

CE QUE SOIGNER VEUT DIRE: permanence et transformations¹

ÉRIC GAGNON, PH. D.

Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale – centre affilié universitaire
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval
eric.gagnon@csssvc.qc.ca

Soigner fait partie de ces gestes fondamentaux que l'on trouve dans toutes les sociétés humaines. Sur la manière de prendre soin des personnes malades et dépendantes, les sociétés furent d'ailleurs très imaginatives. Elles ont conçu et mis en pratique une grande diversité de gestes et de paroles pour atténuer la douleur, réduire la déperdition des forces vitales, redonner chaleur ou énergie, mais aussi pour calmer l'angoisse et réduire la peur, ou encore pour prévenir la maladie ou les blessures et retarder le déclin ou la mort.

Cette imagination a répondu bien sûr aux nécessités particulières de l'espèce humaine, que l'évolution a rendue à la fois très performante et très fragile, capable de s'adapter à divers environnements en les modifiant et de créer des outils, mais aussi très dépendante de ces artefacts et vulnérable en dehors des institutions et des organisations qu'elle s'est données. Plus qu'aucune autre espèce, ses petits prennent du temps à venir à maturité et ne peuvent se passer de la protection des adultes qu'après seulement de longues années d'apprentissage. Si les soins répondent aux besoins fondamentaux de l'organisme biologique, à son développement et à sa survie, ils répondent aussi et tout autant aux exigences de cette

seconde nature que l'espèce humaine a greffée sur la première, je veux dire: la culture. Soigner le corps, c'est aussi et simultanément, préserver ou restaurer le monde de relations et de significations que les hommes et les femmes ont imaginé et édifié, et en dehors duquel ils ne peuvent vivre. Dans les soins, corps et univers symbolique sont étroitement liés. En soignant le corps, on se maintient dans l'univers social et on le reproduit, au moyen de pratiques parfois très sophistiquées sur le plan technique, mais le plus souvent par de petits gestes banals, presque invisibles, insignifiants en apparence, ancrés dans le quotidien (Saillant, 2000).

C'est ce que je m'efforcerai de montrer en dégageant les grandes fonctions sociales des soins, communes à toutes les sociétés, leur rôle dans le maintien du monde social, dans l'établissement et l'entretien des liens sociaux. J'indiquerai ensuite quelles formes spécifiques ces fonctions prennent dans le Québec d'aujourd'hui, les traits particuliers de la culture contemporaine et la manière dont cette culture s'exprime ou se traduit dans les pratiques de soins. Je terminerai par quelques remarques sur les soins de fin de vie et leur caractère exemplaire au regard de ces grandes fonctions et des changements qu'elles

ont connus, en soulignant la précarité et les tensions qui traversent toujours les soins. C'est donc une vue d'ensemble que je propose².

Fidèle à ce que je crois être la vocation de la sociologie, je m'efforcerai d'établir les rapports entre l'expérience individuelle et les institutions sociales, entre la biographie et l'histoire, entre la subjectivité et les structures sociales; de réduire la distance qui sépare « les transformations les plus impersonnelles et les plus lointaines, des traits les plus intimes de la personne humaine, et apercevoir leurs rapports » (Wright Mills, 1977 : 9). Ce faisant, je chercherai à comprendre comment les individus vivent, comprennent, perçoivent ce qui leur arrive, et comment ils y réagissent.

1 PERMANENCE

L'être humain, je le soulignais à l'instant, est une espèce un peu particulière. C'est cet animal un peu curieux qui se construit son propre monde : un univers de signes et de significations, qui se surajoute à l'environnement physique et à sa constitution biologique. Il s'est construit un tel monde grâce à cette faculté qu'est le langage, qui lui permet de se représenter l'avenir, ce qui n'a pas encore eu lieu, et de le relier au passé; d'avoir ainsi des désirs, une volonté; de se projeter dans l'autre, d'y lire des attentes et d'y répondre, d'anticiper ses réactions et de s'y ajuster, de s'y reconnaître à la fois semblable et différent; de communiquer et d'échanger des biens pour y trouver sa place; de converser avec soi-même ou avec les morts pour s'orienter, se donner une identité et des intentions.

Le monde qu'il a ainsi érigé est fait d'un ensemble d'institutions ou de systèmes symboliques (famille, organisation économique, religion, éducation...), qui attribuent à chacun une place, distribuent des rôles et des fonctions, organisent les relations et les échanges, désignent ce qui est nécessaire, souhaitable ou désirable de faire. C'est un monde de normes et de significations, qui fournit aux individus des schèmes de comportement et des codes de

conduite au moyen desquels ils peuvent comprendre l'autre – ses attentes, ses désirs – et en retour, être compris de lui; un monde fait de représentations et d'images, de théories et de croyances, au travers desquelles ils perçoivent et comprennent ce qui leur arrive, et au moyen desquelles ils interprètent les événements, le cours des choses, jusqu'à leurs sentiments et leurs perceptions; enfin, un monde où le temps est ordonné, où l'expérience est inscrite dans une durée au moyen de repères culturels (génération, filiation, mémoire collective et familiale...); un monde qui a certaine une stabilité, où chaque chose a sa raison d'être et semble à sa place.

Les soins font partie de cet univers de normes et de significations intériorisées et incorporées, de signes et de comportements codés, grâce auxquels la communication et les échanges sont possibles. Ils font partie de la culture, mais ils sont aussi un moyen de faire entrer les individus dans ce monde symbolique, un instrument de socialisation. Telle est leur première fonction.

Socialisation

Débutons par un exemple. La naissance d'un enfant se passe aujourd'hui, au Québec, généralement à l'hôpital, avec une équipe composée de médecins, d'infirmières et d'anesthésistes. Tout un ensemble de procédures et d'étapes sont suivies. Lorsque l'enfant vient au monde il est immédiatement lavé et emmaillotté, différents gestes sont faits notamment pour l'aider à respirer. Toute cette activité semble répondre à des nécessités biologiques et médicales. Et pourtant la naissance n'est pas terminée tant que l'infirmière n'a pas remis l'enfant dans les bras de sa mère, tant qu'on n'a pas fait ce geste hautement symbolique où le lien de filiation est reconnu, et où la responsabilité de prendre soin de l'enfant est signifiée. Et si le père aujourd'hui peut assister à la naissance, s'il est même fortement incité à être présent pour prendre soin de la mère, pour la soutenir tout au long du travail d'accouchement et pour accueillir

l'enfant, c'est parce qu'aujourd'hui un enfant est un projet de couple. Il n'est plus d'abord inscrit dans une lignée comme autrefois, mais participe de la fondation d'une nouvelle entité, d'une nouvelle famille; il répond à un projet plus personnel et plus privé, celui d'un couple. À cet égard la présence du père à l'accouchement est aussi très symbolique. Les soins à la naissance n'ont donc pas qu'une fonction instrumentale ou biologique, assurer la survie ou la santé de l'enfant. Ce dernier est accueilli dans une famille, une culture, dans un monde. Il y est symboliquement admis.

Prenons un peu plus de recul, transportons-nous dans l'espace, gagnons un instant la forêt équatoriale, et rendons-nous chez les indiens Guayaki, autrefois peuple nomade du Paraguay. La naissance se déroule là aussi selon un certain cérémonial, en respectant certains rites. La femme accouche debout, comme c'est le cas dans de nombreuses cultures. L'enfant descend, il tombe si l'on veut, recueilli dans les mains de l'accoucheur, qui, sitôt la séparation de la mère opérée, déverse de l'eau sur toutes les parties du corps. Puis l'enfant est recueilli par une femme qui le soulève et le presse contre elle pour le réchauffer et le masser. Cette femme est appelée « celle qui a soulevé », car dans la pensée indigène, naître c'est tomber, et « l'acte de le relever assure à l'enfant l'accès, la montée à l'existence humaine » (Clastres, 1972, p. 13). Dans la mythologie des Guayaki, les hommes sont sortis de la terre, ils sont montés, passés du bas vers le haut. Ce passage s'est fait au moyen de l'eau, en traversant l'élément liquide. Soulever l'enfant c'est le libérer de la terre, le hisser dans le monde des hommes, et l'eau avec laquelle on a fait la toilette, est la même eau qui a permis à ses ancêtres de sortir de la terre. L'eau sert à laver, elle a une fonction d'hygiène, mais elle a aussi une fonction symbolique. Il s'agit là encore d'accueillir l'enfant dans le monde des hommes. Que cette culture, cette société, soit très éloignée de la nôtre, que les conditions de la naissance et les gestes accomplis soient si différents, ne change rien à la fonction symbolique des soins qui est la même.

Que ce soit dans le dénuement matériel des Guayaki ou dans l'univers froid et impersonnel de nos hôpitaux, cette fonction est toujours exercée.

Ces deux exemples autour de la naissance, trop brièvement évoqués, montrent comment les soins servent d'abord à accueillir le nouveau-né dans cet univers de sens, et à reconduire cet univers. Ils élèvent le nouveau-né à l'humanité en le tirant de la nature vers la culture. La première fonction sociale des soins est d'ainsi intégrer un individu à un groupe, de le socialiser au sens premier du terme : en faire un membre de la société, où il a une place et où il fera l'apprentissage d'une manière particulière d'être au monde.

Tout cet univers de signes et de significations, cet univers symbolique dans lequel l'être humain s'enroule, avec lequel il s'habille, si l'on peut s'exprimer ainsi (Gagnon, 2013), l'affranchit en partie de ses instincts et convertit ses besoins en désirs. Les soins font partie de cette enveloppe culturelle, de ces gestes et de ces paroles qui ont bien sûr pour fonction de guérir ou d'apaiser le corps, de répondre à des besoins et à des fonctions physiologiques, mais aussi et simultanément de préserver et reconduire cet univers de significations à l'intérieur duquel les individus pensent, communiquent et agissent, habitent le monde.

Habiter le monde veut dire ici entretenir avec lui une certaine familiarité, s'y retrouver et être capable de s'orienter (Berger et Luckmann, 1966). C'est pouvoir anticiper ce qui va arriver, s'y mouvoir à son aise et pouvoir réagir aux événements comme la maladie et la mort. C'est l'habiter dans le temps et dans l'espace, et les soins y contribuent de diverses façons. Pensons aux soins de réadaptation, au moyen desquels une personne, à la suite d'un accident ou d'une grave maladie invalidante, réapprend l'usage de son corps, à se déplacer, à accomplir certains gestes, à réaliser des activités de la vie quotidienne, à utiliser son corps autrement, pour se mouvoir à nouveau dans le monde – physique et culturel. Les soins ne visent pas uniquement à combattre la maladie, à freiner son développement, à permettre au corps de récupérer

ou d'accroître sa résistance – qui sont déjà autant de façons de réapprendre à habiter le monde – mais favorisent aussi un changement ou une adaptation dans le rapport aux autres et au travail. Ils permettent à l'individu de s'ajuster à sa nouvelle situation en modifiant son rapport au temps (adapter le rythme quotidien aux contraintes physiques ; se projeter autrement dans l'avenir), ainsi que le rapport à son propre corps (adopter de nouvelles habitudes de vie, déchiffrer ses douleurs et ses perceptions), tout en se maintenant dans le monde social commun.

Simplement réchauffer un corps transi par le froid, c'est aider la personne à reprendre contact avec ce qui l'entoure, ranimer ses perceptions de l'environnement physique comme du monde social. Pensons également aux soins visant à préserver ou à restaurer l'équilibre entre le corps et l'âme – de l'ancienne médecine hippocratique des humeurs à la médecine préventive contemporaine – où l'harmonie avec l'environnement physique et social est recherchée, et qui comportent toujours une dimension morale très forte : avoir avec autrui des rapports « sains » favorables au bien-être mental (ex. : par le contrôle des passions ou du stress³). On intervient tantôt sur les modes de vie pour changer le corps, tantôt sur le corps pour changer les conduites.

Prendre soin d'une personne souffrant de démence de type Alzheimer représente un tel défi. Au-delà du maintien des fonctions vitales de la personne, de l'entretien biologique de son corps, ne s'agit-il pas de la maintenir dans le monde, parmi nous ? Soigner c'est d'abord aider la personne à se lever, à se déplacer et à se coucher, à faire ses exercices, à manger et à se laver. En prendre soin, c'est en effet maintenir l'ordre des choses, préserver la temporalité et l'espace du quotidien, avec les gestes, ceux que notre culture a institués autour de la toilette, du choix des vêtements et des repas. C'est installer la personne dans une routine, une répétition rassurante. On stabilise le monde qui l'entoure, on le rend familier, afin qu'il demeure compréhensible, prévisible et rassurant, malgré l'aphasie, la confusion, l'incontinence ou l'alitement. Les gestes quotidiens viennent

atténuer l'ébranlement du monde. La banalité des gestes contribue précisément à conserver au monde son évidence pour la personne. On la coiffe, on soigne son apparence, *comme si* elle allait paraître en public. On lui parle, même à un stade très avancé de la maladie, alors qu'on ne sait pas si elle comprend ; on fait *comme si* elle entendait et comprenait, pour la maintenir dans la communication, la faire participer au monde de signes et de significations dont je parlais. Ce que l'on appelle la *dignité*, c'est cela : la maintenir dans le monde. Préserver son *humanité*, c'est la maintenir dans le monde social, un monde de significations, de signes et d'échanges. Autrement l'individu sort de l'humanité et de la culture, elle ne serait qu'un corps dont il faut satisfaire des besoins, et non plus une personne qui a des désirs et une volonté.

Cette sortie de l'humanité, dont la personne démente est menacée, est également menaçante pour ses proches. Ne plus être reconnu par sa conjointe, par sa propre mère est douloureux et troublant parce qu'une partie de l'identité repose sur ce lien. Cette reconnaissance est extrêmement importante dans la formation et le maintien de l'identité, durant l'enfance, mais par la suite également⁴. Et c'est le maintien de ce lien qui est visé par les soins, sa mémoire qui est entretenue, parce qu'elle est pour le proche aidant une dimension importante de sa propre appartenance au monde.

Si souffrir comme le dit Michel Henry, c'est être écrasé sous son propre poids, « rivié à soi⁵ », acculé à soi, dans la passivité et l'impuissance ; si souffrir c'est faire l'expérience d'une résistance, de la difficulté à se délivrer de ce qui écrase et paralyse – ce qui en fait l'une de ces expériences fortes, où l'on s'éprouve soi-même intérieurement ; si souffrir c'est cesser d'habiter le monde tellement la souffrance nous absorbe, ne plus en avoir conscience, en devenir indifférent ou s'en dissocier, sentir le sol se dérober sous ses pieds, alors soigner, à l'inverse, c'est ramener dans le monde, ne plus laisser la personne être entièrement absorbée, captée, riviée à sa souffrance. Soigner, c'est bien sûr soulager le corps, atténuer les sensations pénibles, mais aussi et en même temps, permettre à la personne

de prendre une distance avec soi avec ce qui lui arrive, de s'en donner une représentation : de localiser la souffrance dans le corps (par les gestes des soins) et dans le temps (en lui donnant une cause, une origine). C'est aider la personne à reprendre contact avec l'environnement, à percevoir ce qui l'entoure, retrouver ses occupations familières, à s'insérer à nouveau dans le rythme quotidien, dans la temporalité et l'espace communs, à se projeter à nouveau dans le monde, imaginer un avenir. C'est l'aider à reprendre pied, au sens propre et figuré.

Telle est la première fonction sociale des soins, une fonction de socialisation, entendue dans sa plus large acception : faire en sorte que l'individu se sente partie prenante du monde, s'y reconnaisse et puisse s'y orienter.

Échanges et sécurités

La seconde fonction sociale des soins est de maintenir ou d'entretenir les rapports d'échanges et d'obligations, qui lient les individus entre eux. Pensons aux soins familiaux, ceux que les parents prodiguent à leurs jeunes enfants, mais également ceux que les enfants prodiguent à leurs parents âgés. De responsabilité traditionnellement féminine, impartis aux femmes dans la maisonnée, ces soins s'insèrent dans un système plus large de division du travail et de solidarités. Autrefois, en milieu rural québécois, par exemple, il était souvent convenu que le fils qui reprend la ferme familiale, garde avec lui, à la maison, les parents âgés en échange de la ferme. Le fils et sa femme devaient ainsi en prendre soin. Dans le contrat notarié, des clauses prévoyaient parfois qu'en cas de mésententes entre le fils et le père, ou entre la mère et sa bru, les parents âgés iraient s'installer au village, avec une compensation financière pour leur permettre de subvenir à leurs besoins. Pareil système d'échange assurait aux individus une sécurité, puisque les obligations, dont les soins font partie, sont définies d'avance.

Cette sécurité est double. Elle est d'abord *matérielle* : les individus ont l'assurance de recevoir l'aide

en cas de besoin, autant des soins corporels, que du soutien affectif, de l'information, des biens ou de l'argent. Cela peut prendre la forme d'aide pour les relevailles, d'aide aux activités de la vie quotidienne en cas d'accident ou de convalescence, des biens comme un berceau à la naissance d'un enfant, et j'en passe. Cette sécurité est également *ontologique*, pour reprendre ici la formule du sociologue anglais Antony Giddens (1991). L'inscription dans un réseau d'échanges et de réciprocité favorise une identité stable, inscrite dans le temps (une filiation) et l'espace (une famille, une communauté de semblables, « les miens »), elle favorise l'acceptation du monde tel qu'il est et la place qu'on y occupe, elle réduit l'anxiété devant le changement, permet d'avoir davantage confiance dans l'avenir, dans les autres et dans ses propres moyens, et ainsi d'entreprendre et de créer. Savoir que l'on peut compter pour d'autres et que les autres peuvent compter sur soi, c'est recevoir aussi une valeur, une reconnaissance.

Avec cette double sécurité, vient le contrôle. Pouvoir compter sur l'aide de personnes, c'est leur permettre d'exercer un certain contrôle. Ceux qui apportent de l'aide s'autorisent à se mêler des affaires de ceux qu'ils aident ; c'est en quelque sorte un droit qu'ils acquièrent : juger les conduites qu'ils réprouvent, faire des commentaires, des semonces parfois des menaces. L'aide, comme toute forme d'échange, lie, soumet au groupe auquel on appartient. La sécurité s'échange contre la liberté. J'en reparlerai.

Les soins s'inscrivent ainsi dans un système d'échanges, d'obligations et de dettes réciproques qui déterminent de qui on est en droit d'attendre quelque chose et à qui on doit quelque chose, et sous quelles conditions. Les liens familiaux représentent un tel système d'obligations et de dettes, qui assure aux individus une certaine sécurité, particulièrement à la naissance et dans le grand âge quand les individus sont les plus vulnérables. Les soins reposent sur ces systèmes, mais aussi les reproduisent, les entretiennent, les mettent à l'épreuve.

Prenons un autre exemple, les soins prodigués aux sans-abri dans la rue : soigner une blessure, don-

ner un repas ou une couverture, offrir un abri provisoire pour la nuit lorsqu'il gèle ou il pleut. Nous sommes aux limites de cette fonction d'intégration sociale. Si les bénévoles et les professionnels qui prodiguent ces soins font preuve d'une générosité certaine, s'il s'agit d'une forme d'hospitalité, d'accueil de l'étranger, cette hospitalité est conditionnelle et toujours limitée (Eysermann et Gagnon, 2011). De multiples façons on garde ses distances : en portant des gants et un masque pour se préserver des odeurs et de la saleté, en limitant la durée de l'interaction, en évitant les contacts physiques ou en conservant l'anonymat. Les intervenants ne comprennent d'ailleurs pas toujours les conduites des sans-abri, leur refus de l'aide, leur agressivité, leur silence. Cela crée une distance et qui demeure sans doute le premier frein à leur intégration dans le monde de significations dont j'ai parlé, mais aussi dans le monde des échanges. On manque de mots, on a peur, on craint leurs réactions imprévisibles, étranges, on a le haut-le-cœur, on cache mal sa gêne, on n'ose s'avouer sa répugnance ou sa pitié. Il est difficile dans ces conditions de s'identifier à eux, d'y reconnaître des semblables. Mais surtout, il n'y pas de véritable échange, on n'attend d'eux pas même un merci. On leur donne quelque chose, le minimum, sans qu'ils puissent rien donner en retour, ce qui les place en situation humiliante de dette, de dépendance et donc d'infériorité. Ils ne sont pas vraiment intégrés aux échanges, ils n'en sont pas un partenaire à part entière. C'est peut-être la raison pour laquelle ils refusent l'aide parfois.

En soignant les sans-abri, il s'agit bien d'établir un lien, d'empêcher que ces personnes sortent entièrement de l'humanité, du groupe, de la circulation des biens et de la communication. C'est une manière de leur dire qu'ils font partie de l'humanité. Mais en même temps une distance est préservée, ils sont maintenus dans leur différence. L'intégration est ici minimale. Les actions des autorités municipales traduisent bien cette ambigüité ou cette limite du lien, qui, d'un côté financent des refuges, et de l'autre, interdisent la mendicité et chassent les sans-abri des parcs.

Les échanges qui se tissent au travers des soins confèrent aux individus une place dans la société et une identité, ils établissent ou renforcent des liens, mais ils dressent en même temps des frontières, des séparations d'avec ceux à qui on ne doit rien, ou qui ne font pas partie du même groupe, des semblables. Si les soins portent souvent cette ambition de dépasser les frontières, de surmonter les différences – pensons à la Croix-Rouge dans les conflits armés, aux obligations des médecins de soigner tout le monde indifféremment – les soins reproduisent toujours aussi des différences. Le monde social, ce monde de signification est structuré : il établit tout un ensemble d'identités et de solidarité, mais aussi de distinctions, de différences et d'exclusions dans l'organisation des échanges.

Relations aux morts

Socialisation et échanges sont les deux premières fonctions sociales des soins. La troisième concerne toujours les relations, mais cette fois-ci avec les morts. En effet, les soins contribuent à cette tâche qui consiste à « faire société avec les morts » (Le Grand-Sébille et Zonabend, 2012), c'est-à-dire régler à la fois leur absence et leur présence, le vide que la mort provoque, la rupture dans les liens sociaux que ce vide entraîne, et la présence que les morts conservent parmi les vivants, la mémoire, qu'il faut aussi pacifier et ordonner.

Ces relations avec les morts sont de tout ordre. Ce sont notamment des relations de filiation, que chacun entretient avec ceux qui lui ont transmis quelque chose, et dont il doit faire quelque chose : un nom, une mémoire, une histoire partagée, un caractère, des biens, des valeurs ou des intérêts, tout ce qui fait son identité, et pour lequel il se demande ce qu'il lui faut conserver, préserver, transmettre ou au contraire changer, oublier ou renoncer. Les relations avec les morts sont importantes dans ce que chacun est, ce qu'il veut demeurer ou aspire à devenir.

Les soins aux mourants anticipent sur la mort, sur la rupture et la relation que l'on entretiendra

avec les défunts. C'est pourquoi ils se poursuivent souvent après le décès et qu'on prend soin du corps des défunts, que l'on lave, habille, parfume et dont on dispose avec soins. Madagascar, par exemple, est le lieu d'un culte en hommage aux ancêtres et d'une fête de plusieurs jours, où les corps des défunts sont honorés afin qu'ils « bénissent leur descendance et exercent envers elle un pouvoir protecteur ». À cette occasion, on remballé l'ancêtre dans un nouveau suaire : les sépultures sont ouvertes, et les corps sont pris dans des nattes puis extraits des tombeaux, « touchés avec recueillement par les membres du lignage, saisis à bout de bras et emportés dans une danse, avant que les enfants des ancêtres n'enveloppent chaque corps dans un suaire neuf. Chaque ancêtre doit être honoré régulièrement du processus vital. » (Le Grand-Séville et Zonabend, 2012 : 23-24)

Les soins visent ainsi à maintenir la présence des morts, mais aussi parfois à assurer leur départ. À Minot, en Bourgogne, autrefois, « la femme-qui-aide », celle-là même qui fait la toilette des nouveaux-nés, fait aussi la toilette des morts. Détail intéressant, elle jette avec soin l'eau qui a servi à laver le mort, « jetant ainsi littéralement le mort avec l'eau du bain, dehors, à la rue, lui signifiant sa sortie et la dirigeant ». C'est par l'eau que doit s'effectuer la sortie du mort. La toilette offre donc l'image « du passage de la vie à la mort, passage dont l'eau serait le véhicule, et l'image [...] joue dans les deux sens : faire passer de la vie au trépas, mais aussi faire venir au monde, car l'enfant doit également pour naître passer par l'eau. [...] De ce double passage, la laveuse [est] le guide. (Verdier, 1979, p. 138-140) Cette eau, *élément transitoire*, dont le symbolisme chrétien de purification est évident, fait signe également en direction du baptême par lequel l'enfant est intégré au monde. Elle n'est pas non plus sans évoquer l'eau qui préside à la naissance chez les Guayaki, et avec laquelle elle entre en étrange résonance.

Au-delà de la survie biologique, du maintien, de la réparation ou de la compensation des fonctions vitales, les soins contribuent à entretenir le monde culturel ou le monde symbolique dans lequel nous

vivons et les liens au travers desquels cette appartenance est rendue possible, y compris les liens avec les morts.

2 TRANSFORMATIONS

En dégageant trois grandes fonctions des soins – socialisation, maintien des échanges et relations avec les morts – j'ai insisté jusqu'ici sur ce qui fait l'unité des soins, par-delà les époques et les frontières. C'est sur leur diversité et surtout leurs transformations que j'aimerais me pencher en deuxième lieu, tout particulièrement sur ce qui fait la spécificité des soins dans la société québécoise contemporaine. Si les soins exercent toujours les mêmes grandes fonctions sociales, ils le font de manière spécifique, ajustée à la culture contemporaine, à la société actuelle.

Technique et volonté de maîtrise

Le premier trait de cette culture est sans contredit la place qu'y occupe la technique, notamment avec le développement de la pharmacothérapie et des techniques de diagnostic, dont l'un des aspects est la volonté de maîtrise, le désir de contrôle des différentes dimensions de l'existence, de la santé, du corps et de la mort. Les soins participent aujourd'hui d'un effort pour réduire les aléas de l'existence, anticiper les problèmes, maîtriser les changements, afin d'atténuer ou de prévenir les heurs et malheurs.

Cela a des conséquences importantes sur les fonctions sociales et symboliques des soins, particulièrement la fonction de socialisation, qui se fait aujourd'hui en partie par l'apprentissage de règles de prévention, de sécurité, d'hygiène. C'est toute la vie quotidienne et le rapport au temps qui sont transformés, avec le développement des pratiques préventives et de régulation des habitudes de vie – alimentation, activités physiques, travail, sexualité – afin de prévenir les maladies infectieuses, les maladies cardiovasculaires, les cancers, les problèmes musculo-squelettiques, et les troubles mentaux. Ce sont nos

idées du normal, du tolérable et de l'acceptable, les valeurs sur lesquelles on juge ou évalue notre mode de vie, qui sont modifiées avec la mise au point de techniques de dépistage et de thérapies, dans le but à réduire les écarts détectés chez un individu par rapport à la moyenne, sur toute une série d'indicateurs biologiques et comportementaux (pression, poids, cholestérol, hyperactivité).

Prenons à nouveau un exemple du côté de la naissance. Nous assistons au Québec depuis quelques années à une augmentation de la pratique des césariennes, plus exactement de leur normalisation, c'est-à-dire le fait qu'elles deviennent une façon normale d'accoucher, « ne se distinguant de l'accouchement par voie naturelle ni par sa nature, ni par les valeurs en cause » (De Koninck, 1990, p. 27). Une femme sur cinq aujourd'hui accouche par césarienne. Cette normalisation est motivée par les désirs des femmes de s'assurer que l'enfant à naître sera normal et en santé. L'intervention chirurgicale, leur en apparaît la garantie, du moment que leur médecin la prescrit. Femmes et médecins s'entendent sur l'objectif (réduire les risques), s'entendent pour reconnaître que le médecin est le meilleur juge et font confiance à la technique, qui, du moment qu'elle est disponible, est perçue positivement. La nature, la reproduction dans ce cas-ci, est soumise au contrôle. On cherche à maîtriser les différents aspects. Il était question récemment à Radio-Canada des césariennes de convenance, pratiquées sans qu'il y ait d'indications médicales, à la seule demande des femmes enceintes. La seule peur de souffrir, d'avoir mal à l'accouchement motiverait des femmes à demander une césarienne. Non seulement, on cherche à en réduire les imprévus et les inconvénients, mais l'accouchement est planifié à l'agenda. On s'épargne ainsi l'épuisant et imprévisible travail de la naissance, et on a le sentiment de mieux contrôler l'événement.

Les soins participent de cette volonté de maîtrise. Celle-ci est à ce point importante que c'est souvent sous l'angle du contrôle que les individus réfléchissent à ce qui leur arrive, et plus largement, font l'expérience du monde: les événements ou les situa-

tions sont pensées et jugées en fonction du contrôle qu'ils conservent ou qu'ils perdent. La vieillesse, par exemple, est largement comprise comme une perte d'autonomie. Cela change la manière de percevoir le monde et sa propre existence. Ce rapport au monde et à soi tend même à se vivre de plus en plus sous le signe du risque, de l'incertitude et des efforts pour la réduire. Le rapport à la maladie se règle autour de la probabilité de la développer, autour des chances de guérison ou de rémission. L'incertitude, telle qu'elle se présente aujourd'hui au malade, entretient l'espoir et même encourage un certain volontarisme, tout en entretenant un sentiment de fragilité, de précarité. C'est particulièrement manifeste dans la prévention et le traitement du cancer, où le médecin et le patient doivent apprécier le pronostic en termes de probabilité, en plus d'évaluer l'efficacité et les effets secondaires des différents traitements en termes de risques. Loin de toujours réduire les doutes et l'anxiété, cela a pour effet de mettre en évidence les incertitudes et les limites des savoirs et des interventions, et d'appeler de nouveaux efforts pour réduire les incertitudes et accroître la maîtrise.

Certes, l'incertitude n'est pas propre à la société contemporaine. De tout temps l'on a connu et l'on a cherché à la réduire par diverses formes de prédiction, d'anticipation ou de pratiques préventives. Ce qui caractérise l'incertitude aujourd'hui, c'est sa rationalisation: sa traduction dans le langage du risque et des probabilités, ainsi que sa gestion. Elle est mesurée, discutée et intégrée aux décisions que doit prendre le malade, dans un effort constant de maîtrise. Elle modifie l'ensemble des normes de vie et des pratiques de soins, la perception de son propre corps et l'expérience de la douleur, le rapport à soi et aux autres, y compris avec l'enfant à naître.

Rapports marchands et services publics

Le second trait distinctif des soins dans la société contemporaine est la place prise par les services publics et par le marché. Qu'une grande partie des soins soient fournis par l'État (avec l'assurance-

maladie, l'assurance-hospitalisation, et la multitude de programmes et services), qu'une autre partie puisse s'acheter sur le marché, en change la signification et les effets. Ce changement a des répercussions directes sur la seconde fonction des soins, le maintien des échanges et les solidarités. Je limite mon examen à un seul aspect.

Par-delà leurs différences, les services publics et le marché ont ceci de commun qu'ils libèrent les individus de certains systèmes d'échanges et d'obligations, au premier chef la famille. S'il est possible d'acheter des services sur le marché ou d'en recevoir gratuitement du CLSC, on ne dépend plus, ou beaucoup moins, de la famille, des obligations qu'elle instaure et du contrôle qu'elle exerce. Les femmes sont moins tenues de prendre soin des parents âgés ; les soins à leurs enfants sont en partie confiés aux éducatrices des services de garde, et elles le vivent le plus souvent comme une émancipation. Les personnes dépendantes elles-mêmes sont moins dépendantes de leur entourage : la valeur d'autonomie d'ailleurs est si forte et si répandue au Québec aujourd'hui que les personnes âgées font souvent tout pour ne pas dépendre de leurs enfants, pour préserver leur propre autonomie *et* celle de leurs enfants qu'elles ne veulent contraindre d'aucune façon.

La nature même des liens entre les membres d'une famille s'en trouve changée. Les obligations au sein de la famille ne sont plus claires, en partie en raison des services privés et publics, qui dispensent la famille de certaines tâches, en partie en raison de l'importance de la valeur d'autonomie que tous ses membres sont incités à respecter, en partie également par l'allongement de l'espérance de vie qui crée une situation nouvelle (des personnes dépendant sur de plus longues périodes). Prendre soin cesse d'être prescrit par un système d'obligations, par des règles et attentes prédéfinies dans un système d'échange, et devient un choix personnel motivé par une raison morale. On en vient à se faire une autre idée de ce que sont ou devraient être les soins et les relations familiales, idéalement libérées de ces obligations, fondées sur des rapports affectifs et librement choisis. Les

obligations n'étant plus claires, l'aide à un proche est vécue de plus en plus comme un engagement moral individuel, un choix personnel, et on s'attend à ce qu'une partie soit assumée par les services publics et les professionnels⁶. Cela fait en sorte qu'au sein d'une même famille, dans les soins aux parents âgés, des enfants en feront peu, ne s'engageront pas beaucoup, n'estimant pas que c'est leur responsabilité ou leur devoir, alors que d'autres s'y investiront plus que ce que les intervenants professionnels le jugeront nécessaire et raisonnable, jusqu'à l'épuisement, refusant même souvent l'aide ou le soutien des autres. Devenu un engagement personnel, les liens peuvent se distendre tout comme se resserrer fortement.

Sur le plan de la sécurité, toute liberté à l'égard de ses proches se paye par une dépendance à l'égard des services publics et des services privés. Mais encore faut-il pouvoir se payer les soins offerts sur le marché ou que l'État offre les services – et il est très loin de tous les offrir comme les aidants naturels le constatent rapidement. Si l'aide des proches est devenue plus incertaine, les services privés demeurent très inégalement accessibles et le soutien des services publics est limité. Si les familles sont loin d'être déchargées des soins et les solidarités familiales bien vivantes, il est rare qu'un individu puisse se reposer entièrement sur l'aide de ses proches. Les fratries sont de plus petites tailles et les obligations moins claires.

Individualisation

Le troisième grand changement est ce qu'on appelle l'individualisation. Il n'est pas étranger aux deux précédents – la technique et les services privés et publics – car nous y retrouvons la question de l'autonomie. L'individu contemporain aime à se penser comme un être unique ou singulier, et comme un être autonome, capable de décider par lui-même, de se donner ses propres règles de vie. À cette singularité et à cette autonomie, il accorde une grande importance, et elles sont l'objet de ses principales revendications.

Non pas qu'à d'autres époques et dans d'autres cultures, les individus n'aient eu conscience de leur individualité ni n'aspiraient à aucune liberté, mais notre culture en a fait le centre de l'identité. Chaque individu cherche sa propre voie, sa propre manière d'être au monde, celle qui correspond à sa personnalité, et non à reproduire ce que furent et ce qu'ont fait ses parents. Je le soulignais plus haut à propos de l'accouchement : lorsqu'il se marie, il fonde une nouvelle famille, davantage qu'il cherche à prolonger une lignée. Il se veut singulier et autonome : la société l'invite et même le pousse à l'être, singularité et autonomie étant devenues des normes sociales, des obligations, ce qui est bien sûr paradoxal.

Je parle ici d'individualisation et non d'individualisme. Le mot individualisme est marqué négativement, associé à l'égoïsme et au narcissisme. Je ne cherche pas à dénoncer l'individualisme et la société contemporaine, c'est pourquoi j'évite le mot. En parlant plutôt d'individualisation, je veux souligner ce qui change dans la conception que l'on se fait de soi, et partant, du rapport aux autres sans porter de jugement.

Cette individualisation conduit à un approfondissement de la subjectivité. C'est-à-dire, que pour se penser comme individu singulier et autonome, il est important de savoir qui l'on est et ce que l'on veut, d'où l'on vient et ce que l'on veut être, de se pencher sur sa situation et de faire retour sur soi. Cet examen et ce travail sur soi sont devenus un trait de l'individu contemporain. Ils se transposent sur les soins, où le malade est amené à évaluer sa douleur physiques et son confort, exprimer ses peurs et ses désirs, ses souffrances morales et ses difficultés, à revenir sur son histoire personnelle, ce qu'il a vécu et la manière dont il se projette dans l'avenir, ses désirs et ses espérances, à examiner les différentes options thérapeutiques et à faire un choix. Son expérience et sa situation sont prises en considération, et si elles ne le sont pas, la personne demande à ce qu'elles le soient.

Différentes pratiques soignantes témoignent de cette prise en considération de la singularité et de l'affirmation de l'autonomie : les groupes de parole et

d'entraide où les malades s'interrogent sur leur expérience, l'expriment et la sondent, font entendre leurs peurs et leurs angoisses, leurs attentes et leurs espoirs, cherchent à reprendre contrôle sur leur vie et sur leur traitement ; toutes les pratiques dites d'« accompagnement », où l'on cherche à prendre en considération l'ensemble des dimensions de la vie de la personne, où on l'invite à se prendre en main, à reconquérir son autonomie, plutôt qu'à être prise en charge.

Les valeurs d'autonomie et d'individualité changent ainsi la manière dont chacun éprouve subjectivement ce qui lui arrive, ressent et juge ce qui lui arrive. Avec la technique, on l'a vu, l'expérience de la maladie et des soins est vécue sous le registre du contrôle, soit comme une perte de contrôle, de ses capacités et de ses moyens, soit au contraire comme une reprise en main de sa vie. L'individualisation renforce cette dimension de l'expérience. La maladie et les soins sont également et fortement éprouvés sous le registre de la dépersonnalisation, soit comme une soumission à un univers impersonnel, anonyme, qui ne fait pas de cas de sa situation particulière, soit au contraire comme une expérience de respect et de la reconnaissance par la prise en compte de ce que l'on vit et de sa situation unique.

L'individualisation change jusqu'aux relations avec les morts, qui sont plus personnalisées, fondées sur la relation singulière que l'on entretenait avec la personne mourante ou défunte. Une relation qui fait davantage de place à la subjectivité, à l'expérience vécue, tout au long de la vie, en fin de vie et au moment du décès. Comme l'ont relevé de nombreux observateurs, le « mourir » devient une étape de la vie en elle-même, une expérience pour le mourant, ses proches, les personnes qui l'accompagnent. Change là encore la manière d'être au monde, de le percevoir, de l'habiter.

3 PRÉCARITÉS ET TENSIONS

Avec la technique et le désir de maîtrise, le jeu entre le marché et l'État, cet approfondissement de la subjectivité constitue l'un des grands phénomènes sociologiques contemporains, dont on ne mesure pas toujours la nouveauté tant il nous semble aller de soi⁷. Le monde que les soins cherchent à maintenir ou à rétablir est non seulement changeant, mais il est aussi instable; il vacille souvent, et avec lui, les soignants, qui s'efforcent constamment de le restaurer. Il est également traversé de tensions et de paradoxes, que les individus et les organisations s'efforcent de surmonter ou d'atténuer en imaginant de nouvelles pratiques. Le monde social est un monde de signes et de significations: s'il est relativement stable, il n'est pas moins fragile, et s'il procure des réponses, il suscite aussi des questions. C'est ce que je voudrais maintenant montrer au moyen de deux exemples.

Un monde fragile

Dans le très beau film *Amour* de Michael Haneke, on trouve quelques-uns des thèmes que je viens d'évoquer. Paru en 2012, le film relate l'histoire d'un couple d'octogénaires, incarnés par Jean-Louis Trintignant et Emmanuelle Riva, professeurs de musique à la retraite, cultivés, vivant à Paris dans un grand appartement. Anne est victime d'une attaque cérébrale. Lorsqu'elle sort de l'hôpital, elle est hémiplégique, la moitié de son corps est paralysé. Son mari, Georges, va en prendre soin. Il lui a promis de ne jamais la renvoyer à l'hôpital, et malgré la dégradation importante de son état de santé, il va la garder avec lui et la soigner.

Avec beaucoup de finesse, le film montre le mari effectuer quelques-unes des petites tâches quotidiennes de soins, comme aider sa femme à se lever, à s'habiller, à se laver et à marcher. Plus tard, il l'aide à parler, et continue à lui parler lorsqu'elle ne peut plus parler et ne semble même plus comprendre ce qu'il lui dit. C'est un effort continu pour la maintenir

dans le monde par une routine, et en s'isolant pour éviter les imprévus. Ces tâches structurent l'espace et le temps, à mesure que la personne perd ses repères, la conscience du temps, la possibilité de communiquer, et la compréhension de ce qui se passe autour d'elle. Le cinéaste le montre par son attention aux dialogues courts et banals, à la routine, aux gestes souvent minuscules et machinaux et aux activités les plus intimes comme aller à la toilette. C'est le monde de la vie, le monde tel qu'on l'habite quotidiennement, qui est ainsi raconté, et l'effort auquel il faut consentir pour le restaurer à mesure qu'il se défait.

La promesse faite à sa femme par le mari de ne pas la placer en centre d'hébergement médicalisé et de la garder avec soi, et la manière dont il s'isole dans son engagement auprès de sa femme sont également significatifs. Il refuse l'aide de sa fille, il congédie une aide-soignante. Il s'enferme en raison de la gêne et de la honte, des regards et des jugements extérieurs qu'il refuse, de ce que les autres en pensent et de leurs recommandations dont il ne veut rien savoir. Il en fait une affaire personnelle, qui ne concerne que lui et elle, leur relation particulière à l'exclusion de toutes les autres. À travers les soins, il tient parole, et par la parole ainsi tenue, il demeure fidèle à l'autre et à soi; il préserve leur histoire, leur identité, quitte à se couper des autres. C'est une forme radicale de l'individualisation des soins, de la manière dont ils sont parfois assumés. On le voit, l'individualisation ne doit pas être confondue avec l'individualisme ou l'égoïsme, elle produit même le contraire: l'abnégation complète.

Enfin, la sécurité physique et la sécurité ontologique sont également mises en scène. Celles de la personne malade, mais aussi celles de l'aidant. À mesure que l'état d'Anne se dégrade, Georges dévoile sa propre vulnérabilité. Il ne peut assurer la sécurité de sa femme, l'empêcher faire certains gestes et de tomber, ou encore l'obliger à manger alors qu'elle semble vouloir se laisser mourir. Mais sa vulnérabilité ne se résume pas à ses propres limitations physiques ou à l'obligation d'assumer toutes les tâches domestiques (il est lui-même âgé et marche avec raideur). Il se met

à faire des confidences à sa femme, à lui relater des épisodes de son enfance, des épisodes où il fut submergé d'une grande émotion, envahi par la peur et la honte, des secrets, qu'il ne lui avait jamais confié. Il dévoile ainsi sa vulnérabilité, sa propre expérience de la solitude, son rapport à la mort, à sa propre mort, alors qu'il est confronté à la mort de sa femme, mort anticipée et finalement provoquée pour abrégier sa souffrance. Il reprend l'histoire de sa vie pour y intégrer la mort. Soigner l'autre, c'est parfois commencer à faire le deuil de sa propre vie.

Ce film nous montre comment, à travers les soins, il ne s'agit pas uniquement de maintenir vivantes les fonctions vitales, de soulager ou même de rassurer, mais de préserver un monde, une histoire, une dignité, un souvenir, au moyen de paroles et de gestes parfois anodins ou dérisoires. Il nous en montre aussi les limites, lorsque, brisés par la maladie, le corps se défait, l'esprit se brouille et le monde s'effondre.

Les soins palliatifs en tension

L'évocation du film *Amour* me conduit aux soins de fin de vie, mon deuxième exemple, avec lequel je résumerai et conclurai mon propos. Les soins palliatifs participent des phénomènes que je viens trop brièvement de présenter, et en donnent une autre illustration. Ils contribuent aux trois fonctions sociales des soins, ils sont également symptomatiques des changements contemporains, ils en sont l'expression, mais également un effort pour les dépasser et répondre aux difficultés que ces changements soulèvent.

En s'efforçant de réduire la douleur, d'améliorer le confort de la personne, les soins palliatifs, en effet, s'efforcent de maintenir les personnes dans le monde, un monde que la personne reconnaît. En préconisant une approche globale, qui intègre l'ensemble de la vie de la personne, son passé et son présent, son entourage et tout l'environnement de soin, en cherchant à préserver la communication, la parole, c'est aussi un monde compréhensible et un monde partagé qu'ils préservent. Lorsque l'on dit que la mort *fait partie* de la vie, il s'agit bien de cela. Les soins

palliatifs participent de ce travail de socialisation au sens général que j'ai donné à ce terme. Ils contribuent également à l'entretien des échanges, la seconde fonction dont j'ai parlé, à maintenir la personne dans un réseau d'échanges, à contrer l'abandon et à réduire la solitude du mourant, en favorisant la présence de l'entourage. Ils le font aussi par l'engagement de bénévoles et de professionnels qui suppléent l'absence d'entourage ou soutiennent cet entourage, en le libérant d'une partie de ses tâches et responsabilités. Les soins palliatifs, enfin, contribuent à cette troisième fonction de faire société avec les morts. Je n'ai pas besoin ici de m'étendre beaucoup, tant la relation du mourant avec ses proches y est centrale, tant il est évident qu'elle prépare ces proches à vivre autrement avec la personne lorsqu'elle aura disparue. Paix, réconciliation, mémoire sont des thèmes ou des préoccupations qui animent depuis leur tout début les soins palliatifs.

Les soins palliatifs exercent ces trois fonctions, mais d'une manière particulière, propre à la culture contemporaine. On y trouve les trois grandes transformations qui viennent d'être relevées.

La question de la technique et de la volonté maîtrisée y est omniprésente, dans leur rejet comme dans leur intégration. Les soins palliatifs sont un rejet de la technique, un refus d'une prétention à la toute-puissance de la médecine, une acceptation des limites de nos pouvoirs, de la finitude; une forme d'humilité. Mais ils sont tout autant un effort de maîtrise de la mort: contrôler la douleur, exprimer et canaliser les émotions déstabilisantes, faire valoir ses préférences, réduire la souffrance, les troubles, les peurs, le désordre et permettre au mourant de demeurer conscient et de consentir aux soins. Il s'agit bien de ne pas laisser la fin de vie à elle-même, d'en conserver, autant que faire se peut, la maîtrise, préserver l'autonomie de la personne ou ce qui en reste. Ce rapport ambigu à la technique et à la volonté de maîtrise se traduit d'ailleurs par le développement de l'expertise en soins palliatifs, une spécialité, avec son savoir technique, ses formations, ses organisations et sa division du travail. Il se traduit par une double volonté de profes-

sionnalisation (mise sur pied d'équipes spécialisées) et de déprofessionnalisation (donner toute sa place à l'expérience du mourant et de ses proches⁸).

La question de la liberté et de la sécurité, liée à la transformation des échanges et des obligations, y est également importante. Je le rappelais à l'instant, les soins palliatifs visent à contrer l'abandon et la solitude des mourants. Ils assurent une sécurité, un lien, parfois le seul pour les personnes les plus exclues, les plus isolées (personnes seules, détenus, sans-abri). Mais ce lien et cette sécurité sont librement offerts. Les bénévoles s'engagent de leur plein gré, librement et gratuitement ; pour les professionnels, il s'agit d'un engagement, d'un choix, la volonté de faire plus que ce que l'on est tenu de faire, une forme de don. Les soins palliatifs semblent vouloir réconcilier la liberté et la sécurité, en tension dans tout système d'échanges et d'obligations, comme on l'a vu. Une présence est assurée, et donc une sécurité, mais elle se veut librement offerte. Cela s'exprime notamment par la recherche d'un équilibre entre proximité et distance dans la relation, entre souci de soi et souci de l'autre dans l'engagement.

Enfin, la place de la subjectivité. C'est peu dire que les soins palliatifs contribuent à l'approfondissement de la subjectivité : exprimer ses émotions et sa souffrance, faire retour sur son passé, écouter la parole de l'autre, chercher à comprendre ce que l'on vit, valoriser la personne dans sa singularité, sa spécificité et son unicité, donner un sens à sa vie, enfin rechercher une sérénité devant la mort. Autant de moyens ou d'objectifs qui contribuent à l'examen et au travail sur soi⁹. Des idéaux d'authenticité et de transparence dans les relations animent les soins palliatifs. L'intersubjectivité est au centre des soins, la face-à-face par lequel l'individu trouve la reconnaissance de ce qu'il est. C'est par la relation intersubjective, interpersonnelle, que l'appartenance au monde est maintenue ; une relation qui cherche à réconcilier individualité et appartenance à un monde partagé, la singularité et la communication.

Une tension se manifeste ici encore : entre individualité et encadrement. Si l'on cherche à s'adapter

aux individus et aux situations particulières, à respecter les individualités, c'est au sein d'une organisation soucieuse également de standardiser les pratiques, de mieux encadrer, de se donner des règles de conduites. Les soins palliatifs sont pris entre les idéaux de souplesse et l'exigence de se donner des règles, entre la recherche de la proximité et le maintien d'une distance (Sévigny et coll., 2013). Ses animateurs sont en quête d'une plus grande personnalisation des soins, tout en cherchant à rationaliser les conduites (travailler sur leurs émotions, clarifier leurs intentions, structurer leurs pratiques). Une tension est également parfois perceptible dans la recherche d'authenticité : entre le désir de prendre la parole et la nécessité de garder le silence ; entre, d'un côté, la volonté de s'exprimer et de se dévoiler, de communiquer et d'être reconnu pour ce que l'on est, et de l'autre, le besoin de préserver ses secrets, de conserver un quant-à-soi à l'abri du regard et du jugement des autres.

Les soins palliatifs sont exemplaires de la culture contemporaine, de ses aspirations et de ses tiraillements. De ses paradoxes aussi. Cela ne les disqualifie en rien, bien au contraire. C'est peut-être même leur mérite : porter et soutenir ces paradoxes le plus loin possible. Accepter les contradictions ou les tensions, c'est une manière d'y répondre, si ce n'est de les surmonter entièrement, au moins de les atténuer ; d'y trouver une réponse concrète, différente chaque fois, toujours provisoire, mais une réponse malgré tout ; une réponse aux défis que pose la culture contemporaine.

Ces tensions sont propres à culture dans laquelle habitent hommes et femmes aujourd'hui. Mais toute culture produit ses propres tensions et difficultés. Si l'univers symbolique dans lequel vivent les hommes et les femmes leur apporte le sens, la sécurité et la stabilité, parce qu'il est un monde de significations, un monde de la parole et de l'échange, il est aussi à la source de leur peurs et de leur doutes, de leurs conflits, de leurs divisions et de leurs désirs si souvent contradictoires.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Berger, Peter L. et Thomas Luckmann (1966), *The Social Construction of Reality*, New York, Doubleday.
- Clastres, Pierre (1972), *Chronique des indiens Guayaki*, Paris, Plon.
- Déchaux, Jean-Hugues (2001), « Un nouvel âge du mourir : « La mort en soi », *Recherches sociologiques*, vol. 32, n° 2, p. 79-100.
- De Koninck, Maria (1990), « La normalisation de la césarienne, la résultante de rapports femmes-experts », *Anthropologie et sociétés*, vol. 14, n° 1, p. 25-41.
- Eysermann, Béatrice et Éric Gagnon (2011), « Limites de l'hospitalité. Réflexions autour de l'accueil des sans-abri », dans Guy Jobin et Johanne Lessard (dir.) *Sida, rites, hospitalité. Aux croisements de la spiritualité et de la santé*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 279-292.
- Gagnon, Éric et Francine Saillant (2000), *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*, Québec et Paris, Les Presses de l'Université Laval et L'Harmattan.
- Gagnon, Éric (2013), « La doublure du monde », *Relations*, n° 766, p. 17-19.
- Giddens, Anthony (1991), *Modernity and Self-Identity*, Stanford, Stanford University Press.
- Henry, Michel (1963), *L'essence de la manifestation*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Ignatieff, Michael (2006 [1993]), *Scar Tissue*, Toronto, Penguin Books.
- Le Grand-Séville, Catherine et Françoise Zonabend (2012), « Faire société avec les morts », *Études sur la mort*, n° 142, p. 11-30.
- Moulin, Pierre (2000), « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers internationaux de sociologie*, CVIII, p. 125-159.
- Saillant, Francine (2000), « Identité, invisibilité sociale, altérité. Expérience et théorie anthropologique au cœur des pratiques soignantes », *Anthropologie et sociétés*, vol. 24, n° 1, p. 155-171.
- Sévigny, Andrée, Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger (dir.) (2013), *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- Verdier, Yvonne (1979), *Façons de dire, façons de faire. La laveuse, la couturière, la cuisinière*, Paris, Gallimard.
- Wright Mills, Charles (1977 [1959]), *L'imagination sociologique*, Paris, Maspéro.

NOTES

1. Conférence prononcée le 7 mai 2014 à l'Université Laval dans le cadre des Conférences Michel-Sarrazin.
2. Avec les raccourcis qu'un tel exercice impose. Les exemples donnés ne sont d'ailleurs que des illustrations et n'ont pas valeur de preuve.
3. Dans toute cette tradition médicale, il y a une dimension sociologique. Les relations aux autres sont objet d'interventions à travers le contrôle des humeurs ou des conduites jugées malsaines.
4. Voir à ce sujet le roman de Michael Ignatieff, *Scar Tissue*.
5. Je ne retiens ici de Michel Henry (1963) que sa description phénoménologique de la souffrance, sans lui reconnaître la même portée ontologique.
6. Pour une vue plus complète de la recomposition des liens à la faveur du développement des services publics, privés et communautaires, voir Gagnon et Saillant (2000).
7. On reconnaît dans les trois grands changements qui affectent aujourd'hui les soins, les trois grands traits par lesquels les sociologues caractérisent les sociétés modernes : 1) la rationalisation de l'ensemble des sphères d'activités, c'est-à-dire la recherche des moyens optimaux pour l'atteinte des résultats, en cherchant à anticiper ce qui peut survenir et à en contrôler les répercussions ; 2) l'extension des relations marchandes et leur régulation par l'État et 3) l'individualisation.
8. Voir notamment Moulin, 2000.
9. De manière générale, on a pu parler avec raison d'« intimité » de la mort aujourd'hui en Occident. « Parler d'« intimité » signifie simplement que la mort regarde de plus en plus la subjectivité de chacun et qu'elle ne peut trouver à s'exprimer socialement qu'à partir de la reconnaissance de l'expérience personnelle et subjective. » (Déchaux, 2001a : 81)