

Chercher l'invisible : épistémologie et méthode de l'étude de soinsⁱ

Francine Saillant, Ph.D

Université Laval

L'étude des soins de toutes catégories implique un certain nombre de difficultés épistémologiques et méthodologiques que plusieurs chercheur/es de diverses disciplines reconnaissent de plus en plus : leur invisibilité et leur banalisation dans le social est certainement le plus grand de ces obstacles, englobant en quelque sorte tous les autresⁱⁱ. Les chercheur/es se donnant entre autres pour objectif de révéler les soins au quotidien (pratiques, structures, significations) se trouvent un peu dans la position qu'ont vécu les chercheurs d'or du Klondike au début du siècle, privés de leur trésor, ou dans celle des voyeurs du désert devant le mirage de l'oasis, s'évanouissant à leurs pieds, ou encore, selon le récit biblique, ils vont à la rencontre de la Terre promise, mais découvrent plutôt un nouveau continent à explorer. Dire que «l'acte de recherche» (*research act*, Denzin, 1994) prend souvent, en de telles circonstances, des allures de quête, est à peine exagéré. Surtout quand le travail de recherche s'inscrit dans la réalité d'une relation dialogique entre le/la chercheur/e et les milliers de personnes soignantes, des femmes en l'occurrence, en quête de reconnaissance, mais aussi avec celles qui ont été et sont,

dans le contexte d'entrevues, d'archives, de témoignages et autres, «les soignantes dans les recherches»ⁱⁱⁱ. Reconnaissance du conjoint, de l'aidé, de la communauté, des professionnels, ou encore de l'État, de la science, de l'institution, de l'Autre. Le besoin de reconnaissance se situe sur des plans multiples: nature du travail, temps de travail, savoirs sous-jacents, exigences morales particulières, identité, mais aussi, reconnaissance de ce que ces pratiques inscrivent dans le social, laissant entrevoir que tout n'est pas que Technique, Raison calculatrice, Déni de l'humain, Exclusion, Aliénation, Exploitation. Souvent noyés dans le contexte d'institutions régies par d'autres logiques que celles des soins, par d'autres signes, voilés par l'épaisseur et la densité du «quotidien», du «privé», de «l'informel», du «milieu naturel», les soins se laissent appréhender difficilement. Les soins transportent pourtant des traces (en sus de celles que nous avons nommées ci-haut) qu'il faut savoir lire: certain/es relie/nt ces traces à des thématiques telles que celles de l'Altérité, du Don, de l'Échange, de l'Amour, du Lien. Cela est peut-être vrai. Dire cela n'empêche nullement d'apercevoir les contradictions sous-jacentes à ceux-ci, les clivages qui leurs donnent l'apparence qu'ils ont aujourd'hui (de classe, de genre). On les connaît trop: perte de soi dans le sacrifice, sous-évaluation économique, fardeau ou *burn-out*, pour ne nommer que quelques-unes de ces contradictions. Mais pour appréhender les dimensions invisibles du social qui se déploient dans les soins, ne faut-il pas passer par une façon de les questionner qui permette justement de les dégager de leur patine de quotidienneté et de banalité, en prenant justement pour point de départ cette quotidienneté et cette banalité, et en considérant les catégories de personnes, de lieux et de circonstances dans lesquels ils s'exercent. Mais aussi en se demandant dans quelle mesure cette question de l'invisibilité du travail des soins ne doit pas être revue à la lumière d'un questionnement plus général à propos du problème de «l'observation de l'invisible» dans la recherche

sociale et dans la société qui est la nôtre, qui se représente plus facilement par un monde de choses, de productions et de techniques laissant à l'arrière-plan les aspects du social qui relèvent de l'immatériel (Saillant, 1997b). Le défi est de taille.

Accepter cette proposition implique de prévoir tout un travail de *réfection* comme c'est le cas des oeuvres anciennes oubliées dans un grenier, gommées de leur signature, qu'on ne sait plus voir parce que le temps s'est incrusté dans les pigments de couleurs et en a *altéré* la brillance. Le *préalable* est de savoir-voir ce qui est invisible, mais ce *préalable* est suivi de d'autres moments, que je nommerais ainsi: *le rapprochement, la découverte et l'exposition*. Ce sont de ces étapes dont j'aimerais ici parler, en retenant cette métaphore du tableau oublié pour parler du travail de recherche autour du phénomène des soins.

Accepter cette proposition implique de nouvelles dispositions par rapport à «l'objet» soins, *disposition* au sens *d'attitude*. L'attitude du/de la chercheur/e, de celui ou celle qui se place en quête d'un objet dont on a tant dit qu'il est invisible, suppose une préparation du regard vis-à-vis l'objet dont on s'éloigne puis se rapproche sans cesse dans ce mouvement itératif qu'est la recherche. Il faut rappeler que la recherche qualitative en santé s'est développée de façon très significative dans le domaine des soins^{iv}, et non dans d'autres domaines comme par exemple ceux de la diététique ou de la biomédecine. Mais la recherche qualitative n'est pas une panacée, comme on le verra. Elle suppose, comme dans toute démarche de recherche, un détour obligé dans le sens de la déconstruction/reconstruction de l'objet, ce que nous nous proposons de faire.

Dans des articles précédents (Saillant 1991, 1992, 1996), nous avons présenté diverses propositions méthodologiques et épistémologiques pour l'étude des soins, en continuité des

travaux que nous conduisons depuis quelques années sur diverses catégories de soins domestiques et professionnels. Dans tous ces articles, nous avons approfondi la question du genre, et plus particulièrement celle de la place des femmes dans les soins. Dans l'article qui suit, la question du genre sera momentanément mise en veilleuse, tout au long de l'exposé, pour être réintroduite en conclusion.

1- Le savoir-voir ce qui est invisible

ou

Le tableau était plein de poussières, noir, et on n'y voyait rien ni du grenier ni du tableau.

Nous proposons d'abord d'examiner un certain nombre de difficultés courantes qui se présentent dans la conduite d'études sur les soins pour expliciter mieux cette étape préalable qu'est le savoir-voir ce qui est invisible et qui prédispose (on le pose en hypothèse) à une attitude d'ouverture par rapport aux soins, et, on l'espère, à un nouveau regard. Les difficultés seraient selon nous de trois ordres: la science, l'idéologie, le sens commun, chacune d'elle contribuant à sa façon au regard et à l'attitude développés à ce jour dans les recherches sur les soins. Le tableau 1 subdivisé en trois sections (1.1, 1.2 et 1.3) permet de saisir ces dernières, lesquelles se sont répercutées dans les résultats et conclusions des recherches sur les soins. L'intention n'est pas ici d'approfondir chacune d'elle comme on le ferait dans une recension des écrits, mais de dégager, en un coup d'oeil, les définitions des soins sous-jacentes à divers courants d'idées classés selon leur position dans la science, l'idéologie ou le sens commun. Ce tableau exclut les recherches évaluatives et cliniques faites en sciences de la santé, car il ne s'agit généralement pas de recherches visant à connaître les soins *en tant que phénomène*.

TABLEAU 1

1.1 La science : théories et perspectives sur les soins

La perspective des études féministes. Les soins comme travail, aliénation et exploitation des femmes.

Les soins domestiques et professionnels sont l'apanage des femmes, ils sont le produit de l'institution médicale et le reflet de la hiérarchisation du travail dans le système de santé. Les soins sont le fruit des rapports sociaux de sexe, ils indiquent les rôles et les pouvoirs restreints des femmes, ils sont culturellement prescrits et prolongent les attentes sociales envers les femmes, en continuité de celles liées à la maternité.

La perspective des études de politiques publiques. Les soins comme complément des institutions du réseau public.

Les soins constituent la part invisible du travail social de la santé, et les femmes contribuent à plus d'un titre à ce dernier qui est pour une grande part informel. Ce travail constitue un complément du travail formel et institutionnalisé, dans l'institution et dans la communauté.

La perspective du *caring*. Les soins comme un travail professionnel, idéal et utopie.

Les soins constituent l'essentiel du travail infirmier, ils représentent en bonne partie l'esprit de la relation d'aide dans les soins infirmiers et dans les professions qui se donnent entre autres pour assise philosophique l'humanisme. Le caring constitue plus ou moins l'éthos des soins infirmiers, son idéal. L'affirmation que les soins constituent l'essentiel d'un travail de soin est en soi un paradoxe et est indicateur de la difficulté de l'idéal des soins par le caring.

La perspective du *self-care*. Les soins comme travail d'apprentissage et d'éducation.

Les soins constituent un travail d'apprentissage pour les soigné/es et un travail éducatif pour les soignant/es. Les soins, dans une perspective autonomiste sont délégués et transmis aux soigné/es selon leur capacité. La perspective autonomiste du self-care tend à délaissier le lien au profit de l'individu. Elle indique cependant le pouvoir de soigner dans la communauté et le déplacement du travail des soins dans la communauté.

La perspective anthropo-sociologique de la santé. Les soins (care) comme complément du travail médical (cure).

En sociologie et en anthropologie, les soins font partie du doublet cure/care, ils existent dans la perspective d'humanisation de la technique médicale, on en identifie l'absence ou les manques. Le domaine thérapeutique se configurerait selon divers types d'articulation cure/care.

1.2 Les idéologies à propos des soins

L'humanisation des soins. *Les mouvements sociaux nous ont livré au programme des luttes la recherche de l'humanisation dans les services : faut-il humaniser l'institution, les soins doivent-ils représenter le software du hardware, inscrit dans la même machine ? Les soins comme compléments de la technique, détachés de toute autonomie...*

L'autonomisme. *L'actuelle réforme des services sociaux et de santé fait renaître la maison comme lieu officiel de dispensation des soins. Les soins deviennent dans ce contexte le «fardeau des aidants», «l'aide naturelle», la «prise en charge», etc. ils sont le complément obligé de l'État, ils sont ce qui suit le travail que ne veut plus payer l'État. Les soins définis de l'extérieur, les soins comme conséquence économique, comme prescription étatique... et comme idéal d'autonomie.*

1.3 Le sens commun : ce qui est accessible et visible par l'expérience dans les soins

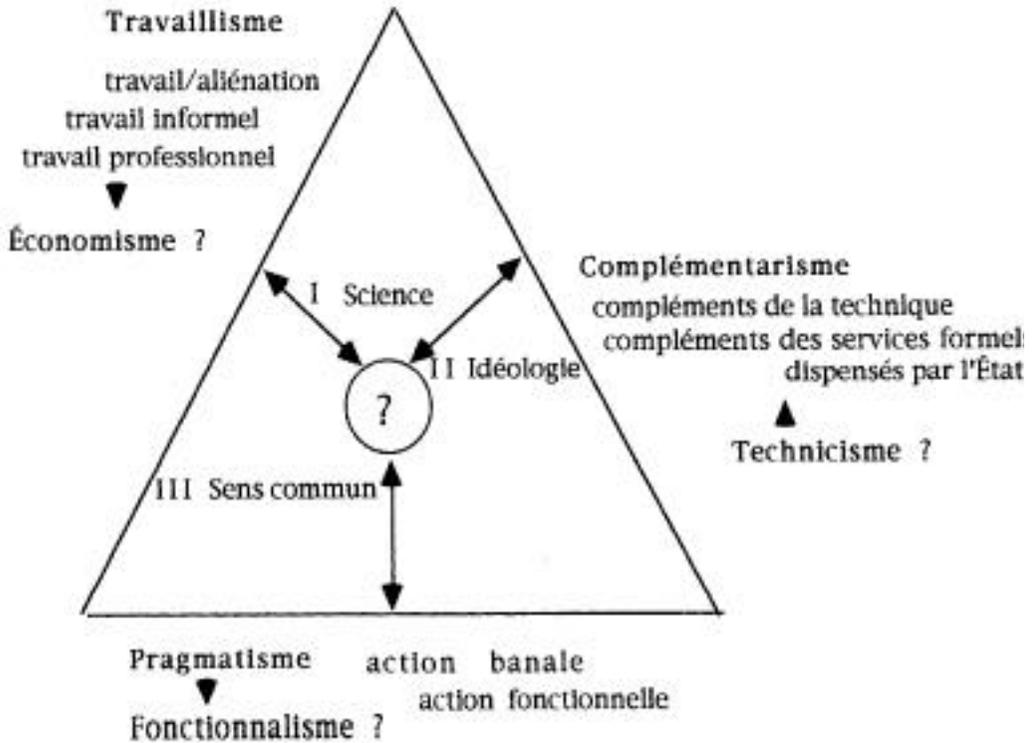
Le Rien. *L'explicitation des soins «de l'intérieur», c'est-à-dire par les personnes qui les dispensent, est difficile : les praticien/nes des soins ont souvent la difficulté à expliciter leur pratique, le savoir pratique. Les non-professionnel/les considèrent que ce qu'elles/ils font est peu, que c'est si banal qu'il est gênant de mettre des mots là-dessus. La plupart du temps, elles/ils ne leur donnent que peu de valeur, ils ne sont pas des savoirs. «On ne fait rien de spécial...» Les soins limités à l'action banale, quotidienne, automatique...*

Le Pratico-pratique. *Les praticien/nes sont souvent rébarbatifs/ves à l'étude de leur pratique, elles/ils se définissent comme des pratico-pratiques... le pratico-pratique peut être la finalité des soins, sa finalité n'a-t-elle pour seul horizon que la fonctionnalité apparente ? Les soins limités à leur fonctionnalité, décimés de leur historicité et de leur sens. Les soins paraissent programmés par une finalité qui est celle de leur fonctionnalité. Certaines recherches faites par des professionnel/les présentent aussi ce problème (ex. : dans la recherche évaluative et clinique).*

Plusieurs courants d'idée dominant actuellement l'étude des soins, lesquels rappellent tous plus ou moins le phénomène d'invisibilité. Dans certains cas, il s'agit de théories plus ou moins formalisées (ex.: les théories féministes à propos des soins comme produit des rapports sociaux de sexe), dans d'autres, il s'agit d'idéologies promues par différents groupes d'intérêts (ex.: mouvements sociaux de démedicalisation des soins), et enfin, dans d'autres encore, il peut s'agir tout simplement d'idées reprises dans le sens commun (ex.: comment une mère parle des soins qu'elle prodigue à son enfant en affirmant qu'elle ne fait «rien de spécial»). Le tableau 1 présente ces principaux courants d'idées selon leur provenance (univers scientifique, idéologique et sens commun). Le schéma 1 reprend les propositions de ce tableau mais en les réorganisant de façon à faire apparaître les éléments présents dans ces courants d'idées qui contribuent chacun à leur façon à l'invisibilité des soins: ils sont identifiés sous les appellations de travaillisme, de complémentarisme et de pragmatisme. L'explicitation de ces trois courants d'idée suit le schéma. Dans la pratique, ces trois courants d'idées ne se présentent pas toujours de façon mutuellement exclusive.

Schéma

1



Le travaillisme tend à identifier les soins à un travail et le décrit sous la forme de tâches réelles ou idéalisées (laissant en arrière plan l'étude de leurs significations et de leurs aspects plus larges). Il rejoint la vision *économiste* du monde, présent dans les courants d'idées qui font des soins un travail, professionnel ou non, à reconnaître, à nommer, à mesurer et auquel il faut attribuer, à juste titre, une valeur. Doit-on cependant définir les soins par l'une de leurs dimensions sociales (le travail et l'économie), dans l'ignorance ou l'exclusion des autres (par exemple, l'ordre symbolique)? De cette tendance à s'appuyer sur une vision économiste du monde découle une difficulté de penser les soins dans un cadre autre que celui de la rationalité économique.

Le complémentarisme fait des soins l'envers d'une autre réalité, qui n'est jamais celle des soins eux-mêmes (au détriment de l'étude de la logique qui leur serait propre). On définit alors les soins à partir d'une structure qui les conditionne (ex.: l'État, l'institution médicale). Le complémentarisme est présent dans les courants d'idées qui font des soins le complément de la technique médicale, le complément des actions du réseau formel dans les services sociaux et de santé, le supplément d'âme que représente l'humanisation des services... Il nous amène vers le *technicisme*, vers la vision du monde qui fait de la technique l'ultime solution des problèmes humains, faisant des soins ce qu'il faut pour que la technique soit humainement acceptable. Il en découle une difficulté de penser les soins en dehors d'une rationalité technique en visant d'abord à les rendre complémentaires d'une technologies aussi légère soit-elle, incluant les technologies de contrôle social.

Le pragmatisme fait surtout des soins une action qui paraît déterminée par son caractère d'immédiateté et de service, par sa contingence, par ses finalités (au détriment de dimensions plus profondes, comme ses structures).

Le pragmatisme se trouve par exemple présent dans des courants d'idées faisant des soins des systèmes d'actions fonctionnelles, utilitaires, chaque action étant couplée à un but. Le pragmatisme nous place sur le chemin du *fonctionnalisme*. Doit-on pour autant continuer à définir les soins par ce qui est directement visible et accessible (la tâche, l'action immédiate, la fonction) au détriment de dimensions moins directement visibles et accessibles (les structures et les significations)? Il en découle une difficulté de penser les soins en dehors d'une rationalité pratique (en opposition à une rationalité culturelle, selon la distinction établie par Sahlins, 1980).

Il peut paraître surprenant d'affirmer, comme on vient de le faire, que des recherches, parmi celles dont nous discutons, qui ont entre autres pour objectif de décrire et définir l'univers des soins au quotidien, de les révéler, puissent contribuer, de façon indirecte, à leur invisibilité. Précisons l'argument. Les questions que nous posons sont les suivantes: dans la mesure où les soignant/es^v affirment, dans les recherches discutées et ailleurs, l'invisibilité de leur travail, on peut se demander quels sont justement dans ce travail les aspects qui sont réellement invisibles, ou difficilement observables. Quel statut peut-on accorder à ce constat d'invisibilité que font les soignant/es elles-mêmes? Nous souhaitons surtout voir comment d'autres façons de comprendre cette question de l'invisibilité sociale des soins permettraient de faire des pas supplémentaires par rapport aux travaux qui ont déjà été accomplis.

2- Le rapprochement

ou

Le tableau a pu être aperçu dans le grenier de la maison, dépoussiéré et on l'a examiné de près, en l'éclairant juste ce qu'il faut mais pas trop, cela pour mieux voir l'usure des couleurs, les formes, le message.

L'une des conditions de transformation du regard sur les soins, dans l'espoir de mieux les connaître, est d'abord de prendre distance des construits et discours qui contribuent, paradoxalement, à leur invisibilité et à leur méconnaissance. Cette mise à distance nécessite un travail de déconstruction du type de celui que l'on vient de faire. Dans la situation actuelle des transformations du système de santé québécois (mais cela n'est pas le propre du Québec), le déplacement des soins du domaine formel^{vi} vers le domaine informel permet de percevoir mieux ce qui était à première vue invisible. Les soins ne sont plus invisibles complètement, ils deviennent visibles par défaut.

Un premier pas à accomplir dans le sens du rapprochement serait de chercher à définir les soins à partir de leur réalité propre. Cela, de façon à autoriser un regard différent sur le tableau dont on veut bien voir enfin l'image. C'est ce que nous avons tenté de faire, en posant, à titre d'hypothèse bien entendu, que les soins constituent «un ensemble de pratiques, de savoirs, de symboles, de comportements d'aide déployés lors de l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit selon des périodes plus ou moins longues» (Saillant, 1991, 1992, 1996). Posés ainsi, les soins ne sont pas limités à l'action, mais se définissent aussi par ce qui est sous-tendu par l'action et par le contexte de l'action, à travers un rapport social et aussi comme manifestation du lien social. Dotés de cohérence interne et d'une logique propre, ils ne sont pas alors limités à être l'envers d'un autre domaine et ils sont aussi porteurs d'une symbolique.

Cette définition est utile pour prendre distance de problèmes énoncés précédemment (fonctionnalisme, économisme, technicisme). Prendre distance c'est-à-dire développer une attitude de curiosité profonde (*deep curiosity*, comme *deep ecology*) par rapport au phénomène recherché. Cette proposition peut être porteuse d'insécurité car elle entraîne les chercheur/es dans la position de ces soignantes cherchant à justifier auprès de leur directeur de programme ou d'établissement qu'elles font de la «relation d'aide» ou du «social» lorsqu'elles prennent deux heures plutôt qu'une pour une intervention sans pouvoir nommer plus exactement le contenu de leurs interventions, ou encore dans celle de la soignante qui tente d'expliquer aux intervenants sociaux la charge que représente le soin de son parent âgé alors que l'intervenant/e mesure l'autonomie de la personne soignée à l'aide d'un formulaire d'évaluation standardisé. Comment dire en effet l'essentiel de ce que l'on fait «au quotidien» quand ce quotidien est celui des soins? En se rapprochant d'un «objet» et en sortant des schèmes établis, et en proposant une définition qui porte, comme l'objet, une part d'invisibilité. Peut-on observer en effet le symbolique comme on observe une technique? Le caractère déstabilisant de la définition proposée ne l'est pas seulement parce qu'elle nous entraîne sur les chemins de l'informel, ou du féminin, ou du quotidien, mais aussi parce qu'elle nous fait emprunter d'autres voies que celles de la culture matérielle, de la production, qu'elle déborde du comportement (*behavior*), ou de la tâche (*task*), qu'elle touche l'immatériel, sans s'y réduire pour autant. On se rapproche alors de son caractère flou, sans frontières exactes, on ressent aussi le vide, l'absence de frontières, et cela est vertigineux. Il y a là quelque chose comme une condition à partager entre le/s chercheur/e et celle/s qui soigne/nt: c'est-à-dire cette condition de ne pas pouvoir nommer et expliciter «l'objet» qui est pourtant au coeur de sa vie quotidienne. Il y a là comme une part de vide à ressentir. Nous soutenons que ce moment de partage expérientiel de

l'invisibilité, ce temps de ballottement «entre le sujet et l'objet», ce moment de passage à vide indique des chemins à emprunter pour la connaissance des soins. Cette position est utile: elle est le début des réponses que l'on cherche, du regard qui se construit, de l'attitude qui se développera.

Un deuxième pas à franchir serait de rassembler les dimensions exclues ou absentes en conséquence de difficultés inhérentes à la connaissance des soins, de les prendre en compte et de saisir les effets de cette prise en compte sur les conceptualisations associées aux soins. Dans le contexte de nos recherches initiées depuis une dizaine d'années autour des pratiques québécoises de soins domestiques (Saillant 1996), des soins à domicile (Saillant, Hagan, Boucher-Dancause, 1994; Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay, 1998), des pratiques alternatives de soins (Saillant et Quéniart, 1990), et de divers concepts de soins (*self care*, Saillant et Gagnon, 1996, *caring*, Saillant, 1999), mais aussi à partir de diverses observations que nous ont livré des soignantes de toutes catégories, il a été possible de saisir des aspects des soins qui paraissent un peu comme des trous noirs, récurrents mais peu souvent ou pas du tout pris en compte par les recherches. Ce sont justement ces points, ou si l'on préfère ces trous noirs, qui résistent aux types d'analyses auxquelles on nous a habitués dans les divers courants d'idées décrits précédemment. L'exercice que nous proposons est le suivant. Nous avons identifié certains des aspects des soins qui émergent des travaux que nous conduisons sur l'ethno-histoire des soins domestiques dans les familles québécoises (1880-1980) et qui sont beaucoup plus rarement discutés ou pris en compte dans les travaux actuels, en particulier sur les soins à domicile. Des observations diverses compléteront cette mise en perspective. On s'interrogera, autour de

chacune de ces dimensions «oubliées», sur les liens entre ces dernières et les pratiques de soins de façon plus générale, et sur l'intérêt de les réintroduire aux programmes de recherche sur les soins. Une fois ces dimensions présentées et discutées, la question de l'invisibilité sera réintroduite.

Distinguons d'abord notre démarche de celle qui amène tant de personnes à affirmer que les soins sont globaux et qu'il faut les examiner comme tels: la globalité n'est rien d'autre que ce que l'on met dans le tout, elle n'est qu'une construction parmi d'autres qu'il ne sert à rien de se contenter d'affirmer. Une précaution à prendre serait justement d'éviter de construire, de théoriser sur une idée de la globalité qui sert un peu de fourre-tout pour nombre de soignant/es pour parler de ce qu'ils/elles font: «Nous on est global... c'est ça notre spécificité». Héritée d'une mauvaise traduction du systémisme, on imagine alors la pratique des soins comme une façon de réunir toutes les dimensions que, chez d'autres professionnels, on séparerait: là le social, ici le psychologique, ailleurs le biologique, et juste à côté le spirituel. On identifie alors l'oublié et l'invisible des soins à une construction professionnaliste et contemporaine.

Des dimensions invisibles des soins

Le corps. Dans les recherches sur les soins domestiques dans les familles québécoises d'avant les années 60, on se rend compte que le corps et ses malaises sont parties intégrantes de l'univers des soins. Par exemple, les façons de nommer les malaises font appel à une sensorialité explicite: des «rougeurs sur la peau», de la «chaleur aux pieds», le «sang épais» ou «clair», etc. Les soins familiaux sont liés à l'expérience sensorielle de la maladie en ce que les façons de soigner font appel à cette expérience sensorielle. Par exemple, il est fréquent de faire en sorte que correspondent concrètement et symboliquement symptômes et soins, comme lorsque l'on portait une clef autour du cou pour se protéger de

saignements, la clef signifiant le pouvoir de fermeture face au danger de l'ouverture du corps, de la béance de la blessure et du sang qui coule. Il faut voir là les effets d'une pensée qui ne découpe ni ne scinde la sensorialité de l'expérience de la maladie et des soins. Dans les recherches actuelles sur les soins à domicile le corps n'émerge pas toujours comme une catégorie fondamentale. Il est là en ce qu'il révèle quelque chose par rapport à l'autonomie de la personne (ex: la personne malade peut-elle ou non prendre son bain seule?), la santé- étant devenue l'équivalent de l'autonomie (Gagnon, 1995). On reconnaît ici les effets du textualisme dans l'écriture ethnographique (Howes, 1991), et la difficulté, pour les chercheur/es, de traduire les expériences de soins dans le langage de l'expérience corporelle, la leur et celle des personnes soignées. Cela est aussi l'effet de cette culture de l'oeil dans laquelle nous habitons tous/tes. Mais il y a plus. Le corps vieux, usé, déformé, souffrant, décharné, ou abandonné par Soi ou par l'Autre qui «touche» (rejoint) le/la soignant/e est au coeur de l'expérience sensorielle et émotive des soins. L'aidé/soigné se trouve dans la dépendance en raison d'un «corps qui ne va plus», il existe dans sa «corporité». Cette corporité et cette sensorialité des soins les rendent concrets, physiques, non pas selon la dualité corps/esprit qui amène à parler des soins du corps et de l'esprit, mais selon une matérialité qui a pour ancrage premier le corps. C'est ici que le point de départ des recherches sur les soins pourrait être celui d'une anthropologie du corps (Csordas, 1994, Good, 1994, Le Breton, 1990, Loux, 1990) prenant en compte une phénoménologie «incarnée». Le corps, ou plutôt l'expérience corporelle et sensorielle, devrait être au coeur de ce que l'on tente de comprendre de la pratique des soins. Prenant cette anthropologie du corps pour point de départ, pourrait-on alors éviter le professionnalisme et le piège du doublet *cure/care*? Cela permettrait-il également d'éviter le dualisme corps/esprit, sous-tendu par les approches de communication dans la relation d'aide telle qu'on la définit par

exemple en psychologie? Les propositions de Good (1994) et de Collière (1996) vont dans le sens de cette nouvelle forme de recherche clinique supposant une écoute différente laissant place à *l'expérience* de la maladie et des soins, de même qu'à l'expérience corporelle faisant appel aux sens.

L'altérité. Dans les recherches sur les soins domestiques des familles québécoises, on se rend compte que les soins ne constituent pas un choix parmi d'autres : va-t-on ou ne va-t-on pas soigner, est-on ou n'est-on pas motivé, ne sont pas des questions pertinentes. Cela parce que les soins domestiques sont, dans le contexte de la société québécoise qui a *précédé* l'État providence, la première ressource d'aide concrète en cas de maladie et cette ressource est ultime et jugée essentielle, entre autres parce que les autres ressources sont rares ou coûteuses. Pour la majorité des femmes, soigner se représente sous le signe de «faire son ordinaire». Dans les études sur les soins à domicile des familles actuelles, on met beaucoup l'accent sur la tâche et les motivations à la tâche des soins en ayant en tête l'importante charge psychologique et physique qu'elle peut représenter (ex.: Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Leseman et Chaume, 1989). Dans l'univers des soins domestiques d'hier, régi par des obligations et des devoirs familiaux davantage normés et laissant peu de choix aux soignantes entre autres parce que l'État ne mettait pas à disposition des ressources complémentaires de soins venant suppléer au travail familial, cette question n'avait tout simplement pas de sens. Dans les recherches actuelles sur les soins à domicile, la question du choix se pose, parce que, en principe, d'autres ressources pourraient exister que celles de la famille, la société s'étant dotée de divers systèmes de protection sociale autres que ceux de la famille. Parce que la question du choix émerge maintenant, la question des motivations et des charges mentales et physiques des soins se pose donc pour les soignant/es, d'autant plus que ces charges sont

objectivement inégales selon qu'elles sont le fait des hommes ou des femmes. Malgré cette inégalité, les femmes continuant de les effectuer, on a envie de dire «de les porter», malgré les lourdes conséquences que cela a parfois pour elles. En posant ce problème, nous ne résolvons pas pour autant celui de la nécessité des soins, ou de la charge collective qu'ils représenteront toujours, pour toute société.

A-t-on imaginé ce que serait le monde sans soins, sans le souci pour l'Autre dépendant? Les soins sont porteurs d'une dimension dont on parle beaucoup actuellement, cette altérité- qui est impliquée dans les motivations des soignant/es. Les débats féministes questionnent on le sait cette altérité, en identifiant que l'altérité- semble plus portée par certains acteurs plutôt que par d'autres (les femmes plus que les hommes), que ce n'est pas d'altérité dont il est question mais d'inégalité. Il y a une grande part de vérité dans cette analyse, mais cela n'élimine pas pour autant la présence de l'altérité dans les soins. Les recherches qui mettent en perspective la question du don dans la société contemporaine (Charles, 1990, Godbout et Caillé, 1992), de même que celles qui révèlent l'éthique du *caring* (Coll. Hypathia, 1995) nous permettent de comprendre un peu mieux les liens et les obligations morales qui se tissent entre soignant/es et soigné/es. Ce qu'il faut se demander plutôt ce sont des questions de ce type: pourquoi une grande part de l'expression de l'altérité dans l'espace thérapeutique se trouve-t-elle maintenant dans ces tâches informelles, invisibles et quotidiennes des soins? Pourquoi est-ce là plutôt qu'ailleurs qu'elles se manifestent^{vii}? Pourquoi les femmes portent-elles cette part du social, qui en est l'une des fibres les plus profondes? Est-ce que la négation ou l'invisibilité des soins ne serait pas une manifestation indirecte de ce «problème de l'Autre» qui traverse le monde que nous construisons actuellement, ports vers l'individualisme (Taylor, 1998)?

La symbolique. Dans les recherches sur les soins domestiques dans les familles québécoises d'avant les années 60, l'ordre symbolique est omniprésent, il traverse les pratiques et caractérise les savoirs. On utilise encore des herbes qui sont en correspondance avec le corps, par exemple les résineux, arbres toujours verts, dont les écorces et les aiguilles fournissent les substances qui préparent le corps à «passer l'hiver»; on préfère certaines couleurs qui «signent» le corps malade, la vitalité (rouge) ou la pureté (blanc); on choisit tel ingrédient pour ce qu'il connote, les oeufs et le lait qui reconstituent, le gras qui nourrit (Saillant, 1997a; Loux 1997). Dans les recherches sur les soins à domicile dans la société actuelle, l'accent mis sur les tâches et les fonctions dans le travail des soins n'a pas vraiment permis de connecter ces dernières à la symbolique, à la chaîne de significations et de savoirs dont ils sont porteurs. On ne veut pas dire ici qu'on trouverait, en se penchant sur cette question, une symbolique et des significations de même nature, mais plutôt que des systèmes symboliques et de significations sont sous-jacents aux pratiques de soins actuelles, et qu'ils méritent attention. Les recherches qui nous permettent de saisir les motivations et les buts poursuivis dans «la prise en charge» abordent partiellement cette question. Récemment, une étude de Guberman et Maheu (1997) a permis de mettre davantage en évidence la question des significations de certaines pratiques familiales de soins (ex.: l'importance du bain dans les familles haïtiennes, des massages, etc.) dans des familles haïtiennes et italiennes de Montréal. Mais le symbolique n'est point le propre de l'Autre, par exemple ici celui des communautés dites culturelles. Il s'exprime dans toutes les couches de la société et dans tous les groupes ethno-culturels. Dans la société- actuelle, l'informel dans les soins est souvent assimilé aux savoirs populaires de la santé et de la maladie, lesquels sont peu pris en compte, et lorsqu'on le fait, c'est davantage pour permettre la construction de programmes de rééducation sanitaire (Massé,

1995) que pour comprendre «en soi» les systèmes symboliques sur lesquels s'appuient les pratiques.

Les soins, parce qu'ils sont aussi liés aux grands moments de la vie, aux rites de passage, à la maladie bien sûr, mais aussi à la naissance et à la mort, sont porteurs d'une densité symbolique particulière qui s'exprime, et peut-être là plus intensément et de façon plus explicite que partout ailleurs, comme on peut s'en rendre compte dans des domaines comme la périnatalogie et les soins palliatifs (Collière, 1996).

La temporalité. Dans les recherches sur les soins domestiques dans la société québécoise ancienne, on retrouve souvent l'idée du mal qui fait son temps, des soins qui servent de support à la vie quotidienne plutôt qu'ils ne guérissent. Par exemple, lorsqu'il est suggéré de porter sur soi une noix de muscade et d'attendre de la perdre pour que le rhumatisme qui s'accroche au corps s'amenuise, il est alors question du temps qui passera, du mal qui passera avec le temps. Le corps, la douleur, les soins s'inscrivent alors dans un temps déroulé, ressenti. Dans les recherches, l'accent fréquemment mis sur l'action actuelle entraîne que l'on se prive de percevoir les soins dans leur séquence et leur ritualité (pour le/la soigné/e: les divers moments dans la trajectoire biographique et dans la trajectoire de maladie; pour le/la soignant/e, le temps requis pour les soins, les conditions d'exercice et d'efficacité, etc.)^{viii}. Le temps dans les soins est un enjeu qui se dessine de plus en plus clairement. On dit aujourd'hui, et cela dans des institutions dont ce serait en principe la vocation, ne plus avoir le temps de soigner. On exprime là quelque chose de très important: que les soins requièrent du temps, du temps qui ne s'additionne pas, mais se déroule, se ressent, se déploie. Cela est vrai de l'exécution des soins, mais s'arrêter à l'exécution nous fixe à une vision taylorisée, mécaniste, additive, comme on le fait quand on relie les soins exclusivement à un travail. Mais ne faut-il pas

considérer le temps de réception des soins dans la relation (sentir le geste des soins), le retour possible du/e la soigné/e (relation envers le/la soignant/e), le temps de la guérison (ce que les soins requièrent pour être efficaces). Le temps du corps est-il le temps de la machine, le temps technologique? Dans le corps, tout est cycle, rythmes, circularité, flux. Les soins ont aussi cette particularité de nécessiter un cycle complet, qui va du geste à la relation de soin, ancré au temps du corps et de la guérison. On peut ainsi s'arrêter aux conceptions de la maladie et du corps, et de la vie de façon plus générale, à partir du temps qui marque les diverses pratiques de soins. L'inscription de la recherche sur les soins dans la problématique de ce qui régit les temps sociaux (Pronovost, 1996) et les rythmes du corps (Wunenburger, 1992) permettrait d'approfondir cette question.

L'esthétique. Les soins, par la symbolique qu'ils mettent en oeuvre, ouvrent aussi sur une forme d'esthétique: lorsque le rituel traditionnel prescrit «de faire le tour d'un arbre», de «se frotter sur les noeuds du bois», ou encore «de se baigner dans les eaux de la St Jean», et enfin «de se laver à la première pluie de mai», il dénote du sensible, du concret, mais aussi du beau. La maladie n'est pas extérieure à la nature, elle y participe. Dans les recherches actuelles sur les soins à domicile, cette question est complètement absente: on peut toutefois se demander ce que les soignant/es mettent en oeuvre dans la maisonnée lorsqu'ils/elles réaménagent les lieux pour les rendre plus adaptés à la nouvelle vie avec «une personne non autonome», mais aussi lorsque des efforts sont déployés pour agrémenter ces lieux de fleurs, d'images, d'odeurs «qui aident à vivre». La maladie est expérience de rupture par rapport à la continuité biographique. La coupure exercée par la science médicale entre le corps objet et le corps sensoriel a entraîné aussi une coupure avec le monde de l'intériorité, de la subjectivité et de l'art. Il est fascinant de constater la place de plus en plus importante que prend

l'esthétique dans les soins actuels, révélant peut-être une recherche allant dans le sens d'un retour, dans l'espace thérapeutique, de cette dimension. On peut prendre pour exemple tout le travail qui s'est mis en place dans le réinvestissement de certains lieux institutionnels qui s'étaient vidés de leur humanité en tant que lieux de vie: chambres de naissance, maisons de soins palliatifs, milieux gériatriques et psychiatriques, etc. On a enfin reconnu l'importance des lieux, de l'espace, mais aussi de l'esthétique (on fait davantage référence qu'on ne le faisait aux couleurs, aux formes, il y a une nouvelle sémiotique des lieux où se vivent les moments de passage que sont la naissance, la maladie et la mort). Cette évolution est décelable dans les milieux de soins dits alternatifs, par exemple dans les centres de santé de praticiens holistes: les salles d'attente, les salles de massage et de thérapie respectent très souvent l'émotion esthétique dont a besoin la personne qui a à vivre différentes expériences de connexion-reconnexion avec son intériorité, son environnement, son corps en situation de maladie. D'autres exemples sont fournis par les expériences qui se font du côté de l'art comme pratique de soins et de guérison. Là, on va plutôt utiliser l'art et l'émotion esthétique comme un moyen de se connecter avec l'intériorité, de travailler la brisure et de relier. Si les soins sont une forme de lien, l'Art est un moyen d'élaborer, par le soin qu'il prodigue à la personne qui y a accès, un lien (avec soi, avec le monde). Le projet *Racines d'enfants*, développé à Montréal par la psychiatre Cécile Rousseau de l'hôpital Douglas pour aider des enfants à faire face à leur expérience d'immigrants réfugiés après des expériences de guerre, de torture, de maltraitance, aide ceux-ci, en développant, par l'imaginaire et l'art, des racines qui ne sauraient se construire et se représenter autrement. Autre exemple, la musicothérapie pratiquée dans certaines unités de néonatalogie aide les bébés nés prématurément à connecter, par la sensation auditive, avec le monde extérieur, à ressentir autre chose que la douleur des

traitements et même celle des soins. Dans la même veine, la musicothérapie aide aussi les enfants souffrant de troubles sévères d'adaptation à trouver estime de soi et sécurité intérieure (Pelletier, 1998). On se rappellera ici la pratique ancienne des indiens Navajos, celle de l'art éphémère par les peintures de sable, qui aiderait le malade à se situer dans le cosmos local, dans le lieu de vie et dans le monde (Crossman et Barou, 1996).

La spiritualité et le religieux. Les recherches sur les soins domestiques indiquent l'importance du religieux dans la vie quotidienne dans les familles québécoises avant les années 60, bien que leur degré de formalisation soit peu important. Peu présente dans l'environnement immédiat de la maisonnée, elle fait naturellement partie des façons de soigner, surtout lorsque le mal est perçu comme grave. Il était normal dans la société d'hier que les humains ne résolvent pas tout, qu'ils soient ou non médecins. La religion populaire participait à une affirmation du merveilleux, même en situation de souffrance. Dans les recherches actuelles sur les soins à domicile, c'est aussi un thème que l'on aborde peu, sauf peut-être lorsqu'il est question de la motivation des soignant/es, qui «s'aident» fréquemment de la croyance en une réalité qualifiée de «supérieure». Mais s'est-on attardé à en saisir d'autres manifestations, comme le retour à une pratique religieuse autrefois abandonnée, la quête dans les «spiritualités alternatives», la création de rituels privés? Pourtant ces manifestations existent et sont rapportées par les soignant/es et les soigné/es. Ce fait n'est pas anodin: la résurgence du spirituel et du religieux dans les circonstances qui exigent des soins est-elle si surprenante? Pourquoi est-ce là, et justement dans les circonstances des soins, que s'exprime fréquemment une part importante de la religion populaire dans une société qui se pense pourtant désacralisée? Peu de recherches ont abordé la question du religieux, et par extension de la spiritualité, dans les soins

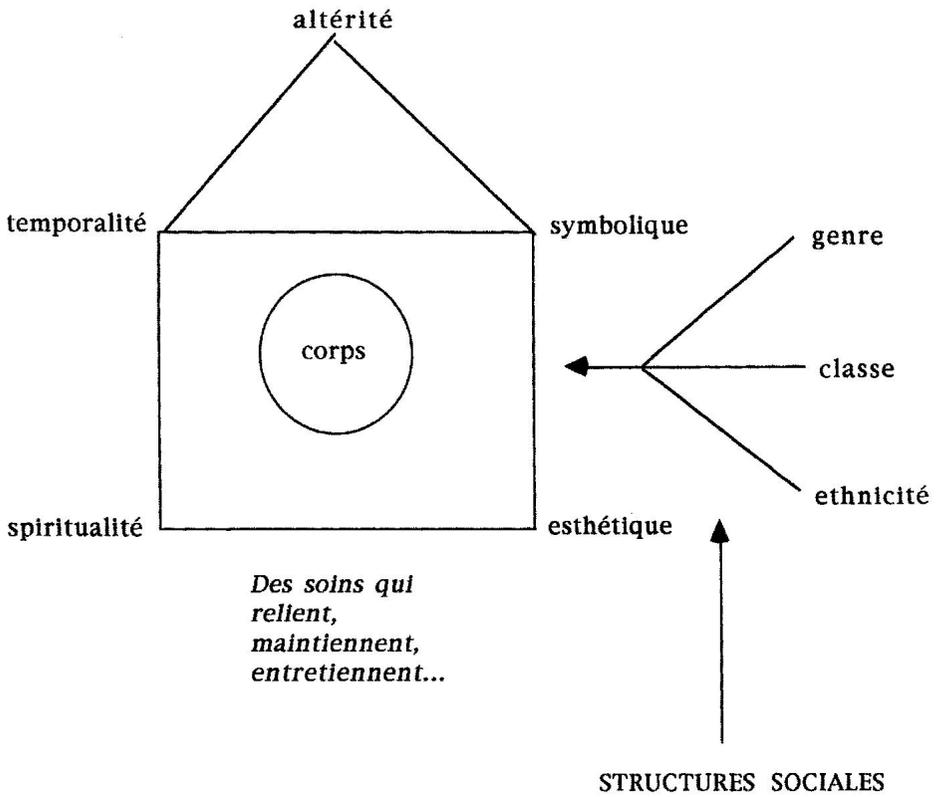
actuels. Pourtant cette question est au coeur de la quête des soins d'aujourd'hui qui s'exprime dans la recherche de confort (une certaine vision de l'humanisation) mais aussi dans la reconnaissance de forces supérieures qui protégeraient de la souffrance reliée à la maladie. La religion n'est pas à ce titre cause de la maladie (le Dieu vengeur de la médecine préscientifique dans l'Occident chrétien) mais elle est un moyen de guérison et de protection devant le mal et le malheur. La spiritualité touche ultimement la question du sens de la maladie, et des réponses possibles que certains peuvent se donner face aux pertes subies. Comme la maladie peut se transformer en «démarche de croissance», le/la soignant/e peut utiliser en ce sens, la démarche spirituelle dans les soins dont les formes, il faut le dire, peuvent varier passablement^{ix}. L'univers spirituel offre une occasion de relier symboliquement le corps au monde de l'au-delà., de le penser autrement que matériel. Les nombreux pèlerinages dans le Québec du début du siècle, pour des jambes cassées, des rhumatismes, des maux inconnus, en ont été un témoignage, bien qu'ils ne s'inscrivaient pas dans une «démarche de croissance» (Bogliani et Lacroix, 1981). Ces pèlerinages, prennent aujourd'hui des formes différentes, mais demeurent tout aussi populaires. Mais également, le spirituel qui se trouve dans toutes les thérapies alternatives semble offrir des réponses là où on n'en trouvait plus. Aussi, les ritualités développées dans le contexte des soins palliatifs en sont d'autres exemples, comme celui du *patchwork* élaboré par les endeuillés et les militants du SIDA (CRIPS, 1996).

Le schéma 2 illustre, par la métaphore de la maison, toutes les dimensions que l'on vient d'évoquer comme un ensemble relié et reliant: chacune des dimensions ouvre la porte à la connexion, à la liaison par rapport à ce qui était antérieurement séparé, brisé, déconnecté. Le corps apparaît

au centre de ces dimensions. Les facteurs de différenciation sociale (genre, classe, ethnicité) de même que les structures sociales (et les institutions) interviennent bien entendu dans la formation, les orientations et les expériences des soins.

Schéma

2



On se rend compte ici de la découverte que nous faisons, en exposant ainsi ces dimensions et ces relations. Les soins seraient de l'ordre de ce qui relie. Non pas seulement sous l'angle du lien social, dont ils sont une manifestation privilégiée, mais ils s'expriment aussi à travers d'autres dimensions du social qui rendent compte du «travail du lien» de manière plus générale, et ces liens sont ceux du corps en rupture et en souffrance à qui ont donné divers moyens de reconnection, en passant par l'Autre, les autres, l'imaginaire, l'esprit, une relation au temps élaborée, la spiritualité. Il est fascinant de comprendre que toutes ces dimensions ont ceci en commun qu'elles relient en concrétisant cette idée de maintien de la vie, d'entretien et de continuation développée chez des auteurs tels que Benner et Wrubel (1989), Collière (1996), Loux (1990). Et toutes ces dimensions portent une part d'invisibilité dans le social.

L'invisibilité des soins s'explique. Ces dimensions ne sont pas du domaine de la culture matérielle, de l'objet, de la technique. Pas plus qu'ils ne se réduisent à la communication dans le sens courant où l'entendent les professionnels de la relation d'aide. Ils ouvrent plutôt la voie à une forme de communication généralisée, de cybernétique^x. Les soins sont invisibles, oui, mais peut-être pas *seulement* parce qu'ils sont en majorité l'oeuvre de femmes, ou parce qu'ils ne sont pas reconnus dans la structure marchande; l'invisibilité dont il est question est une invisibilité qui se construit en fonction de la nature même de certaines des dimensions profondes des soins (nous n'avons pas la prétention de les avoir épuisées toutes), de celles qui agissent à la frange du social, et en marge des dominances que sont le technicisme, le fonctionnalisme, l'économisme, une trilogie dont l'omniprésence ne fait pas de doute dans la société contemporaine. Les soins sont aussi invisibles parce qu'ils sont pluriels dans leurs logiques (les dimensions auxquelles nous avons fait écho induisent des processus divers qu'on ne

peut ici exposer), et parce qu'ils sont transversaux (ils se déploient dans les diverses pratiques informelles, ils recoupent aussi des pratiques du domaine formel). L'idée de rechercher une logique des soins et un domaine *distinct* est peut-être sur ce plan une entreprise inutile. Ce qui est le plus étrange, et il nous faut aussi poser cette question, c'est que les femmes se font justement les messagères de ces dimensions des soins qui partout, malgré les difficultés qui se posent dans les systèmes de santé frappés par les effets de la mondialisation^{xi} tentent de se dire et de se faire, malgré les obstacles que l'on connaît, et malgré les inégalités sociales que cela produit^{xii}. L'affirmation selon laquelle l'invisibilité des soins ne s'explique pas seulement, d'abord et avant tout, en raison du fait qu'ils sont portés par les femmes, n'enlève rien de leur caractère «genré». Au contraire, le genre, mais aussi la classe, l'ethnicité, sont des variables qui interviennent dans la construction socioculturelle des soins, intermédiaires entre les structures plus lourdes que sont les politiques socio-sanitaires, les institutions scientifiques, la distribution des richesses, les idéologies et les savoirs. Ce qu'il faut comprendre ici, c'est que l'invisibilité dont il est question concerne la nature même des soins et des dimensions qui les composent, lesquelles relèvent, au-delà des «techniques de soins» (incluant les techniques relationnelles de l'affect), de l'immatériel: le lien, l'imaginaire, le spirituel, le temps qui ne se laisse pas saisir comme on mesure une technique. De là la complexité de l'objet, et toutes les conséquences qui en découlent au plan des attitudes propres à développer de nouveaux savoirs sur les soins.

3- La découverte et l'exposition

ou

Nous- étions là, nous avons vu du tableau l'image, représentation fugitive, espérée, enfouie dans la mémoire et l'archéologie, à peine aperçue, l'image disparaît. Une image sans miroir. Nous avons voulu que ce ne soit pas un rêve.

La recherche qualitative a fourni au cours des récentes années de nombreuses pistes pour trouver le chemin et les visages des soins. L'intérêt qu'elle suscite est extraordinaire et dépasse tout ce que l'on aurait pu espérer. Mais «la» recherche qualitative ne donne pas tout: il ne suffit pas «d'être qualitatif» comme on le dit dans le jargon des chercheur/es, et de tomber dans les pièges d'un nouvel essentialisme, pour atteindre ce que l'on cherche à comprendre de ce problème méthodologique et épistémologique d'invisibilité. Les étapes préalables de la déconstruction de l'objet et de sa reconstruction nécessaires sont sans doute les plus importantes, autorisant un point de vue constructiviste, car ce sont elles qui définissent le regard que l'on portera, donc les attitudes, dans le sens le plus immédiat du terme, c'est-à-dire les dispositions. Ces nouvelles dispositions autorisent – peut-être – à la découverte, et aux nouvelles expositions au regard, en même temps qu'elles invitent à se défaire des attitudes anciennes liées au textualisme et à l'impérialisme du regard, qui accompagne le monde de la pratique, de l'économique et du technique.

Références

- Bateson, Gregory, La nature et la pensée, Paris, Éditions du Seuil, 1982, 242 p.
- Benner, Patricia E., Wrubel, Judith, The primacy of caring: stress and coping in health and illness, Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley Pub. Co, 1989, 425 p.
- Bergeron, Céline, Étude exploratoire sur la pratique soignante d'infirmières utilisant des thérapies douces en milieu hospitalier, mémoire de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, 1994, 203 p.
- Boglioni, Pierre, Lacroix, Benoît, Les pèlerinages au Québec, Québec, PUL, 1981, 160 p.
- Charles, Aline, Travail d'ombre et de lumière : le bénévolat féminin à l'Hôpital Sainte-Justine, 1907-1960, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1990, 138 p.
- Coll. Feminist ethics and Social Policy, Hypathia, Part 1 et 2, 1995.
- Coll. Qualitative Health Research, Sage Publications.
- Collière, Marie-Françoise, Soigner : le premier art de la vie, Paris, InterÉditions, 1996, 440 p.
- Côté, Denyse, Gagnon, Éric, Gilbert, Claude, Guberman, Nancy, Saillant, Francine, Thivierge, Nicole, Tremblay, Marielle, Qui donnera des soins. Les incidences du virage ambulatoire et des mesures de l'économie sociale sur les femmes du Québec, Condition féminine Canada, 1998, 118 p.
- CRIPS, Fin de vie, deuil et mémoire. Des soins palliatifs aux rituels, Paris, Musée des ATP, CRIPS, 1996, 45 p.
- Crossman, Sylvie, Barou, Jean-Pierre, Peintures de sable des indiens navaho. La voie de la Beauté, Paris, Acte Sud, 1996, 95 p.
- Csordas Thomas J., Embodiment and experience, The existential ground of culture and self, Boston, Cambridge U. Press, 1994, 294 p.

- Denzin, Norman K., Lincoln, Yvonna S., Handbook of qualitative research, Lincoln, editors, Thousand Oaks, California, Sage Publications, 1994, 643 p.
- Dugas, Manon, Étude exploratoire sur l'auto-soin par les plantes médicinales chez des usagers de la ville de Québec, mémoire de maîtrise en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, 1996, 232 p.
- Gagnon, Éric, Autonomie, normes de santé et individualité, Jean-François Côté, Individualismes et individualités, Sillery, Septentrion, 1995, pp. 165-176.
- Godbout, Jacques, Caillé, Alain, L'esprit du don, Montréal, Boréal, 1992, 344 p.
- Good, Byron, Medicine, rationality, and experience : an anthropological perspective, Cambridge : Cambridge University Press, 1994, 242 p.
- Guberman, Nancy, Maheu, Pierre, Maillé, Chantal, Et si l'amour ne suffisait pas : femmes, familles et adultes, dépendants, Montréal : Éditions du Remue-ménage, 1991, 266 p.
- Guberman, Nancy, Maheu, Pierre, Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne, Montréal, Remue-Ménage, 1997, 287 p.
- Howes David, The variety of sensory experience, Toronto, Toronto U. Press, 1991, 336 p.
- Le Breton, David, Anthropologie du corps et modernité, Paris, Presses universitaires de France, 1990, 263 p.
- Lesemann, Frédéric, Chaume, Claire, Familles-providence : la part de l'État, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1989, 287 p.
- Loux, Françoise, Traditions et soins d'aujourd'hui : anthropologie du corps et professions de santé, Paris : InterÉditions, 1990, 307 p.
- Loux, Françoise, Les pratiques thérapeutiques françaises et leurs éléments rituels et symboliques, Rites et symboles en France et au Québec. Ouvrage collectif dirigé par Gérard Bouchard et Martine Segalen, Paris, Éditions de la Découverte, à paraître, 1997.

- Massé, Raymond, Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé, Montréal, Gaëtan Morin, 1995, 499 p.
- Pelletier, Louise et Dumas, Denise, La musicothérapie en psychiatrie infantile : promouvoir une image de soi positive, L'infirmière du Québec, 1998, 5 :6, 25-30.
- Pronovost, Gilles, Sociologie du temps, Bruxelles, DeBoeck, 1996, 183 p.
- Roy Jacques, Paradis, Michèle, Vézina, Aline, De la tâche à la mission : personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD), Québec, Rapport de recherche, Centre de recherche sur le services communautaires, 1992, 192 p.
- Sahlins, Marshall David, Au coeur des sociétés : raison utilitaire et raison culturelle, Paris : Gallimard, 1980, 303 p.
- Saillant, Francine, Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion, Recherches féministes, 1991, 4 :1, pp. 11-30.
- Saillant, Francine, La part des femmes dans les soins de santé, Revue internationale d'action communautaire, 1992, 28, no 66, pp. 95-106.
- Saillant, Francine, Les soins domestiques au Québec : évolution d'un programme de recherche appuyé sur une méthodologie qualitative, Recherche qualitative, 1996, 15, pp. 23-49.
- Saillant, Francine, Les pratiques thérapeutiques québécoises et leurs éléments rituels et symboliques, Rites et symboles en France et au Québec. Ouvrage collectif dirigé par Gérard Bouchard et Martine Segalen, Paris, Éditions de la Découverte, 1997a, pp. 73-90.
- Saillant, Francine, Écrire l'exclusion et l'invisibilité, comment, pour qui ? Culture, Culture, XVII, 1997b, 1-2, 57-60.
- Saillant, Francine, Soins, lien social et utopies thérapeutiques, Lien social et politiques, à paraître, 1999.
- Saillant, Francine, Hagan, Louise, Boucher-Dancause, Gisèle, Contenu, contexte et enjeux sociaux de la pratique des

soins infirmiers à domicile, Service social, 1994, 43-1, pp. 105-126.

Saillant, Francine, Gagnon, Éric, Le *self care* : de l'autonomie libération à la gestion du soi, Sciences sociales et santé, 14, 3, 1996, pp. 17-46.

Saillant, Francine, Quéniart, Anne, Médecines douces : quêtes, trajectoires, contrôles, numéro spécial, Revue internationale d'action communautaire, 24/64, automne 1990.

Sévigny, Odile, Les soins homéopathiques : enjeux thérapeutiques et sociaux, Paris/Montréal, L'Harmattan, à paraître en 1998.

Taylor, Charles, Les sources du moi, Montréal, Boréal, 1998.

Wunenburger, Jean-Jacques, Les rythmes, lectures et théories, Paris, L'Harmattan, 1992, 248 p.

Notes

-
- i La réflexion présentée dans cet article fait suite à un autre article déjà paru dans cette même revue, en 1996 (cf. bibliographie). Par ailleurs, les travaux sur lesquels nous nous basons sont subventionnés par le CRSH et le FCAR. L'étude des soins de toutes catégories signifie pour nous l'étude des soins tels qu'ils se déploient dans divers contextes, à l'intérieur et à l'extérieur des institutions, qu'ils soient basés ou non sur des savoirs professionnels.
- ii Les travaux des dernières années sur les soins à domicile au Québec l'ont montré de diverses façons. Voir à cet effet, à titre d'exemples, Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Leseman et Chaume, 1989.
- iii Les soignantes dans les recherches, c'est-à-dire les femmes dont on cherche à révéler et comprendre l'univers. Voir dans le cas de nos propres travaux un article récent publié dans le numéro de Recherches qualitatives, 1996. Voir aussi Saillant, 1991, 1992. Pour des exemples québécois voir Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Roy, Paradis et Vézina, 1992; Leseman et Chaume, 1989.
- iv Voir la revue *Qualitative Health Research*. Voir aussi les actes des colloques organisés par Janice Morse au cours des années 90, le premier ayant eu lieu à Edmonton, le deuxième à Hershey et le troisième à Vancouver en 1998. Voir aussi le récent numéro de la revue Recherche qualitative sur le thème de la santé (1996).

-
- v Dans la mesure où les femmes sont omniprésentes dans les soins, on aurait pu choisir d'écrire le texte au féminin. Cependant, certains arguments nous ont amenée vers une décision différente : on connaît encore très peu la part des hommes dans les soins (aucune recherche, à ce jour, n'y a été consacrée). Aussi, certains catégories d'hommes, quoique minoritaires, les exercent (par exemple en soins infirmiers, 5 % des effectifs sont masculins). Dans une société où l'on recherche une juste voie pour le partage de la charge collective des soins, entre les hommes et les femmes, nous pensons qu'il est bon de rappeler l'existence de ceux qui osent et défendent avec des femmes, dans la solidarité, l'importance de ces pratiques.
- vi C'est en tout cas ce que l'on a pu observer dans des recherches récentes sur les effets du virage ambulatoire sur les femmes (cf. Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay, 1998).
- vii C'est là aussi que le pouvoir technocratique cherche à les confiner dans le contexte du virage ambulatoire et de la restructuration des services de santé (cf. Côté et al., 1998).
- viii Sur cette question, la recherche d'Odile Sévigny (1998) sur les médecins homéopathes montréalais constitue un exemple extrêmement prometteur de travaux mettant les soins et le temps en perspective. Voir en particulier les deux derniers chapitres du livre.
- ix Les mémoires de maîtrise produits à l'Université Laval sur les infirmières utilisant les thérapies douces en milieu hospitalier (Bergeron, 1994) de même que sur les utilisateurs de plantes médicinales (Dugas, 1996) rendent compte de ces réalités.
- x Cette idée est aussi celle de Bateson (1982) dans La nature et la pensée.
- xi Le dernier congrès international sur la santé des femmes qui s'est tenu à Rio en 1997 faisait état du constat international des problèmes créés par les réorientations néolibéralistes des systèmes de santé dans le monde sur la qualité des infrastructures et des services, et sur les femmes soignantes de façon plus générale. Dans ce contexte, le mouvement des femmes orientera ses luttes pour la préservation des acquis et pour l'existence des soins, et la reconnaissance du travail des femmes dans ce domaine.
- xii Situation déplorable qui ne saura changer que lorsqu'on aura pris conscience de la nécessité de la collectivisation de la charge incontournable des soins dans toute société et de leur importance dans le fondement et le fonctionnement des sociétés.