautaire ; Panet-Raymond et Bourque, 1991) une évidence, une pratique naturelle pour les familles et les femmes au sein de la famille, disons comme « un stock de connaissances disponibles » dans lequel l'État et les communautés pouvaient puiser indéfiniment comme dans le cas du pétrole en Arabie saoudite ou de l'eau dans le nord du Québec, il paraissait facile d'imaginer que les restructurations allaient pouvoir s'appuyer sur ce stock, cette richesse, dont nous allions pouvoir bénéficier collectivement. Et, si ce savoir venait à manquer, on instaurerait des programmes d'éducation : les « aidantes naturelles » n'auraient alors qu'à apprendre comment faire, orientées par les lumières professionnelles et bienveillantes (Saillant et Gagnon, 1996). Les « aidantes » suivraient alors des cours « d'aide naturelle » pour savoir comment (Guberman, Maheu et Maillé, 1991) ne pas s'épuiser et mesurer leurs énergies (c'est-à-dire ménager leur amour), pour se garantir d'un excès d'altruisme. Ou encore, devant des machines et des techniques plus complexes, des professionnelles apprendraient aux aidantes à s'affranchir des professionnelles. Une autonomie programmée, donc, bien différente de l'autonomie émancipatrice qui mobilisa des milliers d'individus dans les années 1970-1980 (autosanté, humanisation). Car il n'y a pas que les personnes dites en perte d'autonomie qui doivent être autonomes, il y a aussi leurs aidantes. Autonomes veut dire ici ne pas dépendre des services publics, contribuer à réduire le déficit, accepter les nouveaux partenariats, mais sans contrat explicite entre les partenaires.

Mais il y a ici contradiction et paradoxe : si les familles et les femmes savent « naturellement », tout comme elles aident « naturellement », pourquoi faudrait-il leur indiquer comment le faire ? Pourquoi dispense-t-on des cours « d'aide naturelle » et procède-t-on à diverses pratiques éducationnelles de santé ? Y aurait-il des choses non naturelles à apprendre, par exemple poser un cathéter, et des choses naturelles à désapprendre, par exemple le trop d'engagement moral qui épuiserait ? Y aurait-il au fond différentes formes de savoir et aurait-on confondu les genres ? Quelle est la demande des familles et des femmes face au savoir, face à ce qui serait requis, maintenant, pour prendre soin d'un proche ? Connaît-on cette demande ? Tous les savoirs sont-ils équivalents ?

Lorsqu'on pense aux savoirs liés au « prendre soin » d'un proche, on les associe assez facilement aux savoirs naturalisés de la *nurturance*, et du *caring*, savoirs de proximité, mais aussi aux savoirs plus techniques³, savoirs d'experts. « Prendre soin » serait d'une part une expérience émanant d'une « nature naturelle et universelle », féminine de surcroît (mais cela reste toujours silencieux, non dit), et d'autre part une expérience technologique, associée à des experts parfois transformés en éducateurs que l'on peut consulter au besoin et que les profanes devraient imiter.

Cela n'a rien de nouveau, nous pensons ainsi depuis environ un siècle. Ainsi, au Québec (Saillant, 1998), en France (Delaisi de Parseval et Lallemand, 1998) et aux États-Unis (Ehrenreich et English, 1982), on a dès le tournant du XX^e siècle suggéré de substituer les savoirs proximaux, familiaux, qui dépassent d'ailleurs de loin les attitudes bienveillantes du *caring*, pour des savoirs d'experts, d'abord anodins (p. ex., les nouveaux médicaments) puis de plus en plus sophistiqués (p. ex., l'accouchement médical et hospitalier par opposition à l'accouchement à la maison assisté par des sages-femmes de village). Nous négligeons cependant tout un pan de la réalité, sur lequel je vais me pencher maintenant.

On a souvent dit que les personnes prenant soin de proches sont des femmes, et qu'il arrive fréquemment qu'elles se retrouvent seules avec la personne dont elles prennent soin, les autres membres de la famille tout en étant là, se désengageant avec le temps (Garant et Bolduc, 1990). Sans être seule constamment, la soignante ultime, celle qui se caractérise par une présence engagée, par le souci de l'Autre proche, par la co-présence continue, par le face-à-face, par la rencontre de l'émotion et du visage de l'autre, parfois aimé, parfois détesté, là où naît non pas la responsabilité, mais les sentiments qui accompagnent cette nécessité de la responsabilité (Ricoeur et Lévinas, 1989), contradictoires, fragmentaires, intenses ou fugitifs, expérimentent souvent une forme d'isolement psychique : « ils sont là mais je suis seule ». Les autres proches, les aidants de l'aidante, parfois vont exprimer ceci : on ne sait pas comment l'aider ; elle fait beaucoup, mais que peut-on faire pour elle ? Elle se donne trop ou, encore, n'est-elle pas extraordinaire !

Il faut se poser la question de ce qu'est et implique la posture de soignante ultime, sous l'angle des savoirs sur les soins, dans le contexte de l'absence ou d'une réduction des services publics du moins tels que

3. Il faut éviter de croire que le savoir technique ou expérientiel s'opposerait de façon très rigide. Il y a des techniques dans le savoir expérientiel qui se structurent justement au fil de l'expérience et il y a de l'expérience dans le savoir technique qui ne passe pas que par des schémas cognitifs. Mais cette question dépasse le débat posé ici.

nous les connaissions avant la réforme, condition de l'État pré- et post-providentiel, et ce que cette posture signifie dans les rapports individu-société, quant aux obligations que toute société entretient et construit envers les personnes dépendantes. Voilà ce que je veux maintenant explorer.

Posons comme postulat que l'État providence a posé un rapport unique face à la dépendance : celui de la construction d'une protection collective et civile basée sur l'égalité des droits face à la santé, et sur l'universalité de l'accès à l'aide et aux soins, d'une part, et d'autre part celui, peut-être illusoire, d'une sécurité absolue face à « ce qui pourrait arriver » : la maladie, le handicap, l'incapacité. Cela supposait, non sans problèmes bien sûr, que nul ne serait plus seul face aux conséquences de la dépendance causée par la maladie et la perte d'autonomie, et que l'on collectiviserait au possible la « gestion » de ces mêmes conséquences. C'est ainsi que se créa au Québec, la société « du pain et des services » décrite par Lesemann (1981). Une société comme il n'en a existé très peu à ce jour, et dont les bases sont actuellement déplacées, reformulées, certains disent détruites. Une société où il suffisait de laisser faire les experts, aussi.

Pour comprendre l'expérience actuelle des soignantes ultimes et aussi le rapport savoir-expérience de celles qui se retrouvent en bout de parcours, quand les autres proches déclinent et limitent aide et présence et quand l'État se défait de ses anciennes formes de responsabilité envers les personnes dépendantes, il est utile de comparer le contexte actuel de ces soignantes ultimes à d'autres contextes : on peut toujours regretter l'État providence, les écrits actuels sont parsemés de tels regrets. On peut aussi se demander ce qu'il en était du Québec d'avant l'État providence, ou d'une société paraissant éloignée et vivant comme nous les conséquences de l'État post-providentiel. Pour voir ce qu'il en est aujourd'hui, de ces personnes dans les familles à qui il est demandé de prendre soin, tentons maintenant le risque de la comparaison.

J'aborderai les sociétés québécoises et brésiliennes. D'abord, celles du Québec ancien, puis celles du Brésil et du Québec contemporains. Ces trois sociétés ont ceci en commun qu'elles sont marquées par des services publics faibles ou en processus d'affaiblissement⁴.

Je comparerai ces trois sociétés sur trois points : a) l'État et les services publics, b) les responsabilités des familles et des femmes envers les personnes dépendantes et malades, c) les savoirs locaux et familiaux.

4. L'affaiblissement des services signifie ici le passage à la communautarisation de la santé : pour certains, cela équivaut à une forme de désengagement de l'État à l'égard des services publics, pour d'autres, il s'agit d'un réaménagement et d'une réaffectation des ressources, qui, pour les pays du Nord, demeurent malgré tout encore très importantes.

TROIS CAS : UN MODÈLE ?

Premier cas : le Québec ancien

Parlons d'abord du Québec ancien, celui que nous connaissons du tournant du siècle jusque vers les années 1960, avant les régimes collectifs d'assurance maladie et d'hospitalisation, et l'instauration de l'État providence.

Je me réfère à des travaux effectués sur les pratiques familiales de soins, en particulier sur les apports féminins, dans le Québec francophone des années 1870-1970 (Saillant, 1991, 1996, 1999). Concentrons-nous sur les années 1900-1960.

- a) Rappelons que durant cette période les services sociosanitaires sont ceux des hôpitaux et des services d'hygiène des dispensaires ; il y a des institutions de type hospice et asile, gérées par les communautés religieuses. L'idée de santé publique est présente dans le sens où il y a surveillance étatique et épidémiologique de certaines pathologies et émergence d'une pensée collective en matière de santé. Mais il n'y a pas de services publics gratuits à grande échelle, la gratuité étant l'apanage de la charité. Ceux qui sont les initiateurs de la santé publique seront sans doute les premiers tenants de la gratuité des services. Les soins et services sont donc laissés au privé dans un double sens : il faut payer les services médicaux et les services hospitaliers (le privé marchand), les entrepreneurs sont là des communautés religieuses ou ici des médecins. Et la famille, et les femmes donnent de leur temps et de leur savoir pour prendre soin, au sein de la famille, des personnes malades et dépendantes (le privé gratuit).
- b) La famille est le maillon le plus sûr des services de santé. Aussi, le manque d'argent, le manque de confiance (en la chose médicale) avant les années 1950, la prégnance de l'idée selon laquelle il est normal de prendre soin de ses proches, on le fait par tradition et devoir, fait que cela est possible. Il y a en fait peu de choix, et la question du choix de prendre soin des proches, surtout les personnes âgées, ne se pose pas, cette question du choix demeurant contemporaine. C'est en tout dernier ressort que l'on a recours à l'hôpital, surtout avant les années 1950. Généralement, le fils héritier de la maison paternelle, à la campagne notamment, a charge des parents âgés (toits et couverts), mais socialement, on s'attend donc que les femmes dans la famille « prennent soin » des personnes dépendantes (Collard, 1999), et on se représente généralement une famille élargie très généreuse de son temps et de ses

services, venant en aide à celle que l'on appelle aujourd'hui « l'aidante principale ». Était-ce le cas ? On ne le sait pas au fond si clairement.

- c) Les femmes sont les principales dépositaires des savoirs sur les soins familiaux. Elles disposent d'une quantité importante de savoirs hérités par l'intermédiaire des traditions orales de soins, mais déjà en profonde transformation à partir des années 1930, parce que des experts commencent à prendre le marché : début des compagnies pharmaceutiques, incitation des experts de l'hygiène à abandonner les savoirs familiaux, place importante accordée aux experts médicaux plutôt qu'aux sages-femmes, etc. Entre les années 1930 et 1960, les anciens savoirs de soin sont progressivement abandonnés, ceux issus principalement de la transmission intergénérationnelle et qui ne sont plus que l'attitude ou la disposition à prendre soin de l'autre. Ces savoirs qui visaient entre autres l'application de remèdes, mais aussi tous ces petits gestes au quotidien que l'on posait pour favoriser le confort, le mieux-être, tous ces savoirs tendent à être relégués aux oubliettes au profit de ceux de la modernité. On dit aux femmes de faire autrement, d'abandonner ces savoirs qui faisaient partie de l'identité culturelle et féminine, pour choisir la sécurité de la science moderne. Curieusement, les experts leur disaient : vous ne soignez pas bien les enfants et les malades, faites autrement ; jamais on ne leur disait : ne soignez plus les enfants et les malades. Ainsi, les experts ont-ils cherché à préserver chez les femmes les attitudes et dispositions à s'occuper de l'autre, mais ils ont modifié et transformé le contenu des savoirs, ce que les femmes ont accepté assez passivement. Disons qu'on a troqué l'herbe à dinde pour l'aspirine, mais qu'on a tenu à laisser en place celle qui pense à ouvrir l'armoire et à préparer le remède. On a voulu alors utiliser du savoir des femmes que sa partie la plus malléable et la plus « utile » aux pouvoirs publics : celle de la disposition transformée en disponibilité. Mais, lorsque les experts ne pouvaient offrir des réponses satisfaisantes, malgré leur insistance, les recours des femmes étaient aussi religieux : quand plus rien n'allait, mais aussi pour des buts préventifs, la religion était toujours une source de réconfort.

Ainsi, la famille, et la femme, qui gardait chez elle une personne âgée ou dépendante lui devait d'abord un lit, une place, une présence, du confort, et des moyens normaux pour vivre. La disposition et la disponibilité sont peu à peu devenues ce qui a subsisté de façon plus évidente du savoir ancien des femmes, transfiguré dans le contexte de la modernité.

Mais l'on sait peu de chose sur la manière dont furent vécues par les familles et les femmes ces dispositions mais aussi ces obligations qui, autrefois, paraissaient si normales, faisaient partie des devoirs qu'une génération entretenait envers l'autre.

Deuxième cas : l'Amazonie brésilienne des *caboclo*

Passons maintenant au deuxième exemple. Il s'agit d'une population qui vit bien loin de nous, les métis de l'Amazonie brésilienne, qualifiés de *caboclo* (Saillant et Forline, 2000) population défavorisée parce qu'elle ne jouit pas du *glamour* des populations autochtones de cette région, et parce qu'elle se situe au nord du Brésil, où les phénomènes de pauvreté sont des plus importants pour ce pays, si on les compare au sud du Brésil, à des villes comme São Paulo ou Rio de Janeiro. Je me situe maintenant à l'époque actuelle, et j'ai eu l'occasion, en deux séjours de recherche, en 1998 et 1999, de vivre et de partager la réalité des soins familiaux dispensés là aussi surtout par les femmes dans un contexte d'État minimaliste et néolibéraliste.

- a) Le Brésil comme le Québec est un pays où sévissent les politiques néolibéralistes conduisant à une diminution ou à la disparition des services sociaux et de santé. Les services publics s'effritent, les carences liées à la pauvreté sont extrêmes, la médecine digne de ce nom est privatisée et coûte extrêmement cher. Au cours des cinq dernières années, ce pays a municipalisé, privatisé, transféré aux populations locales les soins de santé. Les services publics étaient déjà fragiles bien qu'en principe offerts à tous et gérés par l'État ; ils sont maintenant réduits et de moins en moins accessibles aux plus pauvres. Dans une région comme l'Amazonie, il y a aussi des problèmes d'accessibilité géographique. La population brésilienne jouit cependant de multiples systèmes de soins locaux, qu'intègre la médecine populaire et familiale, en plus des recours religieux, très importants au Brésil (Saillant, 2000).
- b) Les femmes sont les principales responsables de la santé de leurs proches. On s'attend, là aussi, à ce qu'elles « prennent soin ». Elles comblent chaque jour ce que ne donnent pas les promesses de la modernité et des services publics. Elles sont présentes pour les enfants, nombreux bien sûr, mais aussi pour les personnes âgées et les personnes malades. En principe, le support social est fort entre les membres d'une même maisonnée, puisque même si l'organisation sociale est basée sur la famille nucléaire, les familles vivent à proximité les unes des autres, formant des maisonnées flexibles et matricentrées où les échanges de biens et de services

sont nombreux. La maladie et la dépendance sont une occasion de rendre des services : don de plantes, aide aux repas, gardiennage, etc. Les rapports intergénérationnels entre grands-mères, mères et filles sont très serrés dans le sens de la collaboration et de l'échange. Malgré la densité du réseau familial qui transcende les murs de la maison de la famille nucléaire, et les possibilités d'aide naturelle, on peut constater deux choses : l'importance que les femmes accordent aux services publics, qui apparaissent l'idéal dans le contexte où ces derniers représentent un moyen de limiter la charge familiale et féminine, mais aussi de diminuer l'anxiété créée par une responsabilité trop grande et une peur de se voir attribuer la responsabilité de la mort d'un proche, enfant ou malade, et cela, malgré aussi l'importance des systèmes locaux de soins. Dans les situations où des femmes ont la charge de personnes très dépendantes et adultes (p. ex., grands vieillards, personnes handicapées), ce problème devient crucial et étonne dans son expression. Les femmes que j'ai pu interroger et aux prises avec de telles responsabilités vivaient un très grand isolement, parfois même une détresse extrême. Ce sentiment en fait que l'on observe chez certaines femmes d'ici, et chez certains hommes, qui doivent au jour le jour accompagner un proche, m'est apparu assez similaire dans ce milieu. La présence du groupe familial, source pourtant réelle de soutien, ne semblait pas remédier à cet isolement, qui est aussi un isolement psychique, devant ce qu'on ne peut changer : le cours du vieillissement, le handicap sévère, l'incapacité de changer le cours de la vie. Aussi, malgré le réseau familial dense et le support disponible de la maisonnée, c'est à une personne particulière, une femme dans la très grande majorité des cas, à qui incombe la responsabilité de la dépendance. Cette personne vit souvent de l'inquiétude, notamment celle de ne pas savoir quoi faire au moment où la maladie s'aggrave, celle de ne pas avoir d'argent, celle de ne pas savoir nourrir quand la nourriture manque, celle de ne pas correspondre à ce rôle très particulier de soignante ultime, de ne pas être à la hauteur du savoir naturel attribué. Celle de ne pas avoir été ce qu'il aurait fallu être quand la mort survient.

- c) Par ailleurs, les savoirs traditionnels⁵ s'effritent. Les femmes sont les principales dépositaires des savoirs familiaux, mais on commence à observer, comme on l'a vu au Québec dans les années 1930-1960, une perte des savoirs anciens, au profit des savoirs de

5. Ces propos ne constituent pas une idéalisation de l'efficacité des savoirs « traditionnels », mais plutôt une analyse de la position qu'ils ont pu occuper dans la société.

la modernité, plus attrayants parce que synonymes d'ascension sociale. Il s'ensuit que les jeunes femmes se sentent parfois démunies devant les responsabilités à assumer et comptent sur les mères et surtout les grands-mères. Mais cette perte des savoirs anciens ne s'accompagne pas d'une perte de la responsabilité. Là comme dans le Québec ancien, on s'attend à ce que les femmes prennent soin, mais avec des moyens différents. On les veut disponibles au gré des politiques, mais on ne veut pas tout à fait de leur savoir. On recherche surtout leur disposition et leur disponibilité. Mais quand les savoirs anciens ont disparu, que les savoirs modernes sont inaccessibles, quand on est pauvre et déclassé, que signifie alors « prendre soin » ? Veiller à la mort, veiller jusqu'à la mort. Aussi, en Amazonie, il y a aussi diverses religions pour donner des réponses que les médecines ne peuvent à elles seules donner. Certaines ancrées dans l'histoire ancienne, comme le catholicisme et les religions afro-brésiliennes, d'autres plus récentes, version locale du pentecôtisme, en extension dans le monde latino-américain, très contrôlantes quant aux recours aux médecines locales associées le plus souvent à la sorcellerie et au démon.

Ainsi, pour les familles pauvres, la logique est la suivante : peu ou pas de services publics, fardeau important quant aux responsabilités à assumer envers les personnes dépendantes.

Troisième cas : la société québécoise actuelle

Pour des raisons similaires à celles du Brésil, le Québec actuel vit au rythme du néolibéralisme et des diminutions et transformations des services publics et de santé. Je ne décrirai donc pas ici une situation connue de tous (Côté, AFEAS *et al.*, 1998). Je parlerai toutefois de deux recherches que je mène avec des collègues⁶.

L'aide naturelle, c'est-à-dire familiale et surtout féminine, est une aide actuellement très sollicitée. Euphémisme diraient certains. Attendue, naturelle et naturalisée. Après une longue période où l'on a déqualifié les familles et les femmes de leurs savoirs, et où on leur a demandé de se fier

6. Celle qui vient de s'achever, avec Éric Gagnon, Robert Sévigny, Catherine Montgomery et Steve Paquet (voir référence en liste), portant sur les liens sociaux dans les soins dans le contexte des organismes de services intermédiaires dans l'aide et les soins à domicile au Québec, et celle menée actuellement en collaboration avec Renée Dandurand, Éric Gagnon et Odile Sévigny, sur les pratiques familiales de soins dans le contexte de la restructuration du réseau de la santé et des services sociaux et des transformations familiales au Québec.

aux experts, leurs savoirs, « stock inépuisable d'expériences », est de nouveau requis au goût du jour. Surprise. Les savoirs anciens ne sont pas au rendez-vous et les femmes s'inquiètent de ce qui leur arrive. Et leur savoir d'expérience, réduit historiquement à leur disponibilité attendue, ne paraît pas toujours suffisant. Ce savoir d'expérience n'est le plus souvent que cette capacité construite à prendre l'autre en charge. Capacité construite des femmes à reproduire avec des adultes ce qu'elles font pour des enfants : être là. Sur une expérience et une posture qui ne sont pas nécessairement considérées comme un savoir par la société entière⁷.

Par ailleurs, l'aide et les soins à prodiguer aux proches tendent pourtant à se complexifier avec les transformations du réseau de la santé et des services sociaux. L'aide et les soins sont de plus en plus dépendants du désir des professionnels et dispensateurs de services, de leurs techniques, de leur programme, de leur disponibilité. Ils découlent d'une idée somme toute assez simple : les familles et les femmes aideront non seulement les proches, mais aussi les professionnels, les intervenants, par leur présence : elles seront là et elles garantiront cette présence, cette co-présence avec l'aidé, et elles mettront en œuvre leur savoir d'expérience, celui qui assimile l'expérience reproductive à l'expérience du « prendre soin » d'adultes dépendants, comme cela peut être le cas de personnes âgées, et elles apprendront le cas échéant des savoirs nouveaux, que leur enseigneront les professionnels. Peu importe le contenu et l'orientation de ces savoirs, l'important est de collaborer, de devenir partenaires de services. On ne leur demande pas seulement d'être là, on leur demande d'être là d'une certaine manière (le partenariat), et on leur indique la finalité (l'éducation).

L'aide actuelle existante est basée sur des services formels (CLSC), sur des services intermédiaires (de la communauté) et sur de l'aide dite naturelle, celle de la famille et des femmes. Nous assistons ainsi simultanément à la diminution des services formels, à une sorte de multiplication des services intermédiaires et des portes d'entrée dans le système de santé. L'« aidante naturelle », en bout de piste, c'est celle qui est présente, toujours là, quand les membres de la famille ou les proches ne peuvent plus y être, et que les intervenants ont quitté, nombreux parfois, mais dont la présence nécessaire demeure cependant ponctuelle et éphémère. L'« aidante naturelle » aide et soigne sous forme d'un accompagnement dans différentes sphères de l'existence, d'une présence qui exige la plus grande constance possible. C'est celle qui trop souvent se retrouve seule. Seule en face de quoi et de qui ? C'est cela qu'il faut se demander. Seule à ne pas savoir

7. Geneviève Cresson a bien mis en évidence ce silence et cette non-reconnaissance des femmes elles-mêmes sur leur savoir relatif aux soins des enfants (Cresson, 1991).

quoi faire à chaque fois, à ne pas se sentir « compétente » à tous instants. On peut se demander de quel type de savoir il s'agit quand une « aidante naturelle » dit ne pas savoir quoi faire et ne pas se sentir adéquate.

Il faut resituer le savoir dans un horizon plus large, dépassant l'actuel contexte québécois. Pouvoir prendre en compte le phénomène du « prendre soin » en tant que responsabilité morale pour l'autre proche, qui est d'abord et avant tout une responsabilité face à une personne avec qui se vit une histoire, un type de relation et dans un contexte sociétal et local donné. Un savoir qui n'est pas que technique, mais bien un savoir qui renvoie à l'existence, au savoir-être dans le contexte d'un lien particulier enchâssé dans un réseau de relations et de rapports sociaux. Parfois le savoir-être devant ce qui est inédit, ce qui n'a pas de comparable, ou ce qui est inéluctable.

J'ai parlé du savoir d'expérience, celui qui passe par l'expérience de la reproduction (à travers le lien mère-enfant), ce savoir que l'on transpose à l'ensemble des pratiques de soin dispensé à l'ensemble des membres de la société, comme s'il était interchangeable, sans spécificité. Comme si, par exemple, prendre soin d'un jeune enfant dont on est la mère, était identique à prendre soin d'un vieillard dont on est l'enfant, le fils, par exemple. Il faut au moins poser la question de ces différences et de ces spécificités.

J'ai parlé du savoir technique ; celui des femmes a été déqualifié et perdu dans le contexte de la rupture historique avec les savoirs hérités de mère en fille par tradition ou transmission orale. Le savoir qui manque, qui est exprimé comme manquant par plusieurs « aidantes naturelles », ne relève ni de l'un ni de l'autre. Il s'agit d'un savoir face à l'inédit (devenir parent pour son parent), face à l'inéluctable (comment accepte-t-on de voir un proche diminué?), devant l'insupportable et l'impossible (on ne peut pas changer certaines situations, par exemple la maladie d'Alzheimer). Comment être, voilà de quoi il est question, voilà la question que celles et ceux qui sont dans la position de devoir prendre soin posent maintenant le plus souvent⁸.

Et être aidante principale dans ce contexte, c'est se retrouver là, devant ces questions, en cherchant la ou les réponses qu'il pourrait bien y avoir au bout de l'horizon.

8. Les savoirs techniques risquent toutefois de prendre plus d'ampleur dans le contexte d'une médecine ambulatoire de plus en plus sophistiquée.

CONCLUSION

Je tiens à revenir sur la définition de l'aide et des soins. L'aide et les soins sont entendus ici comme ensemble de pratiques et de savoirs liés à l'expérience, mettant en scène les dimensions affectives et symboliques de la vie ; formes d'accompagnement des personnes fragilisées dans leur corps esprit ; formes de présence incarnant le souci de l'autre proche ; formes particulières de relations qui sous-tendent des liens sociaux et expressions de l'altérité ; formes de savoirs. Des savoirs techniques, des savoirs relationnels, des savoir-être, des savoirs sur soi, des savoirs sur la rencontre de l'autre proche avec qui l'on est lié, comme parent, enfant, ami, citoyen dans ses diverses postures de vulnérabilité, de fragilité, de dépendance. La dépendance est un problème quand la notion de personne se superpose à celle d'individu, et qu'un individu « complet » aujourd'hui est assimilé à un individu autonome. Libre de ses liens. Affranchi de tout ce qui avait fait les sociétés fonctionnant sous le régime de la tradition : l'interdépendance. Une utopie dont nous percevons maintenant les limites.

BIBLIOGRAPHIE

- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*, Paris, Éditions de Minuit.
- Collard, C. (1999). *Une famille, un village, une nation*, Montréal, Boréal.
- Côté, D., AFEAS, É. Gagnon, C. Gilbert, N. Guberman, F. Saillant, N. Thivierge et M. Tremblay (1998). *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Condition féminine Canada.
- Cresson, G. (1991). *Le travail sanitaire profane dans la famille : Analyse sociologique*, thèse de doctorat en sociologie, Paris,
- Delais de Parseval, G. et S. Lallemand (1998). *L'art d'accommoder les bébés : cent ans de recettes françaises de puériculture*, Paris, Éditions O. Jacob.
- Ehrenreich, B. et D. English (1982). *Des experts et des femmes*, Montréal, Éditions du Remue-ménage.
- Gagnon, É., F. Saillant, C. Montgomery, S. Paquet et R. Sévigny (2000). *Pratiques de soin, 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.
- Garant, L. et Mario Bolduc (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités : revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs*

aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels, Québec, Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas : femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Éditions du Remue-ménage.
- Lesemann, Frédéric (1981). *Du pain et des services : la réforme de la santé et des services sociaux*, Montréal, Éditions coopératives A. Saint-Martin.
- Panet-Raymond, J. et Denis Bourque (1991). *Partenariat ou Pater-nariat ? : la collaboration entre établissements publics et organismes communautaires œuvrant auprès des personnes âgées à domicile*, Montréal, Université de Montréal, École de service social.
- Ricoeur, P. et É. Lévinas (1989). *Répondre d'autrui*, Boudry-Neuchâtel, À la Baconnière.
- Saillant, F. (1991). « Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion », *Recherches féministes*, 4(1), p. 11-30.
- Saillant, F. (1992). « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, 28(66), p. 95-106.
- Saillant, F. (1998). « Home care and prevention », *Medical Anthropology Quarterly*, 12(2), p. 188-205.
- Saillant, F. (1999). « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et sociétés*, 23(2), p. 15-40.
- Saillant, F. (2000). « Restructurations socio-sanitaires et pratiques familiales de soins : comparaisons entre les situations québécoise et brésilienne », dans B. Hours et J. Benoist (dir.), *Anthropologie et changements dans les systèmes de santé*, Paris, L'Harmattan, à paraître.
- Saillant, F. et L. Forline (2000). « Memória fugitiva, identidade flexível : " caboclos na Amazônia " », dans Annete Leibing (dir.), *Memoria no Brasil*, ouvrage à paraître.
- Saillant, F. et É. Gagnon (1996). « Le self care : de l'autonomie libération à la gestion du soi », *Sciences sociales et santé*, 14(3), p. 17-46.