

Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches

Francine Saillant et Renée B.-Dandurand

Numéro 37, 2002

Femmes et engagement

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1002317ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1002317ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Département de sociologie - Université du Québec à Montréal

ISSN

0831-1048 (imprimé)

1923-5771 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Saillant, F. & B.-Dandurand, R. (2002). Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches. *Cahiers de recherche sociologique*, (37), 19–50.
<https://doi.org/10.7202/1002317ar>

Résumé de l'article

L'article présente une réflexion sur les relations empiriques et théoriques entre les pratiques de soins de personnes aidantes de malades chroniques et de personnes âgées, des femmes pour la plupart, et les articulations entre ces pratiques en tant que formes de don au service du lien social. Le don est présenté comme une forme d'engagement social, et les soins discutés selon les perspectives actuellement dominantes (fardeau, prise en charge, etc.). À partir de 60 entrevues réalisées dans 3 régions du Québec, les auteures tentent de saisir les pratiques en considérant les acteurs concernés et leurs liens (des personnes très dépendantes et des femmes, les divers liens familiaux), la nature du don dans les soins et les formes qu'emprunte le retour du don, et finalement, les motivations de s'engager ou non dans les soins à un proche. Les soins aux proches sont ici théorisés en tant que pratiques stimulant et activant le lien social, supposant une obligation qui s'inscrit dans les structures familiales et les rapports intragénérationnels et intergénérationnels. Le don chrétien et le *caring* sont ici distingués du don tel qu'il est discuté dans les théories anthropologiques à propos de l'échange. Les paradoxes dans lesquels les femmes sont situées socialement en tant « qu'aidantes » sont analysés : comment concevoir la part de liberté et d'obligation dans l'engagement et à qui appartient le fardeau de la dette intra et intergénérationnelle?

Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches¹

Francine SAILLANT et Renée B. DANDURAND

1. L'aide et les soins à domicile: quelques repères

Il est ici question de l'aide et des soins tels qu'ils existent aujourd'hui lorsque des familles, ou des personnes en tenant lieu, soutiennent un proche, quand la maladie est longue et que le plus souvent elle s'inscrit dans un processus de vieillissement; il est aussi question des motivations pour prodiguer de tels soins, des liens entre soins et don, et des multiples formes que prend l'idée de retour du don; enfin, sont abordées les significations individuelles et collectives des pratiques de soins. C'est à travers ces pratiques que sont explorées l'une des formes que peut prendre l'engagement social des femmes.

Dans la recherche qui sert de point d'ancrage à cette réflexion, nous tentions de comprendre de «l'intérieur» l'expérience d'aide et de soins de ces proches aidantes, à partir de trois dimensions: le travail, le savoir et l'éthique². Nous désirions plus précisément comprendre l'expérience de l'aide et des soins prodigués par des proches à des per-

-
1. Ce texte fait suite à une conférence donnée lors d'une journée de réflexion organisée par L. Blais, professeure à l'Université d'Ottawa. J. Godbout, G. Bibeau, L. Blais, J. Lamoureux et moi-même étions les animateurs de ce débat.
 2. Projet CRSH stratégique (1998-2001): «Restructuration des services sociosanitaires et pratiques familiales de soins: Travail, savoirs, éthique» (F. Saillant, R. Dandurand, É. Gagnon, O. Sévigny). L'AFÉAS agissait également comme partenaire officiel de cette recherche. Un exposé plus détaillé des perspectives proposées dans cette recherche a été publié dans F. Saillant, R. B.-Dandurand, É. Gagnon, O. Sévigny, «Prendre soin des personnes âgées au Québec: contexte, modèles et perspectives critiques», *Retraité et sociétés*, vol. 31, n° 2, 2000, p. 39-53. Voir aussi F. Saillant et É. Gagnon, «Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches», *Lien social et politiques*, vol. 46, n° 1, 2001, p. 55-70.

sonnes souffrant de maladie chronique, les manières dont elle est modelée par les liens entre aidé et aidante³ (ex: lien de filiation vs lien d'alliance, lien d'amitié), dans le contexte des mutations de la famille contemporaine⁴ et du système de santé⁵ au Québec⁶. Nous considérons les soins familiaux comme un travail, invisible socialement, relevant de la sphère domestique et se complexifiant mais aussi comme un ensemble de responsabilités déléguées (par l'État) et intériorisées (par les aidantes). Les soins familiaux furent aussi abordés comme supposant un savoir, où s'entrelacent références savantes et populaires, techniques et relationnelles, résultat d'un habitus et de rapports sociaux de genre. Enfin, les soins familiaux exprimaient pour nous une préoccupation morale, car ils impliquent souvent des conflits et des ambivalences suscités par l'existence de responsabilités et surtout d'obligations envers les proches. Sans nier dans cet article la posture initiale, nous serons à même d'en discuter certains aspects.

Nous avons pu rencontrer une soixantaine de personnes dans trois régions du Québec présentant des configurations sociodémographiques susceptibles d'impliquer des modèles différents de soutien familial et de services publics (Montréal, Québec, Beauce)⁷; nous avons effectué des entrevues en profondeur avec des aidants et aidantes principaux (N=60) de proches vieillissants ou atteints de maladies chroniques depuis une longue période de temps pour la plupart, entrevues⁸ au préala-

-
3. Le genre féminin sera la plupart du temps préféré au masculin en considérant le contexte sociologique de l'aide aux proches, fortement investi par les femmes. Dans le groupe des personnes que nous avons interviewées, un peu plus de 80% des individus étaient des femmes, une proportion que l'on retrouve habituellement dans les études de ce type. Nous référerons aux personnes aidantes lorsque nous voudrions inclure le masculin.
 4. *Anthropologie et sociétés*, 2000, numéro spécial sur les «Nouvelles parentés en Occident». Voir aussi *L'Homme*, 2000, numéro spécial sur le même thème.
 5. Cf. F. Saillant *et al.*, 2002, à paraître.
 6. Cette situation n'est pas le propre du Québec. Les travaux récents présentés au colloque de l'Association internationale de sociologie de langue française, réseau de sociologie de la santé, montraient des enjeux similaires pour plusieurs des pays européens. Ce réseau s'est réuni à Toulouse en novembre 2001.
 7. Dans cette discussion, nous n'insisterons pas sur les différences entre les régions, qui sont d'ailleurs assez ténues sauf pour deux dimensions: on retrouve encore en milieu rural des familles étendues en même temps que les services publics sont moins présents et disponibles.
 8. Un questionnaire a aussi été administré portant principalement sur les caractéristiques sociales des aidants et aidés, le portrait des services et certaines dimensions de l'aide et des soins apportés au sein de la sphère domestique.

ble préparées après des rencontres de groupe (N=3) avec des intervenants des programmes de maintien à domicile de Centres locaux de services communautaires (CLSC).

Les matériaux n'ont pas été ainsi recueillis avec l'appui théorique de la théorie du don dans les sociétés modernes, mais l'omniprésence de ce thème nous oblige à une lecture des matériaux nous ramenant à cette théorie et aux débats sur l'interprétation que l'on peut faire de l'investissement subjectif (impliquant un engagement envers l'autre proche) dans l'aide et les soins, qualifié tantôt de fardeau et de travail invisible, tantôt de «caring» et de don. D'autant plus que d'autres études, entre autres conduites par deux d'entre nous⁹ (voir aussi Cognet dans le présent numéro) tendent à montrer que dans l'univers global des soins à domicile, en particulier là où il y a «relation de service»¹⁰ quelle que soit la position du sujet dans la relation, la question du don est présente et fait au minimum question. Intervenants des services publics ou privés, aidés et aidants s'y réfèrent naturellement: ce qu'ils donnent d'eux-mêmes ou non, ce qu'ils reçoivent ou non, comment ils se représentent ce don et ce recevoir. C'est peut-être en lien avec la première et la troisième des façons d'aborder les soins dans notre recherche (travail et éthique) que les liens entre nos perspectives de départ et celles dans lesquelles nous nous aventurons ici sont les plus étroits, dans la mesure où nous interrogeons la nature de l'engagement et sa portée.

Une multitude de travaux, américains et québécois surtout, ont tenté de saisir l'impact de la «prise en charge» de «proches dépendants» par la mesure qualitative et quantitative du fardeau objectif et subjectif des personnes aidantes. Basés sur la théorie du stress et de l'adaptation, leurs auteurs, comme l'a fait remarquer Lavoie¹¹, supposent que le soutien aux parents est un stress chronique, source de fardeau et cause en conséquence des problèmes pour la santé des personnes aidantes. Ces travaux ont été surtout portés par des gens du travail social, des

9. É. Gagnon et F. Saillant *et al.*, *De la dépendance et de l'accompagnement: soins à domicile et liens sociaux*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2000; F. Saillant, L. Hagan, G. Boucher-Dancause, «Contenu, contexte et enjeux sociaux de la pratique des soins infirmiers à domicile», *Service social*, vol. 43, n° 1, 1994, p. 105-126.

10. Nous distinguons ici les services à la personne de leur administration et planification.

11. J.-P. Lavoie, *Familles et soutien aux proches dépendants*, Montréal, L'Harmattan, 2000.

sciences infirmières et de la psychologie¹². Ce concept de fardeau est au cœur du paradigme dominant la recherche sur l'aide et les soins aux personnes aidantes. Il a orienté de nombreux planificateurs qui se demandent ce qu'il faut confier tantôt à la famille, tantôt aux services publics et tantôt au monde communautaire (Tiers-secteur). Cette question du partage des responsabilités entre l'État, la famille et le communautaire est devenue plus brûlante avec la réorganisation des services de santé au Canada et au Québec, non seulement pour les planificateurs, pour les groupes de malades (quelle qualité des soins pour quels services?) et les regroupements d'aidants et aidantes et plus généralement les groupes communautaires (aussi visés par la décharge des services), mais aussi pour les militants du maintien des services publics qui interrogent le sens véritable du transfert des responsabilités de soins de l'État vers les groupes domestiques et communautaires dans le contexte des politiques néolibérales. Il touche aussi largement les milieux féministes qui se demandent pourquoi les femmes devraient faire les frais des délégations et assumer le «poids des prises en charge» par leur «aide naturelle», effectuer un «travail» invisible et non payé, de surcroît dommageable pour leur santé.

Le féminisme a été certes le moteur le plus important de la critique sociale et de la déconstruction de la notion même d'aide naturelle. Les travaux de Guberman¹³ ont fait œuvre pionnière en débusquant les enjeux idéologiques et politiques du recours à la «famille» ou à la «communauté», neutralisé et asexué, comme main-d'œuvre gratuite et invisible pour la dispensation de services dont l'État a cherché en partie à se délester depuis maintenant de nombreuses années¹⁴. Alors que les théories psychosociales se sont centrées sur le stress et l'adaptation «nécessaire» des personnes aidantes «se brûlant» dans leur engage-

-
12. S. Jutras et J.-P. Lavoie, «Living with and Impaired Elderly Person: the Informal Caregivers Physical and Mental Health», *Journal of Aging and Health*, vol. 7, n° 1, 1995, p. 46-73; R. Schulz *et al.*, «Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes», *The Gerontologist*, vol. 35, n° 6, 1995, p. 771-791; A. Demers et J.-P. Lavoie, «Effects of Support Groups on Family Caregivers to the Frail Elderly», *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 15, n° 1, 1996, p. 129-144.
 13. N. Guberman *et al.*, *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Les Éditions du Remue-Ménage, 1991.
 14. F. Saillant *et al.*, «Politiques sociales, communautés et soins de santé aux personnes psychiatisées et vieillissantes: conséquences et enjeux pour les femmes», dans M. Tremblay et D. Masson, *Les politiques sociales au Canada et les femmes*, Ottawa, PUO, 2002, à paraître.

ment envers leurs proches, les théories féministes ont plutôt mis l'accent sur la reconnaissance de l'aide et des soins en tant que travail, et sur les diverses conséquences de cette non-reconnaissance, dont les effets dévastateurs du fardeau ne sont qu'une facette. L'approche féministe a aussi permis de montrer que la notion d'aide naturelle lorsqu'elle concerne les femmes apparaît comme une «naturalisation» des rapports sociaux entre hommes et femmes, marqués par l'inégalité. Dans ce cas, l'État (patriarcal) viendrait renforcer par ses politiques (de promotion de «l'aide naturelle») la position de sujétion des femmes, les maintenant dans le privé, dans l'affectif, dans l'informe et niant du coup leur contribution à la société parce que ne lui attribuant pas d'équivalence monétaire. Toutefois, les théories psychosociales du stress aussi bien que les théories féministes, en particulier issues de l'économie politique féministe, se sont peu attardées à saisir «de l'intérieur» ce qu'il en est de cet engagement dans l'aide et les soins aux proches que d'autres ont vu comme du «caring» ou du don, deux concepts qu'il ne faut d'ailleurs pas confondre¹⁵. Réfléchir sur la part du don dans l'aide et les soins aux proches ne peut se faire selon nous sans un minimum de réflexion sur les soins eux-mêmes: ceux-ci pouvant se définir, d'une manière anthropologique, en tant que pratiques d'attention, d'accompagnement, de souci de l'autre¹⁶, définition à dissocier de toute discussion professionnaliste dont ces pratiques sont souvent l'objet, puisque cette attention, cet accompagnement, ce souci peuvent ou non croiser des valeurs professionnelles ou civiques, familiales ou plus largement culturelles. La présente définition ne vient pas nier que l'engagement dans les soins puisse souvent s'avérer si intense qu'il entraîne des effets néfastes pour l'équilibre psychique et physique des individus; elle ne nie pas non plus son caractère d'invisibilité et sa

-
15. Le caring peut être défini comme la vision humaniste des soins telle qu'elle s'exprime en particulier dans les professions et métiers féminins liés à l'aide, associant la qualité des soins à des valeurs altruistes, en particulier la compassion et la reconnaissance. Le don de soi chrétien s'y relie aisément. De façon différente, le don que suggère la théorie anthropologique s'inscrit comme pratique insérée dans des systèmes d'échange faisant intervenir la socialité.
16. F. Saillant, «Les soins en péril: entre la nécessité et l'exclusion», *Recherches féministes*, vol. 4, n° 1, 1991, p. 11-29; F. Saillant, «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 1992, p. 95-106; F. Saillant, «Identité, altérité, invisibilité sociale: expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes», *Anthropologie et sociétés*, vol. 24, n° 1, 2000, p. 155-171.

matérialité. Toutefois cette définition interroge de manière critique les visions fonctionnalistes (les soins comme série de tâches) ou purement matérialistes (évacuant le symbolique), et affirme plutôt le caractère relationnel des soins. C'est justement cet aspect relationnel qui nous permet de saisir cette part du don dans les soins, les inscrivant du coup au registre de la socialité. Une telle définition ne peut être vue que de manière contextuelle: elle s'applique sans doute mieux aux sociétés de la haute modernité qu'à toute autre société. Les pratiques de soins, lorsque incarnées dans une société comme la nôtre, ne peuvent être pensées en dehors des valeurs qui caractérisent la haute modernité, comme l'autonomie, l'individualisme, mais aussi des débats touchant la notion de personne et de sujet et encore les expressions diverses du lien social dont le don serait une expression, comme le pense Godbout¹⁷.

Quoique n'épuisant pas ici toutes les significations et dimensions des soins, nous pourrions ici aborder hypothétiquement ces derniers comme des pratiques impliquant une part de don¹⁸, sans s'y réduire pour autant. Godbout a défini le don comme système et ce «système» n'est rien d'autre que le système social en tant que tel. Le don constitue le système de relations proprement sociales en tant que celles-ci sont irréductibles aux relations d'intérêt économique et de pouvoir¹⁹. C'est, comme le pense Boudon²⁰, l'échange en dehors du juridique et pour les économistes, l'échange non contractuel. Dans la modernité avancée, le don serait surtout présent dans la famille, dans les réseaux de parents, donc enchâssé dans le privé et dans l'affectif, en comparaison d'autres systèmes d'échange, comme le marché et l'État, ouvrant pour leur part à l'abstraction et au monde public. Ainsi, les échanges qui surviennent dans la famille et les réseaux de parenté, sous forme de cadeaux, de services, de soutien mais aussi de soins, entreraient justement dans la sphère du don. Il ne s'agirait pas ici de la forme moderne du don, qui idéalement fait du donneur un étranger, mais d'une forme persistante du don traditionnel, puisque les échangistes se connaissent, car ils sont des proches. Le don dans la famille, même moderne, n'est pas si

17. J. T. Godbout, *Le don, la dette et l'identité: homo donator versus aeconomicus*. Montréal, Boréal, Paris, La Découverte, 2000.

18. A. Petitat, «Le don: espace imaginaire normatif et secret des acteurs», *Anthropologie et sociétés*, vol. 9, n^{os} 1-2, 1992, p. 17-44.

19. J. T. Godbout, *L'esprit du don*, Montréal, Boréal, 1992, p. 23.

20. R. Boudon, *Dictionnaire critique de la sociologie*, Paris, Quadrige/PUF (article sur le don), 2000.

«libre» que le don aux étrangers, car il s'inscrit dans des systèmes d'obligation reliés à des statuts et des places au sein de la parenté²¹; il permet toutefois l'affirmation des liens (ou leur refus): le don fait en quelque sorte fonctionner le lien social²². Dans les systèmes familiaux, le don peut faire intervenir de multiples personnes (et non seulement des dyades, de type aidant/aidé). Par exemple, comme le montre Lavoie²³, mais aussi Dandurand²⁴, dans l'aide et les soins aux proches, plusieurs membres de la famille sont susceptibles d'aider à divers degrés la personne aidante à aider. Enfin, l'aide et les soins à des proches impliquent souvent, en particulier pour la personne aidante principale (dans 80% des cas une femme) un engagement systématique et régulier: serait-ce là l'expression d'une forme plus pure de don au sens où justement, ce dernier n'exigerait aucun retour de la part du receveur?

Voyons maintenant ce qui, dans les soins, est donné et reçu, et ce qui, pour paraphraser Godbout²⁵, est mis au service du lien? C'est ce que nous nous proposons de faire ici en caractérisant donneur et receveur, nature du don, nature du retour du don. Faisons donc nôtre pour l'instant certaines des propositions de Godbout et du MAUSS, indiquant que le don ne serait pas l'affaire unique des sociétés archaïques, qu'il existe un don moderne et que la famille ou en tout cas les groupes domestiques en sont sans doute l'un des lieux primordiaux d'inscription et d'expression²⁶. Une fois ce chemin parcouru, nous reprendrons la discussion en interrogeant, si don il y a, le sens de ce dernier comme expression de l'engagement social pour les femmes.

21. F. Saillant et É. Gagnon, «Responsabilité ...», *op. cit.*

22. J. T. Godbout, *Le don ...*, *op. cit.*

23. J.-P. Lavoie, *op. cit.*

24. R. B. Dandurand, «La famille n'est pas une île. Changements de sociétés et parcours de vie familiale», dans G. Daigle (dir.), *Québec en jeu*, Montréal, PUM, 1992; R. B. Dandurand, «Aide et soin aux proches dépendants: le soutien du réseau familial», conférence prononcée au 6^e symposium sur la famille, Trois-Rivières, UQTR, 2001.

25. J. T. Godbout, *L'esprit du don*, *op. cit.*; J. T. Godbout, *Le don ...*, *op. cit.*

26. Par ailleurs nos recherches montrent que pour ce qui est de l'aide et des soins, la part du don ne se limite d'aucune façon à la sphère domestique, mais elle intervient aussi chez les professionnels et les intervenants du Tiers-secteur.

2. Qui donne?

La majorité des personnes qui offrent du soutien aux proches à domicile sont des femmes. Toutes les recherches nationales soulignent ce fait: des hommes aident, oui, bien sûr, mais ils sont moins souvent aidants principaux²⁷. Dans notre étude, ce sont les femmes en tant qu'épouses (N=15) ou filles (N=22) ou mères (N=6) qui sont le plus souvent concernées, se retrouvant dans la posture d'aidante principale. Les hommes jouant le rôle d'aidants principaux sont le plus souvent les époux (N=6), les fils (N=2) et on ne retrouve aucun père. Ce sont aussi les proches parents qui soignent (comme conjoint ou enfant, et moins souvent comme parent)²⁸ et les autres liens familiaux sont négligeables (2 nièces, une sœur, une belle-fille), tandis qu'on retrouve quelques ami/es (N=5)²⁹. Notons aussi que les liens familiaux les plus souvent impliqués dans l'aide et les soins (incluant ou non les aidants et aidantes principaux) sont les liens du premier degré (on ne voit à peu près pas des petits-enfants aider leurs grands-parents): l'aide se donne le plus souvent entre époux et des enfants aux parents, ou l'inverse. Les hommes sont souvent mis à distribution quand les autres possibilités de l'aide apportée par une femme ont été épuisées, sauf pour les époux. Les amis sont aussi davantage présents si aucun lien familial ne peut être activé. On peut donc parler d'une nucléarisation de l'aide et des soins aux proches ou d'un rétrécissement des responsabilités au sein de la parenté élargie. On peut aussi parler d'une aide fortement féminisée. «L'aide naturelle» s'inscrit, dans cette étude comme dans d'autres³⁰, dans une structure familiale qu'il faut penser comme reposant sur quelques individus dans un système de parenté et dans lequel

27. A. Vézina et D. Pelletier, *Une même famille, deux univers*, Université Laval, Centre de recherches sur les Services communautaires, 1998; F. Saillant et É. Gagnon, «Responsabilité ...», *op. cit.*; J.-P. Lavoie, *op. cit.*; M. Paquet, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Montréal, L'Harmattan, 1999.

28. Parce que les soins à domicile que prodiguent les services publics concernent plus particulièrement les clientèles âgées, les pères et mères d'enfants ou d'adolescents sont sous-représentés. Nous avons dû faire des efforts particuliers pour inclure des mères à l'échantillon, de même qu'un certain nombre d'hommes.

29. Dans le cas des amis, des efforts particuliers ont aussi été faits pour qu'ils puissent être inclus à l'échantillon, en considérant le but comparatif des formes d'engagement dans l'aide et les soins selon les types de lien.

30. J.-P. Lavoie, *op. cit.*; M. Paquet, *op. cit.*

les femmes joueraient un rôle de premier plan, ce qui rappelle les observations connues de certaines études³¹ comme quoi les femmes seraient toujours au cœur des «échanges de services» dans les familles et contribueraient à maintenir, à côté d'autres modèles économiques, des systèmes de prestations basés sur le don, dont font partie l'aide et les soins. Enfin, on ne peut passer sous silence le fait que les personnes aidantes soient principalement des personnes de 50 ans et plus (44/60), et il n'est pas rare de 70 ans et plus (16/60). La responsabilité de l'aide principale incombe ainsi à des personnes des groupes d'âges les plus avancés. Cela ne veut pas dire que des membres masculins et d'autres membres de la parenté élargie n'aident pas, que des membres des générations plus jeunes soient absents, puisque plusieurs sont appelés à aider celle-qui-aide, régulièrement ou ponctuellement, mais disons que le temps de l'aide, sa systématisme, sa constance, son souci reposent sur certaines personnes plutôt que sur d'autres, sur un sexe plutôt que sur l'autre, sur une tranche d'âge plutôt que sur une autre.

Ces données peuvent être mises en relation avec des matériaux qui nous permettent de voir comment ceux et celles qui aident perçoivent l'aide reçue pour l'aidé et pour eux-mêmes. Lorsqu'on demande aux aidantes de décrire le réseau des parents et proches de l'aidé, les réponses peuvent donner lieu à des descriptions détaillées de systèmes familiaux impliquant de nombreux individus reflétant une sociabilité élargie. Mais lorsqu'on questionne sur ceux et celles parmi ces individus des réseaux familiaux qui contribuent réellement à l'aide et aux soins, le réseau se rétrécit comme peau de chagrin, ce qui indique, d'une part, cette tendance à l'individualisation de la responsabilité de l'aide et, des soins³² et, d'autre part, la distinction qu'il faut rappeler entre le large réseau de sociabilité et le réseau de solidarité impliqué dans le soutien, nécessairement plus étroit. Dans certains cas toutefois, il faut considérer le rétrécissement du réseau et l'impossibilité de la mobili-

31. Cf. entre autres: A. Fortin *et al.*, *Histoires de familles et de réseaux: la sociabilité au Québec d'hier à demain*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1987; J. T. Godbout, *Le don*, *op. cit.*; F. Saillant, «La part des femmes dans les soins de santé», *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 1992, p. 95-106.

32. Les réseaux familiaux des personnes aidées peuvent être très étendus en terme de quantité de membres possible: de 2 à 35, 40 aidantes ayant déclaré plus de 8 membres. Par contre, lorsqu'il s'agit d'aider, on note que cette quantité passe de 1 à 10, 48 aidantes ayant déclaré 5 personnes et moins. Lorsqu'il est question d'aider l'aidante elle-même, cette quantité diminue encore: de 0 à 9, 49 aidantes ayant déclaré 4 personnes et moins, dont 2 aucune personne.

sation d'aide: par exemple le cas de cette tante de 92 ans dont le seul membre de la famille restant est une nièce qui déjà aide sa mère aveugle. C'est la nièce qui, dans ce cas, prend double charge, mais alors elle fait du «temps plein gratuit» pour sa tante et sa mère. Ou encore cet homme mourant du sida rejeté de sa famille, issu d'une trajectoire d'exclusion, dont les parents sont décédés et dont le seul frère est alcoolique et absent. C'est l'ami, ex-amant, qui devient dans ce cas aidant principal, parce que dit-il, «on ne laisse pas mourir un gars comme un chien».

Le don dans l'aide et les soins n'est pas naturel comme on pourrait le supposer en parlant «d'aide naturelle». Il est d'abord et encore familial surtout, dans un système de relations individualisées et sexuées. Il implique des relations familiales restreintes, inscrites dans l'alliance et la filiation, et cerné dans un temps générationnel précis. Le don dans la famille, en ce qui concerne les soins actuels à domicile, peut être vu comme existant mais non généralisé et généralisable à la famille élargie.

Ce qui nous situe dans l'horizon de ces familles occidentales qui engendrent plutôt des individus que des systèmes de relations, et dans lesquelles les responsabilités sont vécues moins par des groupes qui se pensent comme des systèmes complexes d'engendrement et de réengendrement³³ dans le monde d'ici et de l'au-delà que par des individus soucieux du bien-être d'un proche dans le monde d'ici-bas. Il faut rappeler que les sociétés à régime traditionnel permettent de réintégrer les morts dans la reproduction à travers des systèmes symboliques donnant une nouvelle vie aux ancêtres. Mort et reproduction sont inscrites dans un cycle auquel participent étroitement les aînés. Dans la société actuelle, mort et reproduction sont entièrement dissociées, et la reproduction n'est pensable que par la filiation descendante et non ascendante, et selon une représentation biologique de la reproduction. La fin d'un vieillard est la fin de la vie d'un individu et non celle d'un groupe. Dans ce contexte, les femmes occupent une position spécifique: situées dans l'histoire et la culture du côté du maintien de la vie et de son entretien (que les féministes appellent «le travail de la reproduction»), elles occupent actuellement cette position qu'il y ait ou non engendrement de sujet: du côté de l'enfant et du côté de celui qui va mourir.

33. M. Strathern, *Reproducing the Future: Essays on Anthropology, Kinship, and the New Reproductive Technologies*, New York, Routledge, 1992.

3. Pour qui donne-t-on?

La majorité des personnes concernées sont des aidés âgés de plus de 70 ans. Une infime minorité a moins de 50 ans. Bien que toutes les personnes âgées malades ne vivent pas de telles conditions, heureusement, il faut quand même se rappeler ce que signifie réellement, de l'intérieur et selon la posture subjective de celle-qui-aide, la perte d'autonomie, en prenant distance de la vision fonctionnelle dominante, créée à partir de technologies sociales de mesure permettant de classer les sujets aidés comme autonomes ou non autonomes, c'est-à-dire productifs ou non, bénéficiaires de services ou non. Ces technologies sociales de classement des individus évoquent la manière dont, aux XVIII-XIX^e siècles, on amorce le classement des normaux et des anormaux, ce que Foucault a bien décrit³⁴, ici ce n'est plus la marginalité qui fait problème, son chaos, mais la dépendance et ce qu'elle révèle d'une société qui cherche à se penser hors du lien social, hors de l'humanité³⁵. Une dépendance qui va *a contrario* des normes qualifiant aujourd'hui le sujet désirable.

Les récits des personnes aidantes évoquent leur univers et celui des aidés, de manière peu dissociée lorsqu'il y a cohabitation. Une personne aidante principale est ainsi susceptible de partager à divers degrés pendant des mois, parfois pendant des années, l'univers de celui qui fut classé «en perte d'autonomie». Très souvent, surtout pour les mères, épouses et époux, la cohabitation est de règle. Ainsi, chez les participantes de l'étude, 38/60 (près des 2/3) étaient en situation de cohabitation, et l'expérience d'aidante principale pouvait alors s'étendre dans le temps (entre quelques mois et 35 ans dans l'échantillon).

Lorsque les aidantes sont amenées à parler de l'état de santé des personnes qu'elles aident, elles décrivent effectivement ce que sont les pertes de ces personnes: cela ne s'exprime pas seulement en termes de diagnostic médical (une maladie) ou social (le résultat d'une mesure d'autonomie), mais en termes de ce qui fait que l'aidante doit être là, ce qui exige la présence et l'attention à l'autre, ce qui fait que la dépendance et ce qu'elle représente interpelle et mobilise les affects, la sub-

34. M. Foucault, «Pouvoir et corps», *Dits et écrits, 1970-1975*, Édition établie sous la direction de Daniel Defert et François Ewald, Paris, Gallimard, 1994, vol. 2, p. 515-520.

35. P. Legendre, *La fabrique de l'homme occidental*, Paris, Mille et une nuits, 1996.

jectivité, les obligations et la dette envers celui ou celle qui incarne la place du compagnon, du parent, de l'enfant, de l'ami.

Les figures de la dépendance peuvent prendre des expressions multiples. Notons à l'examen de ces diverses situations, un trait commun partagé par les sujets concernés par la dépendance que nous pourrions nommer comme mal-être dans le lien social, ou état de désocialisation.

- Ne plus pouvoir marcher, ne pouvoir marcher qu'avec des aides (marchette, canne), tomber fréquemment, avoir peur de tomber;
- être confus, ne plus reconnaître ses proches, oublier;
- ne plus voir, ne plus entendre;
- ressentir des douleurs extrêmes dans certains cas de cancer ou de sida;
- perdre tout intérêt, s'ennuyer à l'infini;
- désirer mourir, ne pas accepter de ne plus être soi, avoir perdu l'estime de soi;
- les pleurs, la tristesse, la perte du moral;
- le découragement, l'inquiétude, l'angoisse, la panique;
- l'agressivité incontrôlée, la rage, le fait de devenir asocial, la paranoïa;
- l'incontinence, le corps déchu, la perte de contrôle;
- la faiblesse, la très grande lenteur;
- la difficulté de parler, le fait de s'emmurer dans le silence;
- la peur d'être fou, se sentir fou;
- les deuils multiples, de ses proches, de sa jeunesse, du plaisir, le sentiment d'avoir tout perdu.

L'idéologie de l'autonomie suggère un lien de mise à distance: le sujet autonome qu'ont créé nos systèmes d'experts sociosanitaires est idéalement hors de la relation où il y aurait dette et obligation de «faire pour», de «faire à la place de», de «faire parce que». Le sujet autonome et autonomisé s'inscrit en partie hors du lien social, lorsque l'obligation pour l'autre ou de l'autre apparaît menaçante³⁶. C'est ainsi que des

36. Le sujet autonome peut être dans le lien social à travers la sociabilité mais chercher à se dégager du lien solidaire que suppose un soutien continu pour l'autre.

personnes âgées sont amenées elles-mêmes à se concevoir comme autonomes ou non, à désirer ne rien demander aux enfants, à refuser le retour d'une dette intergénérationnelle ou encore à souffrir de ce non-retour. À refuser le lien ou à souffrir de son absence. Lorsque surviennent les pertes qui sont à l'origine des diverses mobilisations pour l'aide et les soins, et l'évidence d'une dépendance (*i.e.* ne pas pouvoir vivre sans l'aide quasi constante d'autres), les exigences diffèrent. De distancié et distendu, selon l'idéal autonomiste, le lien se resserre et amène à des repositionnements. L'expérience de la dépendance rappelle à tous qu'il y a des limites à échapper à la dette et à l'obligation, que la relation pure³⁷ de la haute modernité se heurte, en certaines circonstances, à son refoulé.

Le don d'aide et de soins s'exprime alors dans le contexte de la dépendance incontournable. Le don exprimé permet de maintenir la personne aidée dans un lien social, dans une socialité vivante qui risque autrement d'échapper et de blesser les identités. Le don est gratuit, c'est-à-dire qu'il n'exige pas de rémunération, mais il s'exprime dans la nécessité du lien, de ce qu'il impose: pour le sujet aidant, quelles seraient les implications de ne pas donner? D'ailleurs, on donne même si on est riche, même si on peut s'acheter des services, on donne même s'il y a d'autres personnes qui participent aux soins (autres proches, services), on ne donne pas moins à Montréal qu'en Beauce ou à Québec, mais donne-t-on autant selon qu'on est homme ou femme? Une question à ouvrir.

Il faudrait aussi rappeler ce que sont les services publics actuellement disponibles: chez les personnes que nous avons rencontrées, une majorité d'entre elles (45/60) recevaient des services publics des CLSC et très peu des organismes communautaires et des organismes privés³⁸, quoiqu'il existe une certaine confusion entre les services prodigués par ces organismes que les usagers incluent volontiers dans la gamme des services du CLSC. Comme on le dit: «Il y a une femme du CLSC qui vient»; «Il y a du monde du CLSC qui vient». Comme le CLSC est la porte d'entrée sur les services offerts par les autres organismes, les

37. A. Giddens, *The Consequences of Modernity*, Stanford, Stanford University Press, 1991.

38. Voir quant à ce problème de la perception des groupes communautaires chez les personnes âgées Sévigny 1996; Vézina A. et A. Sévigny, *L'importance du visible et de l'invisible: la contribution organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées: recension d'écrits*, Université Laval, 2000, Centre de recherches sur les services communautaires.

usagers ont tendance à assimiler le tout comme une seule et même chose. Les services prodigués par le CLSC sont des services à première vue venant apporter une aide fonctionnelle: la description qui en est faite par les personnes aidantes est sommaire, en termes de visites et de services: «Ils viennent pour le bain»; «Ils viennent pour des injections, toutes les semaines». La description des services publics reçus frappe par certaines de ses caractéristiques attribuées: ce sont, à première vue, des services ponctuels et très limités dans le temps, et orientés vers le support à l'autonomie fonctionnelle (ex.: un médecin une fois par mois pour un suivi; une infirmière une fois la semaine pour un pansement; une préposée pour un bain; une travailleuse sociale une fois par mois pour soutien et évaluation; ou encore une visite quotidienne pour la livraison de repas). L'aide et les soins des services publics paraissent mineurs aux yeux des aidantes (en comparaison de ce qu'elles font), comme détachés et artificiels. Il faut se demander dans quelle mesure sont ici reflétées dans la perception des aidants et aidantes les conséquences des idéologies autonomistes dont s'accommodent bien le marché et l'État.

Le don s'exprime ici pour nombre de personnes qui s'y engagent comme un «service» global, exigeant une présence qui se veut le plus possible totale *i.e.* mettant en jeu plus qu'un soi, mais l'altérité elle-même, et vient non pas compléter les services de l'État, mais les rendre possible. Totale parce que la demande implicite, ce par quoi on se sent appelé, indique quelque chose de plus vaste que soi: le chagrin infini d'un autre, le mur du silence quand la parole n'est plus possible et interroge l'identité humaine, la fragilité de cette identité que signifie la peur de la folie, sont toutes des réalités qui viennent mobiliser, susciter le lien. Le don traduit une totalité autrement impossible. C'est entre autres parce que les personnes qui aident le font que les services publics peuvent prendre la forme qu'ils ont: fractionnés, fonctionnels, limités dans le temps. Ce qui contraste cependant avec le point de vue de celles qui aident dans les services publics, privés et communautaires comme on a pu le voir dans d'autres études³⁹.

39. Soulignons par exemple la récente étude de deux d'entre nous suggérant une vision du travail des aidantes dans les services communautaires, privés et d'économie sociale, dans l'aide et les soins à domicile, qui présente beaucoup de points communs avec la manière dont les «aidantes naturelles» parlent de leur pratique. Toutefois, les «aidantes naturelles», dans cette étude tout au moins, ne l'entendent pas ainsi, et ne semblent pas percevoir tout l'investissement des intervenantes lorsqu'elles se comparent à ces dernières.

4. Qu'est-ce qui est donné?

Dans les théories sur le don, il est souvent question d'objets qui sont donnés. D'objets que l'on donne et qui circulent entre des groupes et venant incarner la relation entre les groupes. Mais dans l'aide et les soins, ce ne sont pas des objets qui sont au cœur du don, par exemple ceux que l'on jette rituellement, comme dans le potlach⁴⁰, ou encore cherche à garder parce qu'ils sont précieux, comme les objets sacrés⁴¹. Dans l'aide et les soins, ce ne sont pas des objets qui sont au cœur du don, mais des «services aux autres», à des autres proches. Non pas le service détaché et bienveillant, neutre (neutralisant) au sens du geste caractéristique de l'univers professionnel, mais au sens du geste engagé, teinté d'intersubjectivité et de souci.

Quel est le contenu de ce qui est donné, de cette aide et de ces soins? Qu'est-ce qui circule entre donneur et receveur, aidé et personne aidante? D'abord du toucher, par des soins au corps, parmi les gestes les plus nombreux et les plus importants: presque tous sont concernés en totalité («Je donne tous les soins») (25/60) ou en partie («Je donne ponctuellement, avec de l'aide») (26/60). On n'échappe pas au corps, à sa déchéance, à son omniprésence, qui est au cœur de la mobilisation des aidantes, il est incontournable car la dépendance l'est. Rares sont les personnes qui délèguent complètement (3/60).

Lorsqu'on dit s'occuper de tout, cela signifie s'occuper du corps intime, de l'hygiène: «Elle n'est plus capable». Il faut laver, nourrir, assister, comme on le ferait pour un enfant. Il faut penser à tout, à la place de, là encore, comme pour un enfant. Or, il ne s'agit pas du corps plein de promesses de l'enfant, il s'agit du corps transformé et imparfait de l'adulte dont parfois un fils ou une fille s'étaient jusqu'alors à peine approché, corps du sujet devenu «improductif» avec qui un certain lien a été vécu dans le contexte d'une biographie familiale: marqué peut-être par la sensualité (époux, épouse), ou encore par l'autorité (fille, fils). S'occuper du corps de l'autre, maintenir la vie⁴² c'est aussi parfois devoir intensifier son aide ou devoir faire avec plus de com-

40. M. Mauss, «Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques», *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France (orig. 1923-1924).

41. M. Godelier, *L'énigme du don*, Paris, Fayard, 1996.

42. H. Arendt dans F. Collin *L'homme est-il devenu superflu: Hannah Arendt*, Paris, Odile Jacob, 1999.

plexité. Alors, l'aide et les soins ne sont pas statiques et prédéfinis par une somme ou une structure, toujours contextuels. Mais aider et soigner signifie parfois répéter à l'infini, chaque jour, les mêmes gestes, jusqu'à l'ennui ou la solitude. Les soins s'étirent alors dans le temps, un temps qui lui aussi s'étire, ne peut être fixé. On ne prévoit pas le temps de la mort, de la maladie, de la vieillesse, pas complètement en tout cas.

Un certain nombre d'individus ne font qu'une prise en charge partielle du corps: on se limite à certains gestes (ex.: habiller ou nourrir, donner un bain): l'aidante est alors relais. On ne considère pas être la seule personne à donner, d'autres sont là, des services publics, ou encore l'aidé lui-même possède encore la capacité de faire certaines choses. L'aide et les soins se font sans doute alors moins exigeants, en terme d'engagement et de temps. Mais le don demeure tout de même, et la place que prennent les soins au corps est substantielle.

Le corps ne vit pas dans un vacuum: il existe dans un environnement qui est justement l'environnement domestique. Les nombreux travaux ménagers effectués (44/60) doivent être vus dans cette optique, et hommes et femmes, dans la position d'aidant ultime et non d'aidant secondaire, les font. Comme le disent certains dont l'aidé conserve une part d'autonomie: «Je fais tout»; «Il me semble que ça ne s'arrête jamais»; «Je suis résigné à tout faire», mais d'autres évoqueront le partage avec l'aidé, d'autres membres de la famille ou les services publics⁴³.

On présente souvent la question du partage des responsabilités entre l'État, le marché, la «communauté» et la famille de façon statique et égalitaire, mécanique et organisationnelle, mais il faut comprendre ici que même quand il y a partage (par exemple un intervenant d'un CLSC qui vient aider pour le bain; l'aidante principale qui fait le reste) ce partage n'est pas égal au sens qu'il n'engage pas de la même manière les individus concernés. Il faut parler moins de «partage des responsabilités» que «d'organisation des services» (assignation de tâches). Dans les services publics, le service est compté et mesuré, et défini avec des

43. La maladie implique aussi pour bon nombre d'aidés la prise de médicaments, ce qui fait que plusieurs (1/3) doivent s'occuper en tout (N=13) ou en partie (n=10) de cette dimension des soins: mais faut-il le souligner, alors que le transfert de technologies médicales complexes à domicile est censé être une réalité importante du virage ambulatoire, il n'est pas très présent dans l'œuvre des personnes que nous avons rencontrées, contrairement à nos attentes.

grilles de besoins. Dans le marché, il a d'abord un prix. Dans la sphère domestique et privée, l'aide, même si elle est partielle, demeure plus engageante, modelée par la biographie familiale et le lien à l'aidé et ce qu'il implique de responsabilité, par la proximité avec l'aidé, par son visage et l'émotion qu'il suscite⁴⁴, par la nécessité de la dépendance, ses exigences.

Le soutien psychologique est au moins aussi important que les soins au corps. Très rares (4/60), comme pour les soins au corps, sont les personnes qui disent ne pas donner de ce côté, ou même faire appel aux intervenants. Cela signifie divertir, donner des attentions, mais surtout, écouter, rassurer, encourager. Les femmes, épouses, filles, mères, nièces relatent plus souvent l'écoute et la réassurance (24/60) que les hommes, de même que les époux donnent le plus souvent de cette manière que les filles, fils et autres. Cela signifie être là dans le sens de «ne pas lâcher», «tenir le moral», «prendre le temps de s'asseoir», «parler tous les jours, garder la communication», «sécuriser». Se tenir près, dans le sens de «auprès de». Donner de l'écoute met en évidence les aspects émotifs profonds qu'implique la dépendance et ce qu'il faut faire pour que le corps garde vie. Ce qui est donné, c'est ici la parole, le maintien dans l'ordre du langage, c'est la place singulière que doit conserver ou occuper l'aidé comme sujet dans le système familial et dans l'ordre symbolique.

À côté de cela, les attentions particulières et les divertissements sont le fait de celles et de ceux qui «donnent ces petits riens qui aident à vivre» sans que pour autant cela signifie une attention constante. Pour les attentions, cela va de «penser à faire des petites courses», «inventer des petits rituels qui font plaisir», à faire son «ordinaire pour montrer que la vie continue». Ou encore téléphoner, faire un tour, aider à oublier, combler et donner du confort, faire une sortie. Ceux qui ne cohabitent pas sont le plus souvent ceux et celles qui aident par des attentions particulières et des divertissements plus ou moins occasionnels plutôt que par l'écoute et la réassurance au sens de l'attention constante: bien sûr ces deux formes d'aide ne sont pas mutuellement exclusives.

Le don implique ici l'incarnation concrète d'un lien: on devient plus que jamais épouse ou époux, fils ou fille, et c'est en ce sens qu'il faut comprendre que certaines personnes sont plus actives au maintien des liens de l'aidé (13/60). Pour ces personnes aidantes, le fait de faire

44. É. Lévinas, *Éthique et infini*, Paris, Fayard, 1982.

l'intermédiaire avec la famille est central dans l'aide apportée. On téléphone, on s'organise pour stimuler les contacts, on appelle tout le monde pour donner des nouvelles, on le fait aussi pour les amis (5/60). On se fait facilitateur de lien de manière à garder le réseau ouvert pour l'aidé. La famille demeure cependant le réseau auquel on prête le plus d'attention (à comparer au réseau élargi des proches).

Un grand nombre de personnes (2/3) s'occupent aussi, en tout (1/3) ou en partie (1/3) de faire des démarches auprès des services publics et autres: prendre les rendez-vous médicaux, faire appel à des intervenants, amener la personne à la clinique ou à l'hôpital, organiser, vérifier les services reçus. Ceux qui font tout deviennent carrément des intermédiaires entre l'aidé et le monde des services. Comme pour les soins au corps et l'aide psychologique, l'aide totale engage plus fortement l'aidante dans le don, surtout lorsqu'on imagine le cumul de gestes d'aide pour une même aidante. Enfin, à cela s'ajoute le travail d'intermédiaire avec les autres institutions que les services de santé, notamment tout ce qui renvoie aux obligations de l'aidé envers la sphère économique: paiement de comptes, achats, comme c'est le cas pour environ le tiers des personnes aidantes.

À ce moment on peut ici considérer que le don dans son contenu consiste en un ensemble de gestes impliquant le maintien dans la vie (bios), dans le langage et dans l'ordre social, mettant en scène le corps dépendant, la parole et le lien avec l'autre, celui de l'aidé et de l'aidante. Le don n'est pas un service au sens d'un geste ponctuel prédéterminé par une grille de besoins et dans un contexte professionnel donné, il n'est pas objet (comme les cadeaux), il implique la personne, le sujet dépendant, il sollicite ce à quoi fait appel la dépendance, et ce que l'on pense qu'il faut donner. Il se matérialise par le corps (c'est d'abord le corps dépendant exprimé par la «perte d'autonomie» qui appelle au don dans les soins), passe par le lien (incarnation de position dans la structure familiale: je suis sa fille, il est mon époux). Ce qui est donné est parole et maintien dans la parole et l'échange, et maintien dans les divers réseaux qui font encore de l'aidé un être social. Mais ce qui est le plus donné, c'est aussi et en partie la personne même de l'aidante, et comme on le dit souvent: «Je donne une partie de moi, c'est certain». La personne et son temps, dans la mesure où l'engagement dans la proximité ne peut se réaliser sans la possibilité d'un temps dilué, étiré. On ne peut qu'évoquer la possibilité du don pur, au sens de Derrida⁴⁵,

45. J. Derrida, *Donner le temps*. Paris, Galilée, 1991.

ce don qui n'exigerait pas de retour, ce don inconditionnel de la mère que Derrida par ailleurs n'évoque pas.

5. Ce qui est retourné

Toute l'interrogation sociale sur ce que l'on a appelé «fardeau» et «poids de la prise en charge» fait étonnamment contraste avec le point de vue d'aidantes ordinaires qui s'expriment sur l'aide et les soins qu'ils et elles prodiguent. Notamment, on a souvent dit que le «poids de la prise en charge» impliquait la question de la quantité d'énergie dispensée pour cette dernière (une vision matérialiste) et ce qu'elle représente (l'aspect subjectif du travail investi). On a souvent associé, comme on l'a souligné au début de ce texte, le problème de la prise en charge, ou le fardeau qu'il représente, à l'absence d'un retour du don (comme on le fait pour les travailleurs et le burnout) ou à l'invisibilité sociale (valeur nulle ou négligeable sur le marché). Si l'on suit cette argumentation, l'aide et les soins seraient dans les groupes domestiques un don sans retour: or, cela n'est pas ainsi que les aidantes l'entendent. Voyons cela d'un peu plus près.

Les aidantes nous ont parlé de ce qui est retourné dans le don sans que la question ne leur soit adressée directement: en évoquant la fierté de la tâche, les apprentissages effectués et les marques de reconnaissance.

6. La fierté de la tâche

Plusieurs aidantes (N=37) ont fait référence à la fierté que leur procure le fait de donner aide et soins à un proche: la fierté que procure le fait de faire plaisir, de contribuer à la qualité de vie, voire de changer la vie de l'autre et ou de faire en sorte qu'elle puisse, cette vie, ne pas être celle qu'on ne désirerait pas. Pour quelques personnes, c'est tout qui rend fier: plus tard, pense-t-on, on sera fier de ce que l'on aura fait pour l'autre, d'avoir donné et aussi parce que c'est normal pense-t-on souvent de donner de soi. Aussi, la présence en elle-même auprès de l'aidé entraîne de la fierté. Ce qui rend fier, c'est ce qui touche l'autre proche: le rendre heureux, ne pas l'abandonner, donner de la joie et du plaisir quand cela justement n'est plus du tout évident. Mais aussi participer à un travail «pour la vie», et à une vision de la vie qui met en force les valeurs d'aide et d'entraide. En cela, la fierté peut être lue comme une sorte de réverbération de l'autre en soi, et on a ici l'impres-

sion qu'il n'y a pas un moment fixe et figé qui permettrait d'isoler le don du contre-don, puisque c'est le fait même de donner qui rend fier et qui permet donc le retour. Il faut noter aussi le caractère très englobant de ce qui rend fier puisqu'on ne parle pas des visites médicales ou des petites attentions, car les sources de fierté sont plutôt les gestes qui sont les plus engageants, comme le dit une aidante: «Je le fais 24 heures sur 24 et ce n'est pas un fardeau.»

7. Les apprentissages

Il va de soi que l'apprentissage renvoie à de multiples expériences de vie ne se situant pas toujours au registre de l'échange. Mais ici, l'apprentissage est une manière de ressentir une forme de contre-don dans l'expérience d'aide et de soins. Sur ce point, quoique les témoignages n'aient point été livrés spontanément (des questions ont été adressées), ils se sont révélés riches et détaillés.

Si toutes les personnes n'ont pas parlé de fierté, presque toutes ont parlé des apprentissages effectués, et ils sont de divers ordres: on apprend par rapport à soi, à l'autre, à l'existence et au monde social. Les apprentissages sont un peu comme des leçons de vie auxquelles donneraient accès l'aide et les soins. Ce n'est pas l'autre qui fait nécessairement le geste de donner, le contre-don n'est pas orienté du receveur au donneur, mais il paraît inscrit dans le fait même d'y être, dans la relation et le lien, dégageant cette représentation «d'avoir reçu parce qu'on a appris».

On apprend sur soi et sur les autres, mais aussi sur les limites de l'existence (N=58). Sur soi, il s'agit de ses capacités et limites: on a compris en donnant qu'il ne faut pas se laisser brûler, consumer par le don et sa dépense. On apprend la bonté, la largesse, la patience, l'endurance, mais jusqu'où on peut aller dans la demande de l'autre? On apprend et aussi se rend compte de sa propre valeur: je me sens plus forte, plus importante nous dit-on. Apprendre soi à propos de l'autre, de la personne soignée, c'est souvent prendre l'occasion d'un rapprochement et de ses découvertes: «J'ai éclairci ma relation avec ma mère»; «J'ai appris à dire: t'es mon fils avant tout», ou être saisi de ce que signifie une mutation de l'identité d'un proche et de l'atteinte de la représentation du lien suite aux conséquences de la maladie: «Ce n'était plus ma mère.» Cet apprentissage déborde du contexte de la relation aidant-aidé, car il vient rejoindre les valeurs civiques de solidarité et de coopération, sans pour autant s'opposer à la vision moderne de l'indi-

vidu comme la présente Taylor⁴⁶. Dans un même extrait d'entrevue, on peut retrouver côte à côte des affirmations de ce type sur l'apprentissage: «Apprendre à agir avec le cœur»; «Vivre l'entraide et la coopération». On apprend aussi sur les limites de l'existence par le rapprochement des réalités de la vieillesse et de la mort: pour certains, cela va jusqu'à changer la vision même de l'existence, «sortir de l'amnésie» comme l'a dit une informatrice, rétablir ses priorités, mais aussi apprendre sur l'idée de quitter.

Non seulement on apprend sur soi mais on apprend aussi sur ce qu'il faut être dans la situation d'aide et de soins (2/3): c'est surtout en termes d'adaptation que s'exprime la question des limites à poser et à reconnaître. L'adaptation, c'est un mode d'être dans le lien qui renvoie à la négociation, au lâcher prise, à la compréhension de la fragilité, au cofaçonnement du soi et de l'autre, à la souplesse et à la flexibilité. L'apprentissage est au cœur de l'engagement dans la relation et dans le don: sans don, pas d'apprentissage, sans cette plongée dans l'altérité, pas de contre-don. Un peu comme si en donnant, on apprenait à continuer à aider et à développer les attitudes adéquates qui feront que le don pourra continuer à circuler, à ne pas s'interrompre. Et les limites que l'on pose sont plus souvent exprimées sous forme de distance à prendre au bon moment (quand le don brûle et s'autoconsume dans la personne qui donne) qu'en termes de refus du don lui-même.

D'autres apprentissages se font, mais ils sont peut-être de moindre importance aux yeux des personnes qui en ont parlé: par exemple ceux qui renvoient à la maladie, à des manières de faire en lien avec cette dernière (se rapprochant des actes professionnels) ou encore à la connaissance du système de santé.

On retient donc ici que le contre-don que constituent les apprentissages est comme intrinsèque au fait de donner, mais qu'il n'implique pas de gestes concrets du receveur: ce qui peut laisser nombre de personnes recherchant la reconnaissance dans une sorte d'abîme existentiel. «J'ai tout donné, et je suis épuisé.» C'est ce que cherchent à comprendre ceux qui mettent l'accent sur le fardeau de la tâche, plutôt que sur le don et le retour, et les diverses manières dont ce retour peut se manifester.

46. C. Taylor, *Les sources du moi: la formation de l'identité moderne*, Montréal, Boréal, 1998.

8. Les appréciations

Une troisième forme que prend le retour du don est celle des marques d'appréciation. Nous notons d'abord que les marques d'appréciation sont nombreuses, aussi bien de la personne soignée (N=48), des proches (N=52) et dans une moindre mesure du personnel du CLSC (N=52) et d'autres personnes, par exemple les voisins (N=19). Il n'est jamais question des organismes communautaires. Ce qui frappe c'est la multiplicité des marques d'appréciation, les références bien plus rares à la non-appréciation, et le fait que ces marques d'appréciation, explicites et régulières, occasionnelles ou implicites, ont toutes pour dénominateur commun la parole. On comprend aussi que le contre-don n'est pas dans ce contexte matériel pas plus qu'il ne passe par des gestes concrets que l'on poserait envers la personne aidante, comme des cadeaux, mais c'est la parole et ce qu'elle contient qui fera foi le plus souvent de contre-don. Le contre-don, du coup, se situe dans l'immatériel et le symbolique. Cela se traduit par des manifestations touchantes de la part de l'aidé du type: «Si je ne t'avais pas, je me demande ce que je ferais». Ou par des bonnes paroles: «Il me le dit toujours, il me dit merci, me montre qu'il est content». Parfois il y a le geste affectueux, qui se mêle à la parole: «Il me prend par le cou⁴⁷». Il y a aussi cet implicite qui passe par le sentiment de l'aidante comme quoi l'aidé a compris: «Elle le reconnaît mais ne sait pas comment le dire.» Ou encore ces mots dits à d'autres que l'aidé à des proches: «Elle pleure, elle le dit devant ses sœurs, elle dit qu'elle me demande trop. Elle sait ce que je fais.» Dans les cas où rien est dit, c'est plutôt que l'aidante ne sait pas: le plus souvent, il n'y a pas nécessairement le doute de la non-reconnaissance, mais plutôt constat d'un silence. On ne sait pas ce qui est vraiment dans les pensées de l'aidé, mais on n'en déduit pas pour autant que la reconnaissance soit absente. Il y a comme une suspension du jugement, une intrigue, une attente. Ou encore ce genre de remarques: «Par les yeux, je pense qu'il le disait.» Il y a aussi ces cas où s'il n'y pas de marques d'appréciation, c'est que l'on cherche à dire à l'aidé de mesurer davantage son aide, dans l'idée de le protéger du trop de don, de ses effets néfastes.

47. L'acte d'embrasser peut être aussi spontané, et ne pas être lu exclusivement comme un retour.

C'est dans une moindre mesure que le CLSC (ses intervenants) et d'autres que les proches signifient leur appréciation, mais c'est de la même manière, par la parole, que cela se fait, mais peut-être de façon plus furtive et moins régulière.

Souvent, les proches de l'aidé ou de l'aidente y vont aussi de leurs marques d'appréciation, là encore par des remerciements, des félicitations.

Le don de parole, ou plutôt de bonne parole, maintient la possibilité du don et sa pérennité: il est perçu comme nécessaire, essentiel, bénéfique, du moins si l'on en croit ce qui est perçu par l'aidente.

On ne sait pas par ailleurs ce qu'il en est du point de vue de l'aidé, sur ce qu'il donne et veut donner, voudrait donner de plus, sur l'inconfort d'être dans la situation de dépendance, de ne paraître pouvoir rendre que par la parole, fût-elle pleine d'amour. Dans le cycle du don, il y a ce moment du don, du recevoir et du rendre. Nous parlons ici des gestes du don dans l'aide et les soins, de l'aide et des soins comme don dans les groupes domestiques et dans la sphère familiale et privée, de son existence et de l'existence du contre-don qui passe par la parole. On ne sait que peu du moment du recevoir et du point de vue de l'aidé. C'est sans doute là le défaut de nombreuses recherches, de mettre l'accent sur l'aidente, laissant l'aidé toujours à l'ombre, rejeté dans la catégorie informelle et fourre-tout, passive, de «personne en perte d'autonomie», catégorie qui s'est substituée à tant d'autres qui l'ont précédée: malade, bénéficiaire, client, prisées selon les modes du moment.

9. Et pourquoi donne-t-on?

La réciprocité dans l'aide et les soins, dans le don qu'il implique, n'est pas une question d'égalité. Pas de: «Je donne = Je reçois». La réciprocité du don, elle n'est pas symétrique en nature (don de soi et maintien de la vie *vs* don de parole et reconnaissance) et elle ne saurait l'être, compte tenu des différences dans les positions particulières des donateurs et des receveurs, de leur identité respective et de la situation de soin elle-même. Le don dans l'aide et les soins est aussi une question difficile à appréhender parce qu'il n'y a pas de moment si clair qui permette de distinguer un temps où le don est mis en circulation et un temps où il y a contre-don: tout se passe dans le contexte de la mouvance d'un univers relationnel et affectif où comme il fut mentionné

ailleurs⁴⁸, l'identité de l'aidante passe par une incarnation/intériorisation de l'autre en soi, et d'une vision altruiste de l'altérité⁴⁹. On reçoit parce qu'on donne, on reçoit même si ce n'est pas toujours du receveur et ce que l'on reçoit du receveur relève de l'immatériel. C'est aussi en donnant que l'on reçoit, c'est l'acte même qui produit le cycle du donner et du rendre.

C'est l'analyse des motivations de l'engagement dans le don qui permettra maintenant de nous avancer davantage dans la discussion.

D'abord les aidantes parlent abondamment des raisons de leur geste. Le pourquoi de l'engagement exprime surtout une forme d'altruisme, un construit de l'altérité au sens anthropologique, mais cet altruisme peut s'articuler à des valeurs de réciprocité ou de nécessité de l'obligation. On est au fond, et de façon variable, plus ou moins obligé de donner mais, faut-il insister, le don n'est pas nécessairement vu comme un fardeau, au sens où on y réfère habituellement dans les écrits sur les soins à domicile, quoique le fardeau ne soit pas absent, nous y reviendrons. L'engagement dans les soins s'explique par un désir plus ou moins marqué par l'obligation d'agir au service du lien social. Dans le pôle réciprocité des valeurs organisatrices qui signent les motivations des soins, les aidantes nous parlent de «rendre à un proche ce qu'on a reçu», d'amour d'un époux ou d'un parent, d'esprit de famille. Parfois, on veut aussi réenchaîner une relation délaissée, qu'il faut réactiver: on veut rattraper le temps perdu, signifier la dette et sa reconnaissance. Exprimé dans le sens du bien-être recherché pour l'aidé, on désire éviter les mauvais soins, le malheur, la souffrance; on reconnaît la fragilité, le besoin d'être rassuré, on affirme qu'on ne peut laisser les autres comme ça, répétons-le, «comme des chiens». Par ailleurs, ces motivations, si elles existent, ne supposent pas nécessairement que les aidés soient délivrés de toute obligation identifiée au lien familial: le devoir («Comment tu peux laisser ta mère»; «C'est le mariage, ça fait partie de ce qu'on doit faire») fait partie des motivations, mais aussi le fait de ne pas avoir le choix (être la seule personne disponible, avoir promis,

48. F. Saillant, «Identité, altérité, invisibilité sociale: expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes», *Anthropologie et sociétés*, vol. 24, n° 1, 2000, p. 155-171.

49. Il peut sembler tautologique de parler de vision altruiste de l'altérité. Mais faut-il le rappeler, l'altérité est l'expression sociale du rapport à l'autre, rapport dont l'expression peut justement passer par autre chose que l'altruisme, comme la domination, l'exploitation, etc.

avoir le sentiment d'être choisi, ne pas recevoir de services publics). Dans ces cas, la liberté du don (le don moderne) paraît inexistante⁵⁰. Mais s'exprime aussi un sentiment d'obligation plus universel, comme la responsabilité que tout un chacun aurait envers l'autre, proche ou non.

Ce qu'il faut voir ici, c'est quand même le fait que le manque de ressources, quoiqu'il soit évoqué, n'est pas vraiment indiqué comme motivant l'engagement. Ce n'est pas parce que le système de santé change, qu'il est moins généreux et providentiel, que l'on s'engage. Pas plus d'ailleurs parce qu'on aurait moins d'argent pour se payer des services privés. Aussi, la liberté n'intervient pas si fortement: si le sens de la solidarité existe bel et bien, le rappel du contexte de l'engagement est constant. L'aidé est un proche, et qui plus est, un parent par l'alliance ou la filiation: on a reçu, on donne et on doit donner. L'antériorité du moment du don et du recevoir, l'inscription de ce moment dans le lien et pour le lien ne peuvent être perdus de vue. Ce qui fait que le don n'est pas nécessairement choisi: il faut se demander si cela renvoie à l'État et à ses transformations ou à autre chose.

Conclusion

Et le fardeau?

Toute cette vision de l'aide et des soins pourrait paraître aux yeux de plusieurs parfaitement idéalisée. Et idéologique, reflétant justement la position identitaire des aidantes, leur enfermement dans une identité qui les aliène. Il a été beaucoup question ces dernières années du «don de soi» et du don de temps dans le contexte des soins prodigués au sein de la famille et par des femmes. C'est justement cette question du don de soi dans les soins, que certains auteurs considèrent comme une question d'identité, pour les femmes en particulier⁵¹ (voir exemple les travaux de Carpentier-Roy 1995), qui a fait problème aux féministes: ce

50. Quoiqu'une part de liberté existe, voir sur ce point F. Saillant et É. Gagnon, *op. cit.* Le manque d'espace ne permet pas d'en dire plus ici.

51. M.-C. Carpentier-Roy, *Corps et âme: psychopathologie du travail infirmier*, Montréal, Liber, 1995, p. 53; M. Foucault, «Un système fini face à une demande infinie», *Dits et écrits, 1954-1988*, Édition établie sous la direction de D. Defert et F. Ewald avec la collaboration de J. Lagrange, Paris, Gallimard, vol. 4, 1994, p. 367-383.

don de soi, ce don de temps gratuit est considéré pour elles comme une aliénation, comme une manière de confiner les femmes à des rôles traditionnels, qui plus est, renforcés maintenant par les transformations de l'État-providence et les nouvelles contraintes qui pèsent sur elles. Le don prend alors le sens d'un travail dont le poids fait fardeau. Et pour que ce don soit reconnu comme travail visible, il devrait justement sortir de la sphère du don et pénétrer celle du marché. On ne saurait taire quelques faits qui parlent d'eux-mêmes: quoique les aidantes expriment cette part du don dans les soins, elles ne nient pas les conditions difficiles que cela peut signifier pour elles. D'abord, la question de leur santé physique et psychologique, souvent hypothéquée par le stress et la baisse de moral, et l'apparition de maladies et symptômes jusque-là inconnus, et cela pour plusieurs. Ensuite, la question de la perte du temps pour soi: perte d'un travail et surtout perte de toute formes d'activité ludique et de détente. Et avec cela, perte importante sur le plan de la sociabilité: on voit de moins en moins les amis, et le temps est de plus en plus passé pour et avec l'aidé. Ce qui amène à une forme d'isolement à deux, où il devient très difficile pour l'aidante d'être justement autre qu'aidante. Cet isolement est souvent perçu comme la part la plus difficile de l'engagement dans les soins, la plus exigeante: des mots comme «prison» et «calvaire» sont alors prononcés, pour nommer cette impossibilité de s'évader de la situation, on aurait envie de dire du lien et de l'obligation. Les solutions ne sont pas évidentes à trouver, car les aidantes les imaginent difficilement hors de leur propre contribution. Plusieurs n'ont pas confiance dans les services d'hébergement, perçus comme la pire des solutions et l'issue la moins heureuse pour l'aider, tandis que les services publics ont leurs limites qui sont reconnues. Quant aux services communautaires, on les connaît peu et on y réfère peu. Ces faits, que les aidantes ne nieront point, ne les empêchent pas de tenir le «langage du don». La question qui se pose alors: est-ce qu'elles mentent? Certes non.

Le problème est ici de ne pas opposer et isoler les deux pans de l'expérience: celle du don, et de son retour, celle de l'épuisement possible, et du fardeau. Il faut aussi se demander de quel don il s'agit: du don de soi, chrétien, (abnégation, charité, «*caring*»), ou d'un autre type, inscrit celui-là dans l'échange et dans le lien social? S'il y a double langage (je donne mais je m'épuise) il n'y a pas nécessairement méprise. Il faut comprendre ici que le langage du don fournit une matrice de significations aux aidantes qui leur permet de transcender une situation qui autrement ne serait que pénible. Il inscrit aussi les obligations

dans les liens dans une perspective où l'échange et la place de l'autre peuvent coexister avec des pertes, pour l'autre (la maladie, la mort) et pour soi (l'épuisement potentiel). Si certains échanges qui paraissent unilatéraux pour l'œil extérieur ne sont pas nécessairement toujours négatifs, comme on a pu le voir dans la section sur le retour, par ailleurs, le don n'est pas nécessairement uniquement positif. On le voit, il exige et porte une part de contrainte et en ce sens, il ne peut s'opposer si facilement au fardeau comme si d'un côté (don) on retrouvait la liberté et de l'autre (fardeau) la contrainte. En ce sens, il n'y a pas que le langage des personnes aidantes qui porte une contradiction intrinsèque, mais le don lui-même, par la forme d'engagement dans le lien qu'il suppose. Il faut comprendre également que si l'aide et les soins n'étaient que fardeau, personne ne le ferait.

Surplus de mort et inévitable dette

Au-delà du contexte de la fin de l'État-providence et de ses conséquences sur les systèmes d'aide, les sociétés occidentales savent depuis longtemps qu'elles vieillissent. On l'a dit et répété, vieillesse et mort font problème: c'est le cas de la restructuration des services sociaux et de santé et de ses conséquences pour les aidantes et la collectivité, du fardeau que pourrait représenter trop de personnes âgées et malades chroniques dont il faudrait prendre soin, ou de l'absence de retour angoissant dans une aide sans entraide prenant figure d'abîme. Plusieurs chercheurs ont insisté sur le tabou ou le refus des réalités de la vieillesse et de la mort, mais on a peut-être moins prêté attention au problème de la dette, par exemple (mais pas uniquement) celle que la génération des enfants contractent inévitablement envers la génération qui leur a donné la vie. Et la dette ici n'est pas le simple fait d'une dyade, mais de systèmes familiaux et de communautés qui font face à ce vaste problème de la dépendance, qu'il s'agisse d'ailleurs de celle de certaines catégories de personnes âgées, d'enfants malades, de personnes handicapées, etc. L'État, par ses programmes de soutien à «l'aide naturelle», voudrait supporter en les gérant, cette remise de dette: faire tout pour qu'elle soit mise en œuvre, et c'est en cela qu'on peut parler d'une certaine programmation des liens sociaux et du don faisant fonctionner un retour de la vie à maintenir sur la vie qui fut donnée. C'est en tout cas ce qui fait fonctionner ce système de «travail de la reproduction» au sens que lui donnent les féministes, où le procès de reproduction se maintient avec engendrement (parents vers enfant) ou sans

engendrement (enfant vers parent; ami vers ami).

Est-ce parce que la dette touche à ce point l'identité des sujets impliqués (que serais-je si je ne le faisais pas? sommes-nous, sont-ils des chiens?) que le marché répugne (on l'utilise mais parcimonieusement), que le «communautaire» (Tiers-secteur) paraît artificiel (toujours trop proche, ou trop loin, ou trop abstrait), que l'État, avec la demande infinie de services qu'on lui adresse), ne pourrait jamais combler cette dette, trop subjectivement intériorisée? Le fardeau des soins ne serait-il pas ici d'abord et avant tout un fardeau de dette?

Mais sur qui pèse la dette? Un don moderne mais ni libre ni pur

On en est persuadé, l'aide et les soins sont des pratiques liées en partie au don. Ce don, comme Godbout l'avait fait remarqué⁵² s'exprime entre autres dans la sphère privée, domestique. Mais il faut quand même s'interroger sur les contraintes qui pèsent sur ce système du don lorsque restreint au familial: jusqu'à quel point les individus qui aident, des femmes de plus de 50 ans le plus souvent, sont-elles libres de ce don? On pourrait dire que cette liberté est plutôt limitée en plusieurs sens: d'abord en raison des constructions identitaires de genre et des associations historiques et culturelles entre soin et femme; ensuite parce qu'on ne choisit pas complètement d'aider et de soigner, il existe une construction à la fois sexuée et générationnelle des pratiques; ensuite parce qu'au sein de la sphère domestique, il faut considérer les effets de la coprésence: plus on est proche (cohabitation), plus l'engagement est important, plus il exige. La coprésence, obligée dans la sphère domestique, rappelle aux exigences des liens quand la dépendance survient. Le don ne peut en ce sens être si libre, ou si l'on veut moderne. Mais ce n'est pas parce que la liberté est limitée qu'elle n'existe pas, et c'est sans doute dans ce plaisir du retour inattendu — ou attendu secrètement? — qu'une part de liberté se trouve. On donne un sens au don qu'il n'avait peut-être pas à l'origine de l'engagement.

52. J. T. Godbout, *L'esprit du don*, *op. cit.*

Mais pourquoi donc certains groupes d'individus devraient-ils davantage payer la dette?

Sortir le don du privé

On a souvent confondu le problème de l'invisibilité des soins avec l'absence de retour dans le don. On le confine souvent aussi à une réalité entre les deux pôles d'une dyade: l'aidant, l'aidé. Il nous faudrait peut-être ouvrir la dyade sur l'ensemble des systèmes d'échange dans lequel elle s'inscrit et la sortir de la sphère domestique: d'abord la replacer dans les systèmes familiaux qui l'intègrent mais aussi dans la communication avec les autres systèmes (État, marché et maintenant Tiers-secteur), puis s'interroger sur la dette intergénérationnelle dans le système social plus général. Cette dette ne saurait être rendue que par certains groupes et dans une sphère, mais plutôt par l'ensemble de la société. Cette dette n'est pas qu'une question familiale, ou le destin inévitable des femmes d'une génération donnée, elle est aussi ce que tous les membres d'une société d'une même génération pourraient devoir à une autre génération, elle est ce que l'on doit mobiliser d'effort pour répondre maintenant aussi au problème de la dépendance. Pourquoi la sphère du don devrait-elle pour l'aide et les soins demeurer confinée au monde privé? Sur le plan des valeurs, il faut peut-être trouver une forme d'équilibre entre le pôle autonomiste (et l'idéal émancipatoire) et le pôle solidariste (et l'idéal d'entraide).

Il nous faudrait peut-être voir ces pratiques de don comme des formes de résistance (passive?) au marché et à l'individualisme, puis à l'État et à l'abstraction. S'il y a problème dans la sphère du don (le trop de don, l'absence de retour), c'est que ce don ne trouve pas aujourd'hui toute sa signification et sa portée en dehors du privé, de l'affectif, du relationnel, de l'univers domestique et des groupes primaires. Le don en soi n'est pas autrement dit problème. Il y a bien sûr ce don aux étrangers dont parle Godbout mais celui-ci se compare difficilement aux systèmes d'échange familiaux où donateurs et receveurs sont connus. Le don que nous évoquons n'a pas d'équivalence ailleurs. C'est que ce don se trouve retiré dans les plis d'une socialité définie de façon trop restrictive. Faut-il penser, comme on le fait trop souvent, les formes d'aide comme des systèmes abstraits de partage «de responsabilité» entre les sphères publiques, privées, communautaires et étatiques, ou comme des systèmes rendus possibles parce que la sphère du don

ne trouve ailleurs que dans le domestique que peu d'équivalents? Et finalement, ce que la sphère du don permet, d'autres sphères le permettraient-elles?

Nous avons ainsi présenté l'engagement dans les soins comme une forme de don, non pas au sens du don de soi mais au sens d'une pratique au service du lien social. Ce qui nous amène à cette remarque finale: quoique traduite concrètement dans la sphère domestique, donc privée, sa portée va bien au-delà de cette sphère. Si son point de départ est bel et bien la maisonnée, son point de chute (si l'on nous permet cette expression) demeure bien la société tout entière, au sens où la socialité ne connaît pas d'étanchéité entre les sphères (privée et publique, par exemple). Mais ces femmes-qui-aident, agentes du lien social, ne s'engagent pas dans une œuvre ou dans une cause, car là n'est pas leur langage.

Francine SAILLANT, professeure titulaire
Département d'anthropologie - Université Laval
Renée B.-DANDURAND, professeure-chercheure
INRS Culture Société - Urbanisation

Résumé

L'article présente une réflexion sur les relations empiriques et théoriques entre les pratiques de soins de personnes aidantes de malades chroniques et de personnes âgées, des femmes pour la plupart, et les articulations entre ces pratiques en tant que formes de don au service du lien social. Le don est présenté comme une forme d'engagement social, et les soins discutés selon les perspectives actuellement dominantes (fardeau, prise en charge, etc.). À partir de 60 entrevues réalisées dans 3 régions du Québec, les auteures tentent de saisir les pratiques en considérant les acteurs concernés et leurs liens (des personnes très dépendantes et des femmes, les divers liens familiaux), la nature du don dans les soins et les formes qu'emprunte le retour du don, et finalement, les motivations de s'engager ou non dans les soins à un proche. Les soins aux proches sont ici théorisés en tant que pratiques stimulant et activant le lien social, supposant une obligation qui s'inscrit dans les structures familiales et les rapports intragénérationnels et intergénérationnels. Le don chrétien et le *caring* sont ici distingués du don tel qu'il est discuté dans les théories anthropologiques à propos de l'échange. Les paradoxes dans lesquels les femmes sont situées socia-

lement en tant «qu'aidantes» sont analysés: comment concevoir la part de liberté et d'obligation dans l'engagement et à qui appartient le fardeau de la dette intra et intergénérationnelle?

Abstract

This article presents a reflexion on the empirical and theoretical relations between the practices of caregivers for the chronically ill and the elderly, most of whom are women, and the articulations between these practices as a form of gift-giving in the service of social relations. The gift is presented as a form of social commitment, and caregiving practices are discussed from the perspectives that currently dominate the discourse on the subject (in terms of burden, responsibility, etc.). Based on 60 interviews carried out in three regions of Québec, the authors examine caregiving practices by looking at the actors involved and the relations between them (highly dependent persons and women, various family relations), the nature of the gift and what is given in return, and lastly, the motivations for committing oneself, or not, to the care of a relative. Caring for a dependent relative is theorized here as a practice that stimulates and activates social relations, implying an obligation that is embedded in family structures and the relations between and within generations. The notions of Christian charity and caring are distinguished from the gift as discussed in the anthropological theories of exchange. We analyze the paradoxes of women's social position as "caregivers": to what extent do women freely commit themselves to caregiving and to what extent is it an obligation, and who bears the burden of the debt between and within generations?

Español

Este artículo presenta una reflexión sobre las prácticas de cuidado de personas que ayudan a los enfermos crónicos y personas de edad, mujeres por la mayoría, y las articulaciones entre estas prácticas como formas de don al servicio de las relaciones sociales. El don se presenta como una forma de entrega social y se discute el concepto de cuidado a partir de las perspectivas que dominan actualmente el discurso (como carga, responsabilidad, etc.). Sobre la base de 60 entrevistas realizadas en tres regiones de Quebec, los autores examinan las prácticas de cuidado - considerando los actores implicados y las relaciones entre ellos (personas a cargo y mujeres, varias relaciones familiares), la

naturaleza del don en el cuidado y lo que se devuelve, y finalmente, las motivaciones a entregarse, o no, en el cuidado de un pariente. El cuidar a un pariente está teorizado como una práctica que estimula y activa la relación social, suponiendo una obligación arraigada en las estructuras familiares y las relaciones entre, y al interior de, las generaciones. Las nociones de caridad cristiana y el cuidado se distinguen aquí del don en las teorías antropológicas sobre el intercambio. Analizamos las paradojas de la posición de las mujeres como “cuidadoras”: ¿hasta qué punto se entregan libremente en el cuidado, hasta qué punto es una obligación, y a quién pertenece el cargo de la deuda entre, y al interior de las generaciones?