
Francine Saillant, Ph. D., professeure titulaire •
Département d'anthropologie • Université Laval • Québec •
Courriel : francien.saillant@ant.ulaval.ca

**Corporéité, situation de dépendance
et maladie chronique :**
une plongée dans l'expérience
et les pratiques de soutien à domicile

Francine Saillant, Département d'anthropologie, Université Laval

En hommage à
Françoise Loux

Ce texte a été lu pour la première fois au colloque *Sagesse du corps*, Ottawa, Collège dominicain de philosophie et de théologie, le 6 octobre 2000. Une deuxième version a été préparée pour le 12^e colloque de la Société canadienne de bioéthique, à l'Université Laval, le 13 octobre 2000¹. Quoique au départ non destiné à un public d'intervenants et de chercheurs en soins palliatifs, ce texte les concerne directement dans la mesure où les situations de maladie chronique dans les soins à domicile sont, dans un nombre de cas significatif, des situations de soins palliatifs.

L'expression « sagesse du corps » n'est-elle pas évocatrice d'un mode d'être dont on se demande comment il pourrait s'incarner aujourd'hui ? L'étymologie du mot « sagesse » nous renvoie à ce qui est « savant », à « savoir », mais son sens contemporain nous amène vers la connaissance juste des choses, vers la vertu, vers la patience et la modération. Dans les

proverbes français qu'a analysés Françoise Loux¹, entre autres expressions des savoirs anciens, il est régulièrement question de l'importance de la modération, de l'équilibre à rechercher ; les humains devaient respecter le cycle des saisons et se considéraient comme partie de la nature. En anthropologie, l'expression « sagesse du corps » nous interpelle du côté des savoirs médicaux anciens, acquis au sein des différents univers culturels et locaux par la voie empirique mais aussi décrits comme révélés, riches de références à un symbolisme complexe, variables selon le contexte, au croisement du thérapeutique et du religieux². Prenons pour exemple les grands systèmes médicaux du Tibet, de l'Inde ou de la Chine. De tels savoirs, possédés par les hommes et les femmes dans les sociétés à régime traditionnel³, étaient partagés avec un ou plusieurs dieux, entre spécialistes et non-spécialistes, et leur univers d'action respectif avait d'abord pour but de soutenir l'ordre divin et/ou cosmologique et la place des individus au sein de cet ordre. Ce qui signifie aussi que le souci du destin des malades n'était pas conçu sous l'angle d'une responsabilité qui incomberait aux humains seulement, mais il était quand même de la responsabilité des humains, malades, thérapeutes et autres, de se soumettre à une loi divine ou cosmologique (transcendance extérieure⁴). Le corps était imbriqué dans un système de relations et de correspondances entre nature et surnature⁵, par exemple des plantes, des animaux ou un astre avec l'une ou l'autre des parties du corps ou l'un des aspects extérieurs d'une maladie, relations que les systèmes de médecine venaient réguler par l'intermédiaire des divers thérapeutes, dont les moins savants, en l'occurrence les femmes dans les maisonnées. Bien sûr, les anthropologues qui réfléchissent aussi

-
1. L'expression « sagesse du corps » est empruntée à Loux et Richard, auteurs du livre *Sagesse du corps : santé et maladie dans les proverbes français*, Paris, Maisonneuve et Larose, 1978. Ce texte est dédié à ma collègue et amie Françoise Loux.
 2. RUBEL, Arthur J. et Michael R. HASS. « Ethnomédecine », dans Thomas M. JOHNSON et Carolyn SARGENT, *Medical Anthropology*, Preager, NewYork, 1990, p. 115-131.
 3. FREITAG, M. *La métamorphose*. « Genèse et développement d'une société post-moderne en Amérique », *Société*, 12-13, hiver 1994, p. 1-137.
 4. FREITAG, *op. cit.*
 5. FOUCAULT, M. *Les mots et les choses*, Paris, Gallimard, 1966.

sur les systèmes thérapeutiques contemporains, entre autres celui de la technomédecine, ne retrouvent plus de tels systèmes de correspondance entre nature et surnature, mais plutôt des systèmes de savoir-pouvoir où les humains sont entièrement responsables de leur destin, coupés de la nature qu'ils croient contrôler, suivant en cela le régime de la modernité⁶, dépendants non pas des dieux ou d'un cosmos éternel, mais des systèmes qu'ils mettent en place à partir de la Renaissance en érigeant la Raison comme valeur transcendante. Le corps apparaît alors de plus en plus comme une machine de « fonctionnalités » qu'il faut conformer à un ensemble de normes biologiques établies par les chercheurs. Se conformer à ces normes signifie se soumettre à de multiples technologies, que celles-ci soient représentées par des machines, des substances chimiques ou des régimes comportementaux (les modes de vie sains soutenus par des technologies sociales). Dans ce deuxième cas, la responsabilité de la maladie est celle des humains seulement, de ceux qui la gèrent, la traitent, l'accompagnent ou la vivent.

Interpréter la maladie, dans le régime traditionnel, consistait à trouver les lieux du désordre, là où les harmonies désirées entre nature et surnature étaient perçues en situation de rupture. Par exemple, chez les anciens Navajo, tomber malade signifie rompre par sa conduite avec la beauté du monde, son harmonie, c'est y faillir par sa manière de vivre ou penser. La maladie n'est pas le résultat d'un dérèglement hormonal mais moral ; d'un virus mais d'une dispute ; d'un microbe mais d'un excès. Le responsable de la maladie c'est d'abord le malade lui-même qui a rompu avec la santé-beauté, avec l'ordre des relations. Il faut, pour guérir, rétablir le lien avec cette beauté qui viendrait des Êtres sacrés et des Ancêtres⁷, ce que supportera le guérisseur. Interpréter la maladie dans la modernité signifie plutôt trouver le lieu du désordre biologique, ou encore en chercher le sens existentiel dans sa biographie et dans une expérience personnelle et intérieure. Ainsi des chercheurs voudraient

6. FREITAG, *op. cit.*

7. CROSSMAN, S. et J.P. BAROU. *Peintures de sable chez les indiens navajo. La voie de la beauté*, Paris, Actes-Sud, 1996.

bien trouver l'énigme du virus du sida, des intervenants prévenir ou guérir l'intrusion de ce virus, mais aussi les sidéens eux-mêmes ont-ils tendance à interpréter leur situation comme une faute personnelle et individuelle commise contre la « bonne moralité ».

La postmodernité rendrait caduc l'agencement que proposait la modernité, dans la mesure où l'on peut voir dans son avènement⁸ la mise en place de formes sociales laissant une place dominante non seulement au technique, mais aussi à l'organisationnel, à l'opérationnel-décisionnel, ou encore à la rationalité instrumentale⁹. « La totalisation opérationnelle-décisionnelle de type postmoderne produit la société en tant que système social, qui forme l'environnement objectif dans lequel l'individu d'un côté possède une parfaite liberté de choix et de stratégies, et de l'autre n'est qu'un moyen ou un relais dans les conditions opératoires de reproduction du système d'ensemble¹⁰ ». Le gouffre d'un corps « hors nature », « dénaturé » par les manipulations technologiques, géré par des systèmes de surveillance interne et externe, nous amenant jusqu'à remettre en question l'opposition nature-culture, et la perspective d'une fuite de la responsabilité où ni les hommes ni les dieux ne peuvent répondre d'eux-mêmes devant des machines folles et affolantes¹¹angoisse et inquiète. C'est le monde des rhizomes de Gilles Deleuze, des cyborgs (créatures humaines artificielles, organismes cybernétiques) de Donna Haraway¹². L'interprétation de la maladie paraît, dans un tel contexte, laisser les individus à eux-mêmes ; leurs expériences sont marquées par la fragmentation et la discontinuité, la maladie ne devient dans ce contexte qu'une expérience de rupture comme n'importe quelle autre¹³. Dans un tel monde, le savoir sur le corps prend souvent la forme d'une quête abyssale du soi.

8. FREITAG, *op. cit.*

9. TAYLOR, C. *Les sources du moi*, Montréal, Boréal 1998.

10. . FREITAG, *op. cit.* p. 19.

11. JONAS. *Le principe responsabilité*, Paris, Cerf, 1996.

12. DELEUZE, G. et F. GUATTARI. *Rhizome*, Paris, Minuit, 1976 ; HARAWAY D. *Cyborgs, Women and the Reinvention of Nature*, New York, Routledge. 1991.

13. BECKER, G. *Disrupted Lives*, Berkeley, University of California Press, 1997.

Malade, chez soi

Les systèmes de santé modernes ont subi d'une certaine façon une sorte d'épuisement : un peu partout en Occident, la réalité démographique (vieillesse), épidémiologique (importance quantitative des maladies chroniques), économique (néolibéralisme) et socioculturelle (montée des valeurs autonomistes) ont conduit à une orientation politique qui fait de plus en plus consensus. Ce consensus est que la maladie doit être non plus seulement l'affaire des médecins, des institutions hospitalières et des professionnels, mais bien celle des communautés, des groupes domestiques¹¹ et des malades eux-mêmes. Les politiques de santé se basent sur des valeurs autonomistes, les institutions hospitalières limitent les séjours et orientent les malades en divers lieux de la « communauté », cependant problématique et idéalisée. Ceux qui, pour une raison ou une autre, souffrent d'incapacités attribuables à la maladie chronique ou au grand âge doivent de plus en plus vivre leur maladie ou condition chez eux, à leur domicile, alors que, au besoin, existent des programmes dits de « maintien à domicile » (home care) mobilisant des ressources légères ou de première ligne¹⁴ et constituées de bénévoles, d'auxiliaires domestiques et de diverses catégories d'intervenants (les nouveaux aidants à domicile). Les personnes qui sont le plus fréquemment en contact avec les malades sont d'abord les proches (amis, familles) et les intervenants non professionnels ; ce sont ces personnes qui prodiguent la plus grande quantité d'heures d'aide et de soins. Cependant, quelle forme prennent cette aide et ces soins ?

Les soins dans le domaine du sida furent certes précurseurs de ce modèle d'autoprise en charge individuelle et communautaire actuellement préconisé à travers le monde. Sans entrer dans les détails, disons qu'ils illustrent la prise en charge de la maladie par le groupe visé lui-même, notamment par l'action préventive, communautaire, politique et humanitaire, les pratiques de soins en fin de vie et la collectivisation

14. SAILLANT, F., R. DANDURAND, R. GAGNON É. et O. SÉVIGNY. « Contextes, modèles et perspectives au Québec », *Retraite et société*, 31, 2, 2000, p. 39-54. Voir aussi la comparaison, dans ce numéro, entre divers pays occidentaux.

des pratiques de deuil. Le sida a donné lieu aussi à de nombreuses narrations d'expériences de maladie et d'exclusion, de quêtes thérapeutiques, de recherche de chemins de guérison-réparation impliquant corps et esprit¹⁵. Toutefois, dans ce cas, on ne peut pas parler de l'élaboration de savoirs basés sur l'expérience ou la transmission, puisque toute cette « gestion collective de la maladie par la communauté » dans un contexte épidémique a été un processus complètement inédit, sans aucune référence historique comparable. Si le sida occupe une place de modèle quant aux nouvelles formes de prise en charge de la maladie, il faut quand même rappeler que toutes les maladies chroniques soignées à domicile, et principalement dans et par la communauté, n'ont pas donné lieu à des expressions publiques et identitaires aussi marquées, et par conséquent sont souvent reléguées davantage au monde privé et individuel. On peut enfin se demander si les pratiques et expériences de maladies chroniques variées, autres que celle du sida, sont davantage susceptibles de révéler un espace pour un savoir sur le corps ancré dans une sagesse, dans une expérience et une transmission.

Soins et instrumentalité

L'aide et les soins occupent des positions et valeurs variées dans la société actuelle, et cela fait partie de mes croyances de considérer ces derniers comme des expressions plurielles de l'attention à l'autre fragilisé, et souvent dépendant, et comme des pratiques qui prennent en compte la question du corps global¹⁶. La traversée de ces pratiques et de leurs représentations tout au long du siècle qui s'achève montre toutefois qu'une telle conception ne fait pas l'unanimité. Entre les soins hérités de la tradition, dont les savoirs se transmettent de génération en génération, et les soins qui se développent dans les sillons de la médecine savante, partagés entre l'humanisme et le technicisme, les différences sont nombreuses. Lorsque, suivant le point de vue techniciste, les soins sont réduits à leur pure instrumentalité, faut-il d'ailleurs encore les nommer

15. Voir le numéro spécial de *Ethnologie française*, 1, 1998, « Sida, deuil et mémoire. Nouveaux rituels », sous la direction de Françoise LOUX.

16. SAILLANT, F. et É. Gagnon. *Soins, lien social et responsabilité*, *Anthropologica*, XLII, 1-14, 2000.

des soins, puisqu'ils sont justement au service de l'instrumentalité, de la pensée décisionnelle-opérationnelle ? On a souvent fait référence à cette différence entre traitements et soins, entre soins techniques et soins humains, entre *care* et *cure*. Je préfère nommer ces soins techniques « soins instrumentaux ». Il faut ici insister sur la logique de l'instrumentalité comme celle d'une relation déterminée entre les fins (le corps à normaliser) et les moyens (la technique dans son sens le plus général, non seulement celle des machines, mais aussi les technologies sociales, comportementales, par exemple). La pensée instrumentale est « utilisée lorsque nous évaluons les moyens les plus simples de parvenir à une fin donnée. (Son) efficacité maximale, la plus grande productivité, (mesurant) sa réussite¹⁷ ». La pensée instrumentale, qui rend possibles les soins mis au service de l'instrumentalité, désigne aussi la désirabilité de l'autonomie : autonomie devant la nature contrôlée par la raison humaine, et invention d'un corps sans intériorité ou extériorité (délivré des entités que seraient les esprits, l'âme, les émotions ; délié de tout rapport à une cosmologie ou une spiritualité, bref sans aucune correspondance comme on le pensait dans l'ancien monde). D'un côté un corps épuré et transparent, accessible par les machines (imageries médicales, monitoring, télémédecine, etc.), et de l'autre un corps surveillé et autosurveillé par la panoplie des technologies sociales (régimes, évitement de comportements à risque, consignes de bonne santé, etc.). Les soins instrumentaux sont bien connus dans le secteur hospitalier. Ils sont les plus évidents et passent par des images que l'on reconnaît facilement : infirmières des soins intensifs ou de l'urgence appliquant des traitements à partir du savoir technomédical. Les soins sont maintenant extrahospitaliers, c'est-à-dire qu'ils viennent compléter l'activité des machines et signaler aux individus les comportements à adopter une fois l'action des machines accomplie. Par exemple, dans un cas de cancer, on reçoit une radiothérapie dans un centre d'oncologie, et on fait ensuite chez soi des diètes spéciales, on cesse de fumer, on vit « au jour le jour », on maintient bon moral et espoir. L'image des machines lourdes s'estompe, mais la pensée instrumentale continue de faire effet dans le quotidien. Cependant, il

17. TAYLOR, C. *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, 1992.

arrive que, paradoxalement, les soins à domicile permettent l'expression affirmée de valeurs qui, *a contrario* de la pensée instrumentale, affirment la primauté de l'humain et la désuétude des machines.

Gouverner les corps en trop

Au sein de la postmodernité, la question du corps, de l'autonomie et de la technique est au centre des préoccupations de nombreuses personnes. Ceux qui gouvernent les corps, qui administrent les problèmes sociétaux créés par la maladie, entre autres les maladies chroniques, sont soucieux de ce que ces maladies impliquent : par exemple, on a vu apparaître, au cours des dernières années, le vocabulaire de la perte d'autonomie. Dans les institutions de santé, et en particulier dans les programmes de maintien à domicile, on mesure la capacité des personnes selon leur degré d'autonomie et d'après un formulaire standardisé, et les personnes âgées elles-mêmes se catégorisent comme autonomes ou non. Des commerces vendent des produits pour personnes âgées non autonomes. Des appartements sont offerts en considérant le degré d'autonomie des personnes auxquelles on s'adresse. Des groupes se forment, basés sur l'entraide, mais ont pour objectif implicite ou explicite de favoriser l'autonomie des personnes, de celles qui sont malades et de celles qui les aident. La littérature populaire sur le self care se porte mieux que jamais et fait vivre les libraires. On comprend que trop de personnes, âgées ou non, qui seraient non autonomes, c'est-à-dire peut-être dépendantes, nuiraient dans une société qui juge l'intégration à la performance économique, à la productivité des choses. Cependant, qu'est-ce que l'autonomie d'un corps ? On nous parle, bien sûr, de personne autonome et non de corps autonome, mais la perte d'autonomie est d'abord et avant tout une perte qui passe et se vit par et dans le corps : les handicaps, les limitations induites par des maladies telles le Parkinson, l'Alzheimer ou le cancer sont des expériences corporelles de fragilisation et de perte ; c'est par ce que la personne dotée d'un corps pourrait ou ne pourrait pas faire que l'on juge de son autonomie. L'indésirable, c'est la limite de tout corps, de trop de corps non réductibles à leur malléabilité productive, non intégrables à la flexibilité

du capital, dépendants des autres et des liens avec les autres. Dans le vocabulaire des politiques, la maladie est nommée selon les catégories biomédicales, mais aussi de plus en plus comportementales. On est atteint d'un cancer, on est capable ou non de vaquer à ses activités quotidiennes. Le corps global, la souffrance intérieure, le deuil de soi, la dépendance sont effacés derrière cette construction politico-normative. Gouverner les corps dans ce contexte signifie (entre autres) gérer la dépendance, limiter les conséquences jugées négatives de la perte d'autonomie, et ajuster le système de santé à ce que l'on a appelé, de façon beaucoup plus neutre, les « nouveaux besoins de la population ». L'ajustement a conduit, comme on le sait, à faire une place sans précédent aux soins à domicile, à faire en sorte qu'une « invisible communauté » prenne en charge (on parle plus de prise en charge que de soins) des corps déçus, « ayant des incapacités », trop imparfaits pour produire et dont le témoignage est le silence et l'ombre de leur expérience. Ainsi, gouverner les corps, dans le contexte de la maladie chronique « productrice d'incapacité » et conduisant à la « perte d'autonomie », c'est chercher à éliminer les corps qui font obstacle et les donner à charge à tous ceux que l'on désigne comme des aidants naturels. Les aidants naturels sont toutes ces personnes, majoritairement des femmes, qui vont représenter la communauté et à qui l'on demande de prendre en charge, d'aider à rendre ou à maintenir autonomes des personnes atteintes de maladies chroniques ou vieillissantes. Toutefois, les aidants naturels sont aussi supportés par une panoplie de nouveaux aidants à domicile – on les a ci-dessus évoqués – venant suppléer aux tâches devenues trop lourdes. Voyons maintenant le point de vue de ces nouveaux aidants et d'aidants naturels engagés dans l'aide et les soins à domicile quant à la relation idéale avec le malade.

Soigner, accompagner les corps

Il faut se demander ce qui advient quand la technologie n'est pas nécessairement au cœur de la relation entre des intervenants et des personnes malades et dépendantes. Qu'est-ce qui structure, sur le plan des valeurs, la relation ? C'est justement la question qui fut la nôtre dans le

contexte d'une recherche récente¹⁸ et qui a porté sur les pratiques de soins à domicile, comprenant, entre autres, des situations de soins palliatifs, en particulier celles de nouveaux (il faudrait plutôt dire nouvelles) intervenant(es) à domicile, en l'occurrence ces personnes qui œuvrent en tant que bénévoles, auxiliaires domestiques dans l'économie sociale, professionnels et non-professionnels dans les organismes privés¹⁸ en pleine expansion. L'aspect le plus innovateur dans le secteur des soins à domicile est certes le développement de l'économie sociale, dont le but est de créer des emplois permettant une plus grande intégration de personnes exclues socialement ou sur des voies d'exclusion, par exemple bénéficiaires de la sécurité du revenu, mais aussi des emplois qui sont socialement utiles et offrant une aide directe aux personnes. En France, ces emplois sont qualifiés de services de proximité. Ces personnes pénètrent le champ des soins à domicile avec un minimum de formation, découvrent les difficultés de vie des personnes malades à la maison, et se transforment en « intervenantes » des soins à domicile. Pour une majorité de ces intervenantes non professionnelles des soins à domicile, il s'agit donc d'occuper une place qui n'est ni celle de la famille ni celle des services publics et professionnels, de se situer comme intermédiaire entre le monde privé et le monde public, entre la famille et l'État. On l'a dit, la technologie y joue un rôle mineur, et nous pourrions dire qu'elle ne paraît pas à première vue faire écran entre le malade et l'intervenante : comment, dans un tel contexte se vit la relation intervenante-aidé ? Cinq valeurs organisatrices paraissent orienter la relation jugée idéale, c'est à dire désirable, lorsque l'on interroge ces personnes. Je les résume ici de façon très succincte. Mais avant tout, rappelons que la relation paraît au cœur des préoccupations des intervenantes non professionnelles : on s'exprime abondamment à son sujet, sa direction et sa qualité sont constamment objet d'attention. La première valeur organisatrice de la bonne relation est celle du respect : s'ouvrir à l'autre, savoir-être devant l'étranger, individualiser le service, gagner sa confiance ; la

18. SAILLANT et GAGNON, *op. cit.* ; GAGNON, É. et F. Saillant. *Dépendance et accompagnement, Soins à domicile et liens sociaux*, Québec, PUL, 2001.

rencontre, c'est, au fond la double ouverture de soi et de l'autre, la double reconnaissance au sens de Charles Taylor¹⁹. La deuxième condition est celle du temps : prendre le temps de l'écoute, le temps de recevoir l'autre, créer un temps qui permet la relation dans un espace familier d'engagement réciproque. Les tâches à faire, donner un bain, par exemple, sont occasion de donner du temps, de donner de soi, de défier la fragmentation de l'institution. La troisième condition est celle de la confiance, celle qui est nécessaire pour assurer à l'aidé une forme de sécurité ontologique²⁰ et la préservation de son intégrité. La quatrième condition est celle de la gratuité : on cherche par divers moyens à donner, même quand on est salarié, on cherche à préserver un espace hors du monde marchand, où ce qui est donné le sera au service de la relation et du lien. Si le service a un coût, la relation et le lien ne se paient pas. Enfin, la cinquième condition est celle de la liberté. Malgré la dépendance, malgré l'obligation morale des soins, il faut que chacun préserve une forme de liberté pour que relations et liens se tissent et se retissent. Pour les intervenantes, la liberté se trouve du côté de l'engagement : on est libre du caractère formel de la tâche, la tâche sert de canal pour l'engagement envers les personnes dépendantes. De leur côté, les aidés sont libres d'accepter l'aide, d'exprimer ce qu'ils ont d'autonomie dans la relation. Ainsi : « Sans cette part de liberté de l'un et de l'autre, il n'y a pas d'ouverture pour la relation. [...] En ceci, le lien des personnes dépendantes aux organismes intermédiaires se vit sous le signe d'une autonomie, non celle de la fonctionnalité, mais plutôt celle de l'autonomie morale, celle du savoir/pouvoir être avec une autre, harmonisant préoccupation pour l'Autre, don de soi [...], authenticité et souci de soi²¹ ». Ce point de vue présente la « bonne relation », celle que l'on idéalise et celle que l'on recherche. Il y a dans ce discours, on ne saurait le nier, un point de vue humaniste sur la relation, une affirmation de ce point de vue. Toutefois, tout en donnant tout le crédit à ce discours, à ce

19. TAYLOR, Charles, *op. cit.*, p. 10.

20. GIDDENS, Anthony. *The Consequences of Modernity*, California U. Press, Standford, 1990.

21. SAILLANT, F. et É. GAGNON, *op. cit.*, p. 10.

désir de relation et de lien, il faut quand même reconnaître le contexte de la pratique, mis en place dans le contexte de la réforme des systèmes de santé qui ne fait pas que des heureux et qui est justement un modèle exemplaire de pensée instrumentale et opérationnelle-décisionnelle.

Parlons maintenant de ces personnes de qui l'on s'attend qu'elles prennent en charge les personnes malades et dépendantes, les dites aidantes naturelles, et des malades eux-mêmes^{IV}. Cela nous est possible à travers une autre recherche, celle-là en cours, qui porte sur le travail, le savoir et les enjeux éthiques des pratiques familiales de soins chez des personnes prenant soin à la maison d'un proche^V. D'abord, ces personnes qui aident et soignent dans les groupes domestiques vivent leurs expériences dans le monde privé, et souvent dans une sorte d'isolement. Une aide extérieure existe, par exemple des soins infirmiers et médicaux ponctuels, prises de sang une fois la semaine, visite médicale mensuelle, et surtout des aides domestiques, celles-là plus régulières et fréquentes, mais quand même discontinues. Elles assurent le ménage, des aides pour le bain ou la livraison de repas une à trois fois la semaine, tout cela conditionnel au revenu, à l'importance de la perte d'autonomie et au capital social. Au-delà du discours des intervenantes sur la bonne relation, il faut voir que l'aide qui est proposée est le plus souvent fonctionnelle : faire en sorte que le lieu où se vit la maladie soit propre, faire en sorte que le corps du malade soit propre et repu, donner des services médicaux d'appoint qui permettront le maintien au domicile du malade, libérer les proches d'une trop grande matérialité dans les tâches, même s'ils n'en sont jamais vraiment libérés ; faire en sorte que ces derniers puissent accompagner, et rendre moins inhumaine la solitude des uns et des autres. Le corps malade, limité dans sa capacité fonctionnelle, exige une aide, qui sera pensée par certains comme fonctionnelle (par exemple les gestionnaires de systèmes de soins qui, justement, « gouvernent ces corps en trop »), mais pouvant être vécue autrement par d'autres et dépassant la simple fonctionnalité (notamment les intervenantes les plus souvent proches des malades, comme celles que nous avons interrogées). En ce sens, les soins instrumentaux sont de plus en plus

susceptibles d'être manifestes en milieu extrahospitalier, lorsqu'ils viennent compléter l'activité des machines et signaler aux individus les comportements à adopter une fois l'action des machines accomplie, ou encore lorsqu'elle est impossible. Car il ne faut pas l'oublier, si la technique est peu présente dans les soins à domicile, elle est souvent une condition de ces derniers : pour certaines affections, elle est requise (ex. : accident vasculaire cérébral), pour d'autres on ne saurait quoi en faire (Alzheimer). Sont reléguées aux soins à domicile tout ceux qui ne peuvent accéder à la technique ou qui n'en auraient plus besoin. C'est ainsi la technique (son inexistence ou son inutilité) qui fera que l'on sera à un endroit ou à l'autre, à l'hôpital ou à la maison. Par exemple, dans un cas de cancer, on reçoit une radiothérapie dans un centre d'oncologie, et on fait ensuite chez soi des diètes spéciales, on cesse de fumer, on vit au jour le jour, on maintient bon moral et espoir. L'image des machines lourdes s'estompe, mais la pensée instrumentale est susceptible de continuer de faire effet dans le quotidien, un peu comme si la pensée des machines pouvait se reproduire sans elles, ce que d'autres avant moi, Ellul par exemple, appellent l'autonomie de la technique. Les récits que nous avons recueillis de personnes prenant à charge un proche dépendant sont troublants en ce qu'ils révèlent cette vision fonctionnelle de l'aide extérieure reçue, aseptisée de toute souffrance et de toute déchéance corporelle, venant contredire le point de vue d'intervenantes pourtant proches et désireuses de cette bonne relation. Cependant, lorsqu'on demande à ces personnes ce qu'elles souhaitent voir accomplir par d'autres qu'elles, elles nous parleront justement des bains, du ménage, de l'habillement, du gardiennage, pas d'autres choses. Un peu comme si cette autre chose devait justement demeurer de l'ordre du privé. Les personnes proches qui aident et soignent, les épouses, les filles et les mères, et tous les autres, époux, fils et amis, nous rappellent à un autre ordre de réalité toute de dilemmes : la perte d'autonomie exige une présence, un accompagnement, une attention, bref des soins à vivre dans un espace relationnel entre la personne malade et la personne qui soigne.

Elle implique un partage expérientiel et émotionnel, désiré ou non, des pertes du corps malade. On nous a souvent répété lors des entrevues : « “ Ils ” viennent, mais ce n’est pas ça dont nous avons besoin ». « Ça fait du bien, ça soulage, mais le plus important n’est pas là ». « Ils sont venus, mais je n’ai plus confiance, je ne dis plus rien ». “ Ils ” : les intervenants divers, infirmières, médecins, mais aussi femmes de ménage, bénévoles. Ce qui vient tout de suite à l’esprit, c’est le besoin d’un lieu de parole, de communication, d’échange. En effet, le corps dramatiquement soumis à une série de pertes successives causées par le travail de la maladie chronique et du vieillissement n’est pas justement que le corps fonctionnel de la pensée instrumentale, dont la personne qui l’habite aurait le devoir de propreté afin de se trouver en règle avec l’asepsie sociale jusqu’à la mort. Les entrevues montrent l’importance de pouvoir dire la souffrance de la perte que représente le fait d’être situé, malade ou accompagnant, dans un monde intermédiaire entre celui des machines et celui de la mort, dans l’isolement et la non-reconnaissance. On veut exprimer la solitude dans les soins, l’isolement dans les soins, la peine de voir un être aimé diminué, la difficulté d’être enfant puis parent de son propre parent ou époux, la fatigue du don et de la vie elle-même. On nous a aussi parlé de la difficulté de la dépendance, de devenir l’enfant de son enfant, de ne plus pouvoir donner. Le partage de l’expérience avec l’autre malade a ses limites : limites qui passent par la parole, quand les pertes cognitives sont trop grandes, mais aussi par le corps. Ainsi, on ne veut pas traiter des déchets du corps de son parent, mais on le ferait pour son enfant et on le ferait un peu moins pour son mari. C’est par le corps que passe la perte d’autonomie, c’est aussi par le corps que s’expriment les limites des soins que l’on pense pouvoir donner ou ne pas donner. Le corps, c’est pourtant ce que l’on se représente le plus mal, malgré son omniprésence. C’est qu’il n’y a pas d’expérience de soins au corps, bien souvent, qui puisse servir de référence, qui aurait été transmise. Au chapitre des expériences acquises, peu de femmes savent décrire le fait qu’elles avaient eu, avant la prise en charge d’un proche dépendant, des

expériences de soins d'autres personnes, sauf celles des soins à leurs propres enfants, quand elles en ont eu. Coupées de la sagesse des savoirs anciens sur les soins devenus archives, coupées des savoirs qu'elles ont appris à ne pas reconnaître comme tels – des savoirs – elles ont l'impression de devoir tout apprendre, tout inventer, en même temps que la seule référence crédible paraît être celle de la mère. La sagesse du corps, dans ce contexte, est justement tout ce qui manque, tout ce savoir perdu, et ce manque signifie douleur pour soi et pour l'autre. Ainsi, le désir de la bonne relation que des intervenantes expriment et affirment, le désir de réhumanisation paraît s'effacer devant une instrumentalité qui prend le dessus, qui se superpose et s'impose en quelque sorte, avec son lot de causes et d'effets de souffrance sociale.

Une pluralité de logiques et d'éthiques ?

On vient de le voir, l'univers des soins à domicile paraît se déployer selon plusieurs logiques, et nous pourrions dire aussi plusieurs éthiques. Cet univers n'est pas homogène et implique justement des modèles pluriels de relations : *a)* d'abord, d'instrumentalité, de surveillance et de mise à distance, impliquant le contrôle des corps improductifs à travers les valeurs autonomistes qui guident maintenant le système de santé, dont le secteur des soins à domicile est l'un des produits type ; *b)* ensuite, d'accompagnement et de souci de l'autre, comme le valorisent et l'idéalisent aussi les intervenantes proches, nous situant d'ailleurs dans ce que d'autres ont appelé avant nous l'éthique du *caring*²², généralement associée à l'humanisme ; *c)* enfin, du point de vue des proches, femmes le plus souvent engagées dans l'accompagnement des leurs, l'expérience qu'elles font des services de soins à domicile est celle qui nous situe du côté de l'instrumentalité et de la pensée technique, hors des machines mais dans leur prolongement. Ceci ne nous dit rien, cependant, de l'expérience globale de ces femmes

22. BENNER, P. et P. WRUBEL. *The Primacy of Caring*, Addison-Wesley, Menlo Park, 1989.

qui elles aussi prennent soin, de leur éthique à travers leur manière de s'engager auprès des proches, un point que nous ne sommes pas en mesure ici de développer.

Ainsi, la relation qui se vit maintenant dans les soins à domicile peut être pensée à travers une série de relations qui font intervenir la « gouvernementalité » des corps, le désir d'humanisme, les prolongements de la pensée technique, mettant en scène des systèmes, des humains et des techniques. La sagesse du corps, conçue dans les sociétés anciennes comme une vision intégratrice des entités de la nature et de la surnature, ne peut sans doute resurgir maintenant que dans d'autres formes de pratiques, par exemple dans le désir de certains d'affirmer la relation contre la technique. Cependant, un doute persiste quant à la possibilité que ce désir d'affirmation puisse triompher contre la puissance des formes de contrôle qui paraissent le régir et l'encadrer.

-
- I. Je remercie les organisateurs de ces deux colloques, pour la réflexion qu'ils m'ont permis d'amorcer.
 - II. La question de la responsabilité des femmes dépasse ici le cadre de notre propos.
 - III. Projet « Pratiques de soins figures du lien » (CQRS 1997-1999).
 - IV. Projet « Restructurations des pratiques familiales de soins : travail, savoir, éthique » (CRSH 1998-2001).
 - V. Pour une dizaine de cas sur 60, les aidantes étaient engagées dans des situations de soins palliatifs.
-